

Avis

L'institution d'un commissaire à la santé



Dix ans
de conseils avisés
en santé

Conseil de la santé
et du bien-être

Québec 

Avis

L'institution d'un commissaire à la santé

L'avis a été adopté par le Conseil de la santé et du bien-être à la séance régulière des 11 et 12 septembre 2003 et transmis au ministre de la Santé et des Services sociaux le 15 septembre 2003.

Le Conseil de la santé et du bien-être a été créé par une loi en mai 1992. Il a pour mission de contribuer à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population en fournissant des avis au ministre de la Santé et des Services sociaux, en informant le public, en favorisant des débats et en établissant des partenariats; ces activités portent sur les objectifs et sur les meilleurs moyens pour atteindre cette finalité.

Le Conseil se compose de 23 membres représentatifs des usagers des services de santé et des services sociaux, des organismes communautaires, des personnes engagées dans l'intervention, la recherche ou l'administration du domaine de la santé et du domaine social, et de secteurs d'activité dont les stratégies d'intervention ont des conséquences sur la santé et le bien-être de la population.

Édition produite par :

Le Conseil de la santé et du bien-être

880, chemin Sainte-Foy, RC

Québec (Québec) G1S 2L2

téléphone : (418) 643-3040

télécopieur : (418) 644-0654

courriel : csbe@csbe.gouv.qc.ca

Le présent document est disponible à la section *Publications* du site Internet du Conseil de la santé et du bien-être, dont l'adresse est : **www.csbe.gouv.qc.ca**

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2003

Bibliothèque nationale du Canada, 2003

ISBN : 2-550-41820-4

© Gouvernement du Québec

Recherche et rédaction

Anne Marcoux

Florence Piron

Yves Théberge

Avec la collaboration de

Mélanie Guilmette

Claire Lévesque

Soutien technique

Gerard Donnelly

Ginette Langlois

Carole Noël

Céline Vaillancourt

Coordination et édition

Anne Marcoux

Membres du Conseil de la santé et du bien-être

M^{me} Hélène Morais

Présidente

M. André Archambault

Directeur général

Auberge communautaire du Sud-Ouest

M. Christophe Auger

Directeur des ressources humaines

Confédération des syndicats nationaux

M^{me} Linda Beauchamp Provencher

Denturologiste

*Présidente du conseil d'administration des
CLSC, CHSLD et CH de la MRC d'Asbestos*

M. François Béland

Chercheur et professeur titulaire

GRIS – Faculté de médecine

Université de Montréal

M. Luc Boileau

Président-directeur général

Régie régionale de la Montérégie

M^{me} Gylaine Boucher

Directeure générale du Regroupement

CLSC Jean-Olivier-Chénier et CHSLD

de la Rive et de Mirabel

M. Jean-Yves Bourque

Sous-ministre adjoint

*Ministère de l'Emploi et de la Solidarité
sociale*

M. Yvon Caouette

Éducateur à la retraite

M. Paul-André Comeau

Professeur invité – ENAP

M^{me} Martine Couture

Directrice générale

CH. CHSLD. CLSC Cléophas Claveau

M^{me} Jocelyne Dagenais

Sous-ministre adjointe

Ministère de la Santé et des Services sociaux

M^{me} Gisèle Dubé

Coordonnatrice à la pastorale diocésaine

Diocèse de Gaspé

M. Jacques Fiset

Directeur général

CLD Québec-Vanier

M. Michel Hamelin

Secrétaire adjoint

Ministère du Conseil exécutif

M^{me} Yolette Lévy

Conseillère municipale

Ville de Val-d'Or

M^{me} Louise-Andrée Moisan

Directrice des communications

Fédération québécoise des municipalités

M^{me} Marie Soleil Renaud

Psychologue

Centre hospitalier de Gaspé

M^{me} Marielle Tremblay

Professeure

Université du Québec à Chicoutimi

M. André Thibault

Vice-président

Professeur

Université du Québec à Trois-Rivières

M. Stanley Vollant

Chirurgien

Complexe hospitalier de la Sagamie

Chicoutimi

M. Lionel Robert

Secrétaire

Mme Anne Marcoux

Secrétaire générale par intérim

TABLE DES MATIÈRES

Résumé	5
Introduction	9
1. Les droits et responsabilités des usagers et des citoyens et leur codification dans une charte	13
1.1 Les différentes catégories de droits.....	13
1.1.1 Les droits individuels	13
1.1.2 Les droits collectifs	14
1.2 La codification des droits et des responsabilités dans une charte.....	15
1.2.1 L'examen de quelques chartes.....	15
1.2.2 Une charte pour le Québec ?.....	17
1.2.3 Le processus d'élaboration de la charte	20
2. La protection et la promotion des droits individuels et collectifs : état de situation et rôle envisagé pour le commissaire	21
2.1 La protection des droits et le traitement des plaintes	21
2.2 L'évaluation de la performance et des interventions.....	24
2.3 L'information	26
2.4 La participation	27
3. Recommandations	31
3.1 Recommandations concernant l'institution d'un commissaire à la santé.....	31
3.2 Recommandations concernant la protection des droits des usagers.....	32
3.3 Recommandations concernant la charte : contenu et portée.....	33
3.4 Recommandations concernant le processus d'élaboration de la charte	35
Conclusion	37
Sommaire des recommandations	39
Bibliographie	43

SOMMAIRE

Dans cet avis, qui donne suite à un mandat du ministre de la Santé et des Services sociaux, le Conseil de la santé et du bien-être propose une analyse et fait des recommandations au sujet d'un important projet du gouvernement québécois : l'institution d'un commissaire à la santé qui serait rattaché à l'Assemblée nationale.

Pour élaborer cet avis, le Conseil prend appui sur les valeurs suivantes : l'appropriation par la population de sa santé et du système de santé, la responsabilisation des professionnels et des organisations face à la santé des populations et la participation publique comme conditions de développement de la santé et du bien-être de la population. Le Conseil estime aussi que la participation et la prise en considération de l'expérience des citoyennes et des citoyens dans les débats sur les grands enjeux, auxquels est confronté le système de services, sont essentielles à son amélioration et à sa viabilité.

Le Conseil est d'avis que ce projet de commissaire, comme celui de charte des droits dont le commissaire surveillerait l'application, devrait couvrir les services de santé et les services sociaux. C'est pourquoi le Conseil utilisera dans cet avis les termes : Charte des droits des citoyens et des usagers des services de santé et des services sociaux, ainsi que système de services de santé et de services sociaux.

Le Conseil a examiné plusieurs options relatives aux fonctions envisagées pour le commissaire, à savoir l'examen des plaintes, l'évaluation des technologies et l'évaluation de la performance du système. Pour le Conseil, ces responsabilités complexes et majeures, tout en ayant besoin d'être consolidées et harmonisées, sont difficilement conciliables dans un même organisme. Le Conseil suggère de faire la distinction entre des fonctions de protection et de défense des droits, qui s'apparentent à celles d'un ombudsman, et celles de l'évaluation, qui s'apparentent à celle d'un vérificateur. Aussi, le Conseil a choisi d'orienter ses recommandations sur le commissaire vers une fonction d'évaluation d'ensemble du système, avec la responsabilité de rendre compte à la population par l'entremise de l'Assemblée nationale.

Le Conseil propose des distinctions entre les droits individuels des usagers du système de services, les droits collectifs des citoyens québécois face au système de services (droit à un système de services performant, droit à l'information, droit de participer aux débats et aux décisions concernant ce système) et les normes de service.

Les droits des usagers du système de services de santé et de services sociaux sont présentement bien protégés par plusieurs lois, notamment la Loi sur les services de santé et les services sociaux, la Loi sur la protection de la jeunesse, le Code civil et la Charte

des droits et libertés de la personne et les lois sur l'accès et sur la protection des renseignements personnels. Les codes de déontologie des professionnels des services de santé et des services sociaux définissent, eux aussi, ce à quoi leurs patients ou usagers ont droit. Un régime d'examen des plaintes existe également, lequel comporte plusieurs mécanismes, dont les comités des usagers, les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes, les commissaires locaux et régionaux à la qualité des services et le Protecteur des usagers en matière de services de santé et de services sociaux.

Le processus de traitement des plaintes des usagers a fait l'objet d'une révision depuis peu. Il importe de poursuivre le travail amorcé, entre autres s'assurer que le régime d'examen des plaintes est bien connu de la population, étendre la compétence du Protecteur des usagers aux cliniques et cabinets privés, assurer un financement adéquat des centres d'assistance et d'accompagnements aux plaintes et accroître leur visibilité. Le Conseil recommande, par ailleurs, de consolider le processus d'examen des plaintes en accordant aux citoyennes et aux citoyens la possibilité d'interjeter appel auprès du Protecteur des citoyens. Le Protecteur des citoyens étant extérieur au système de services de santé et de services sociaux et indépendant par son rattachement à l'Assemblée nationale.

Les droits collectifs font référence, pour leur part, au droit des citoyens à un système de services de santé et de services sociaux de qualité, accessible, efficace, équitable et performant, au droit d'obtenir de l'information juste et transparente offerte publiquement, au droit de participer aux débats sur la santé et sur les enjeux du système de services de santé et de services sociaux, au droit de participer à l'évaluation, à l'administration et à la prise de décisions affectant le système. Ces droits collectifs sous-tendent, de la part de l'État : l'obligation d'organiser et de financer un système de services qui soit de qualité, performant et bien géré, ainsi que d'en mesurer la qualité et l'efficacité; l'obligation de rendre accessible et de fournir régulièrement de l'information juste et transparente sur la performance du système; l'obligation de favoriser une participation démocratique et représentative de la population aux débats, à la gestion du système et à la prise de décisions.

Des efforts importants pour accroître la transparence et l'évaluation du système ont été faits. Il reste à instaurer une véritable gestion de la qualité des services et de la performance et se doter d'un cadre d'évaluation d'ensemble de la performance du système qui permette de coordonner les efforts de tous ceux qui y sont associés et en permettant à la population d'y participer. Aussi, le Conseil recommande de confier au commissaire le mandat d'évaluer le système de services de santé et de services sociaux *dans son ensemble et de façon intégrée* avec la responsabilité d'en saisir la population par l'Assemblée nationale. Cette évaluation d'ensemble se ferait sous l'angle des objectifs, des ressources disponibles, des processus et des résultats du système de services en fonction de l'utilisation des ressources, de la qualité des services, ainsi que de la santé et du bien-être des populations, en lien avec les politiques et directives gouvernementales et ministérielles.

Le Conseil est également d'avis qu'une charte des droits pour le Québec pourrait constituer un outil de mise en valeur des droits individuels et collectifs. Elle devrait reconnaître les acquis en matière de protection des droits individuels, créer l'occasion de combler des lacunes à ce chapitre et axer son rôle sur la protection des droits collectifs et sur la responsabilité collective à l'égard de la santé, ainsi que sur la responsabilité de l'État. Ce dernier rôle permettrait de mettre les citoyennes et les citoyens au cœur du système. Le Conseil recommande qu'un tel document soit rédigé de manière compréhensible et diffusé largement, si l'on veut aider les usagers et les citoyens à mieux comprendre leurs rôles et leurs droits dans le système de services, ainsi que les obligations de l'État et des différents acteurs du système de services. Il recommande que l'élaboration de la charte se fasse dans un cadre véritablement démocratique, faisant participer autant les usagers et les citoyens en général que les experts en droit ou en éthique et les acteurs du réseau. Le Conseil recommande également au ministre que la charte énonce la responsabilité de la collectivité et du gouvernement à l'égard de la santé et du bien-être et du système de services de santé et de services sociaux, et que le processus d'élaboration de la charte soit sous la responsabilité du commissaire.

INTRODUCTION

Dans une lettre datée du 12 mai 2003, le ministre de la Santé et des Services sociaux sollicitait l'opinion du Conseil de la santé et du bien-être relativement à deux objectifs qu'il estime prioritaires pour le gouvernement du Québec et la population québécoise : l'institution d'un commissaire à la santé et la réforme de la régionalisation du système de services de santé et de services sociaux. Le présent avis vise à répondre au premier mandat concernant le commissaire à la santé.

Poursuivant l'objectif d'améliorer l'accessibilité des services et la transparence, le ministre exprime dans la lettre du 12 mai sa volonté d'accroître la reddition de comptes à la population à tous les niveaux de décision, que ce soit celui des établissements, des régions et du Ministère, et d'accroître la capacité de décision et la responsabilisation des citoyennes et des citoyens, ainsi que la responsabilisation des administrateurs du réseau face à la population. C'est donc dans cette perspective qu'il projette, entre autres, d'instituer un commissaire à la santé qui aurait pour fonctions d'assurer l'application d'une charte des droits et responsabilités des patients, ainsi que la pleine défense des droits des citoyennes et des citoyens face au réseau de services de santé et de services sociaux. Le commissaire, suivant les termes de la lettre, examinerait les plaintes des usagers en regard de leurs droits, disposerait des moyens pour implanter une culture d'excellence et de performance dans l'organisation et le fonctionnement des services, et ferait rapport au gouvernement et à la population sur la performance du système. Le ministre a précisé par la suite qu'il souhaitait que le Conseil lui soumette aussi des recommandations sur la représentativité et le rôle souhaitable de la population dans ce projet.

En juillet dernier, à la suite de l'étude des crédits budgétaires 2003-2004 de son ministère, le ministre Couillard a donné d'autres indications sur les orientations qu'il entend poursuivre. Voici un extrait des interventions du ministre à ce sujet :

« Un autre changement-clé dans la gestion du réseau est la création d'un poste de commissaire à la santé pour permettre une vigie continue de l'accessibilité aux services et l'arbitrage des choix par l'Assemblée nationale concernant, entre autres, les questions éthiques, la composition du panier de services, des médicaments et des technologies. Ce commissaire nommé par l'Assemblée nationale, et donc indépendant du gouvernement, disposera de l'autorité morale requise pour promouvoir l'implantation d'une véritable culture d'excellence et de performance dans l'organisation et le fonctionnement des services. Il aura le mandat de conseiller le gouvernement sur les choix à faire pour assurer l'évolution continue, cohérente et durable du système québécois de santé et de services sociaux, de même que sur la façon de contenir la croissance de l'enveloppe budgétaire consacrée à ce portefeuille. Ce sera un gage de transparence et une façon de

dépolitiser autant que possible la gestion de notre système de santé et de services sociaux¹. »

Pour élaborer cet avis comme celui sur la réforme de la régionalisation, le Conseil prend appui sur les valeurs suivantes : l'appropriation par la population de sa santé et du système de santé, la responsabilisation des professionnels et des organisations face à la santé des populations et la participation publique comme conditions de développement de la santé et du bien-être de la population.

Le Conseil a adopté deux positions préalables à la réalisation du présent mandat d'avis au ministre sur le projet d'instituer un commissaire à la santé. Premièrement, ce projet de commissaire, comme celui d'élaborer une charte des droits, devrait couvrir les services de santé et les services sociaux. Deuxièmement, ces deux projets devraient distinguer des dimensions individuelles qui concernent les citoyens usagers des services et des dimensions collectives qui concernent la population. Dans le présent avis, les termes « système » et « système de services » renvoient donc au système de services de santé et de services sociaux, et le terme « charte » à la Charte des droits des citoyens et des usagers des services de santé et des services sociaux.

Le Conseil a ensuite examiné les fonctions envisagées pour le commissaire, à savoir l'examen des plaintes des usagers, l'évaluation des technologies et des modes d'intervention, ainsi que l'évaluation de la performance. Pour le Conseil, ces responsabilités actuellement assumées principalement par le ministère de la Santé et des Services sociaux, ses organismes, ses établissements et par les ordres professionnels, eux-mêmes encadrés par différents processus, structures et lois, ont certes besoin d'être consolidées, harmonisées et rapprochées des citoyennes et citoyens, mais sont difficilement réalisables et conciliables dans un même organisme. Différentes améliorations sont suggérées à cet égard dans cet avis et dans celui sur la réforme de la régionalisation. Dans la prise de décisions sur les fonctions possibles d'un commissaire à la santé qui serait rattaché à l'Assemblée nationale, le Conseil suggère de faire la distinction entre des fonctions de protection et de défense des droits, qui s'apparentent à celles d'un ombudsman, de celles de l'évaluation, qui s'apparentent à celle d'un vérificateur.

Le présent avis compte trois parties. La première est consacrée à la définition des droits individuels et des droits collectifs et à l'examen de quelques chartes. Sur la base de cette information, l'avis soulève la question de l'opportunité d'une charte pour le Québec, de son contenu et de son processus d'élaboration. La deuxième partie présente la situation actuelle au Québec au regard de la protection des droits individuels des usagers du

1. Commission des affaires sociales, Étude des crédits du ministère de la Santé et des Services sociaux, vol. 38, n°5, le mardi 8 juillet 2003. Site internet de la Commission des affaires sociales : <http://www.assnat.qc.ca/fra/37legislature1/commissions/cas/index.shtml>

système de services de santé et de services sociaux et de la promotion des droits collectifs des citoyens, les améliorations souhaitables et le rôle envisagé pour le commissaire. Enfin, la troisième partie présente des recommandations qui portent sur l'institution d'un commissaire à la santé, l'amélioration de la protection des droits des usagers, ainsi que sur le contenu et le processus d'élaboration de la charte.

1. LES DROITS ET RESPONSABILITÉS DES USAGERS ET DES CITOYENS ET LEUR CODIFICATION DANS UNE CHARTE

L'intention exprimée par le ministre est d'abord de confier au commissaire à la santé la responsabilité de l'application d'une charte des droits et responsabilités des patients.

Dans cette partie, nous ferons la distinction entre les droits individuels et les droits collectifs de la population à l'égard du système de services de santé et de services sociaux. Nous ferons l'analyse de quelques expériences de codification des droits et responsabilités des usagers et citoyens, et nous concluons sur l'opportunité d'une telle charte au Québec, sur son contenu et son mode d'élaboration.

1.1 Les différentes catégories de droits

Selon l'étude de Margaret Smith (2002) intitulée *Charte des droits des patients. Un aperçu comparatif*², les droits de chaque usager des services de santé et des services sociaux dans le système face, par exemple, aux professionnels ou aux établissements auxquels il se réfère, ne sont pas du même ordre que les droits des citoyens à avoir un système de services qui soit, entre autres, de qualité, efficient, équitable, bien géré et accessible, au sujet duquel ils reçoivent régulièrement de l'information juste et transparente dans le contexte d'une reddition de comptes publique et à l'administration duquel ils peuvent participer. Certes, ces deux catégories de droits sont liées et sont également importantes, ne serait-ce que parce que les usagers sont des citoyens et que les citoyens sont des usagers potentiels du système de services. Mais elles sont différentes et n'appellent pas nécessairement le même type de promotion et de protection.

1.1.1 Les droits individuels

Les droits des usagers sont des droits individuels qui renvoient à ce à quoi « les particuliers ont droit et peuvent s'attendre dans leurs rapports avec les fournisseurs et les établissements de soins de santé aux divers stades de la prestation de services de santé » (Smith, 2002).

De manière plus détaillée, la législation québécoise actuelle a défini de nombreux droits des usagers du système de services, notamment dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux qui, à l'article 3 traitant des lignes directrices de la Loi, précise que « le respect de l'usager et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes

2. Elle traite du Canada et de ses différentes provinces, mais aussi de la Nouvelle-Zélande, de l'Angleterre, de l'Australie, des États-Unis et de la Norvège.

posés à son endroit », que « l'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité » et qu'il « doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant ». L'article 100 indique que : « Les établissements ont pour fonction d'assurer la prestation de services de santé ou de services sociaux de qualité, qui soient continus, accessibles, sécuritaires et respectueux des droits des personnes [...] ».

Une section complète de cette loi est consacrée aux « Droits des usagers » (Titre II) et comporte 74 articles (de 4 à 78). Le premier chapitre (art. 4 à 28) instaure, entre autres, le droit d'être informé de l'existence des services disponibles dans son milieu et des modalités d'accès (art. 4); d'être accompagné d'une personne de son choix pour obtenir de l'information ou entreprendre une démarche relativement à un service (art. 11); de consentir à une intervention de toute nature après avoir été informé des différentes options offertes, de même que des risques et des conséquences généralement associés à ces options (art. 8 et 9); de choisir, dans la mesure du possible, le professionnel ou l'établissement duquel l'utilisateur désire recevoir des services (art. 6 et 13); de recevoir avec continuité et de façon personnalisée des services adéquats sur les plans scientifiques, humains et sociaux (art. 5); d'avoir accès à son dossier avec l'aide, au besoin, d'un professionnel qualifié pour l'aider à comprendre un renseignement le concernant en toute confidentialité, et ce, dans les plus brefs délais et sur demande (art. 25). Les chapitres suivants concernent le système par lequel les plaintes des usagers sont reçues et traitées par l'établissement et la régie régionale³.

D'autres lois québécoises définissent elles aussi de tels droits, notamment la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente des dangers pour elles-mêmes ou pour autrui, la Loi sur la prestation sécuritaire des services, la Loi sur la protection de la jeunesse, le Code civil, la Charte québécoise et les lois sur l'accès et la protection des renseignements personnels. Les codes de déontologie des professionnels des services de santé et des services sociaux qui, au Québec, ont force de loi, définissent eux aussi, au moyen de la liste de leurs devoirs, ce à quoi les patients, ou usagers, ont droit.

Les chartes ou les projets de chartes des droits des patients analysés reprennent en général ces droits, parfois formulés différemment, tout en ajoutant dans certains cas le droit « de recevoir en temps opportun des soins appropriés » (par ex., en Alberta et au Nouveau-Brunswick).

1.1.2 Les droits collectifs

Les droits des citoyennes et des citoyens à un système de services de qualité, équitable, bien géré, accessible et imputable, auquel ils peuvent participer activement, sont des

3. Le Protecteur des usagers fait l'objet d'une loi particulière.

droits collectifs liés aux valeurs démocratiques qui, à l'époque contemporaine, prennent la forme d'une revendication, de la part des citoyens et des citoyennes, d'une plus grande transparence dans la gestion de l'État et d'une véritable reddition de comptes.

Dans le domaine de la santé et du bien-être, il est possible de distinguer trois grandes catégories de droits collectifs, chacune sous-entendant une obligation de l'État à l'endroit des citoyennes et des citoyens :

- Le droit collectif à un système de services de santé et de services sociaux de qualité, qui assure l'accessibilité à des services appropriés au moment opportun, qui produit les meilleurs résultats avec les ressources disponibles, qui améliore la santé et le bien-être, qui est équitable, bien géré, adaptable, aux coûts acceptables par rapport aux autres besoins de la société québécoise et dans lequel les citoyennes et les citoyens sont traités avec justice et dignité. Ces droits comportent l'obligation d'organiser et de financer un système de services qui répond à ces caractéristiques, de gérer et de mesurer sa qualité et son efficacité.
- Le droit d'obtenir de l'information juste et transparente, offerte publiquement, sur la santé et le bien-être de la population, sur l'accessibilité et la qualité des services, sur l'efficacité du système, sur la manière dont ce système est financé et géré, mais aussi sur la façon dont les décisions sont prises à propos des modes d'organisation, des protocoles d'intervention ou de recherche, de l'introduction des technologies, du financement et de la répartition des ressources. Ce droit a pour contrepartie l'obligation de rendre accessible et de fournir régulièrement de l'information juste et transparente sur les éléments qui précèdent.
- Le droit démocratique de participer aux débats sur la santé et sur les enjeux du système de services de santé et de services sociaux, à l'évaluation, à l'administration et à la prise de décisions affectant le système de services, aux choix à l'intérieur du système de services, incluant l'équité de la contribution financière demandée à chaque citoyen, et les priorités de financement de la recherche. Découle de ces droits l'obligation de favoriser une participation démocratique et représentative de la population aux débats, à la gestion du système et à la prise de décisions.

1.2 La codification des droits et des responsabilités dans une charte

Les projets de chartes de droits des usagers tendent présentement à se multiplier tant au Canada qu'ailleurs dans le monde. Or, il semble que ces projets soient aussi fortement contestés. Au Canada, nous avons étudié les projets de chartes de l'Ontario et du Nouveau-Brunswick. Ailleurs, l'exemple le plus intéressant est celui du Royaume-Uni, où une première Charte des patients datant de 1992 a été remplacée depuis par le *Guide des patients* du National Health Service (NHS). Nous poserons par la suite la question de l'opportunité pour le Québec de se doter d'une charte des droits et responsabilités des usagers, de son rôle et de son processus d'élaboration.

1.2.1 L'examen de quelques chartes

En Ontario, le gouvernement s'était engagé à présenter une déclaration des droits des patients et à lier le financement des hôpitaux à la qualité de leurs services de santé. Trois projets de loi ont été présentés à l'Assemblée législative, mais aucun n'a été promulgué. Le plus récent, la Loi visant à promouvoir les droits des patients et à accroître l'obligation de rendre des comptes dans le système de soins de santé de l'Ontario (30 mai 2002), visait à codifier les droits des résidents de l'Ontario, à prévoir la nomination d'un commissaire de surveillance des normes provinciales en matière de soins de santé qui devait, entre autres, avoir pour mission de faire connaître et respecter la Charte des droits des patients, ainsi qu'à établir une protection du « dénonciateur » pour les fournisseurs de soins de santé.

Au Nouveau-Brunswick, la Loi établissant la Charte des droits et responsabilités en matière de santé prévoit, outre les droits classiques des usagers (droit de recevoir des renseignements pertinents sur les soins de santé, de prendre des décisions éclairées, d'être traité en toute sécurité, avec confort et considération; droit à des enquêtes sur les plaintes), le droit d'avoir accès dans un délai raisonnable à des services de soins de santé. Ce droit doit toutefois se lire en lien avec l'article précédent, qui énonce qu'aucune disposition de la loi « ne limite les pouvoirs du gouvernement [...] de déterminer les services de soins de santé qui font partie du système de soins de santé [...] ni de déterminer quand, ou dans quelle mesure, ces services seront fournis ». Par ailleurs, la Loi prévoit qu'aucune disposition n'exige que les médecins ou autres professionnels des soins de santé qui sont payés par le ministère de la Santé et du Mieux-être fournissent à une date ou un endroit donné un service qui fait partie du système de soins. De plus, en cas de non-respect, un article de la Loi énonce que les mesures coercitives prévues « ne doivent pas aller au-delà de ce qui est raisonnable dans les circonstances, étant donné [...] les ressources financières, humaines et matérielles disponibles [...] ».

Se juxtapose à ces droits une liste de responsabilités : utiliser les services de soins de santé de manière raisonnable; apprendre à connaître et faire des choix de style de vie sain; communiquer des renseignements appropriés en matière de santé aux fournisseurs de soins de santé; informer les fournisseurs de soins de santé sur ses besoins particuliers en matière de communication; participer activement aux décisions en matière de santé; traiter les autres avec politesse et considération; utiliser des mécanismes de plaintes de manière appropriée ainsi que dans un esprit de coopération. Le droit d'avoir accès dans un délai raisonnable à des services de santé doit aussi être interprété à la lumière de ces obligations.

Pour sa part, la charte initiale du Royaume-Uni a été considérée comme un « fourre-tout irréaliste de soi-disant droits et aspirations en matière de services » (Smith 2002) imposé d'en haut. Le personnel de la santé considérait cette charte surtout comme un document « politique » visant à apaiser les plaintes de plus en plus nombreuses à l'égard du système. Certains considéraient qu'elle encourageait les gens à tricher pour se conformer

aux normes relatives à l'admission. De plus, la charte était écrite dans un style peu accessible à l'ensemble des citoyens. On lui reprochait de fixer des « délais raisonnables » plutôt que de s'intéresser à la qualité des soins offerts. On la jugeait peu utile et elle était, de fait, peu utilisée.

Fait intéressant, l'inscription dans cette charte du droit à être traité dans un délai raisonnable maximal n'a pas engendré une amélioration marquée de la gestion des listes d'attente (Flood et Epps, 2002). En fait, même si, sur le plan politique, le fait de préciser des « délais raisonnables » dans une charte peut sembler pertinent et honorable, cela est peu utile sur le plan pratique si, entre autres, ces délais ne tiennent pas compte de la répartition dans l'État des ressources humaines, financières et technologiques et si des mesures d'amélioration de la qualité ne sont pas consolidées.

La Commission Romanow a aussi présenté des objections à l'idée d'une charte des droits des patients. Parmi ces objections figure la crainte que les normes de service soient fixées de manière irréaliste, que le système soit incapable de les atteindre et que les partisans d'une privatisation du système de santé profitent de ce constat d'échec pour défendre leur point de vue auprès du grand public.

1.2.2 Une charte pour le Québec ?

Au Québec, nous pouvons nous questionner sur la nécessité de codifier les droits des usagers et des citoyens dans une charte, alors que la plupart de ces droits sont déjà inscrits dans plusieurs lois, notamment la Loi sur les services de santé et les services sociaux (articles 4 à 28), la Loi sur la protection de la jeunesse, la Loi sur la prestation sécuritaire des services, le Code civil, les lois sur l'accès et la protection des renseignements personnels.

L'intérêt d'une charte à l'égard des droits individuels pourrait être de promouvoir ces droits auprès de la population. La rédaction d'une charte pourrait également créer un moment propice pour se pencher sur certaines questions d'ordre éthique et politique qui concernent à la fois les droits individuels des sujets de recherche face aux professionnels de la santé, aux chercheurs ou aux établissements, et les droits collectifs d'une société de se prononcer sur les orientations de la recherche biomédicale⁴.

Inscrire les droits collectifs dans une charte pourrait permettre d'exercer une pression sur l'État et sur les différents acteurs pour qu'ils respectent certaines valeurs définies collectivement à l'égard de la santé et du bien-être, des services de santé et des services sociaux. Cette inscription constituerait une reconnaissance de la capacité des citoyennes

4. Questions déjà abordées en partie dans l'avis *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique : enjeux individuels et sociaux à gérer*, Conseil de la santé et du bien-être, 2001.

et des citoyens d'être plus que de simples bénéficiaires passifs, de faire plus et de devenir de véritables « partenaires » actifs dans l'administration de l'État⁵ et des services qu'il leur offre.

On retient de l'expérience du Nouveau-Brunswick, de l'Ontario et d'autres chartes examinées que les droits qui y sont énoncés ne sont pas différents des droits déjà inclus dans la législation québécoise. On comprend par ailleurs, de l'expérience du Royaume-Uni, que la charte ne doit pas être axée sur les normes, mais plutôt sur la qualité du système de services, et qu'elle ne constitue pas un moyen efficace pour résoudre le problème des listes d'attente.

Concernant les responsabilités des usagers, elles ne figurent pas dans tous les projets de chartes analysées. Avant de les inscrire dans une charte, certaines questions devraient faire l'objet d'une attention particulière, à savoir :

- De quelle nature sont les « responsabilités » des usagers ? S'agit-il de responsabilités des usagers envers leur propre état de santé (responsabilité de bien se nourrir, d'avoir de bonnes habitudes de vie, etc.) ou de responsabilités envers le système de services et son personnel (responsabilité de rester poli, de ne pas faire preuve de discrimination, d'être sincère, de donner toute l'information aux professionnels, de ne pas abuser du système, d'être présent aux rendez-vous, etc.) ? S'agit-il en fait d'un « code de bonne conduite » des usagers ? Dans un tel cas, l'équilibre est fragile entre une attitude paternaliste de la part de l'État et son rôle en matière de prévention. Équilibre qui pourrait soulever des débats au nom des droits et libertés des usagers.
- Qui a avantage à ce que les responsabilités des usagers soient mentionnées en même temps que les « droits » des usagers ? Cette présence pourrait, selon Flood et Epps (2002), avoir surtout un sens politique pour minimiser les craintes des professionnels des services de santé et des services sociaux qui seraient tentés de ne voir que la promotion exclusive des droits des usagers.
- Quel serait l'effet d'inclure ces « responsabilités » dans une charte ? Le mot « responsabilité » deviendrait-il synonyme « d'obligation » et de « devoir » ? Leur non-respect entraînerait-il des sanctions ou des plaintes, menant à l'exclusion des usagers jugés « irresponsables » de l'accès aux services ? Qui serait en charge d'évaluer le degré d' « irresponsabilité » des usagers et la sanction qui en découle ? Comment mener une telle évaluation ? Qu'en est-il des facteurs environnementaux, sociaux et biologiques qui peuvent influencer de tels comportements ?

Pour le Conseil, les responsabilités des usagers ne sont pas du même ordre que les droits individuels. Le Conseil est d'avis que, pour agir sur les comportements à risque, l'État doit davantage miser sur la prévention et l'évaluation de l'efficacité des stratégies

5. Voir *Des citoyens partenaires*, rapport de l'OCDE, 2002.

utilisées et des services offerts à cet égard. Au regard des allégations parfois exprimées, selon lesquelles les usagers abusent du système de services, il faut rappeler que l'utilisateur doit passer le plus souvent par un médecin généraliste avant d'avoir accès à des services spécialisés et que c'est ce généraliste ou un médecin spécialiste qui prescrit les différents tests et médicaments. L'abus ne peut donc viser que cette première visite. Concernant l'utilisation abusive des urgences, cette question relève davantage de l'organisation locale des services de première ligne⁶. Inclure la responsabilité individuelle des usagers dans la charte risque d'être inefficace et même de créer un climat paternaliste et de méfiance, ainsi que de miner l'importance de la charte et des droits qui s'y trouvent. On pourrait toutefois mettre en exergue dans la charte la notion de responsabilité collective à l'égard de la santé et du bien-être et des services de santé et des services sociaux, et faire état de la responsabilité collective et de celle du gouvernement face à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population.

Une charte pour le Québec pourrait constituer un outil de mise en valeur des droits individuels et collectifs. Elle devrait reconnaître les acquis en matière de protection des droits individuels, créer l'opportunité de combler des lacunes et axer son rôle sur la promotion des droits collectifs et sur la responsabilité collective à l'égard de la santé, et sur la responsabilité de l'État. Ce dernier rôle permettrait de mettre la citoyenne et le citoyen au cœur du système.

La charte ne doit pas confondre les éléments suivants : les droits des citoyens usagers; les valeurs, principes ou droits collectifs qui orientent notre système de services et les normes de service (par ex. : délais d'attente, accès aux technologies) auxquelles peuvent s'attendre les usagers, notamment les personnes malades ou encore les communautés qui reçoivent des services publics. Certes, ces normes peuvent être définies techniquement, mais elles ont aussi beaucoup à voir avec, par exemple, les enjeux politiques, sociaux et financiers, les innovations technologiques.

Considérant l'importance de promouvoir la protection des droits collectifs et des lacunes à combler, la charte doit par ailleurs avoir une valeur certaine. Pour atteindre cet objectif, il n'est toutefois pas nécessaire qu'elle ait un statut légal. Un processus d'élaboration participatif et la présence d'une autorité morale, distante du ministre, pour veiller au bon déroulement de ce processus, pourraient assurer une visibilité et une valeur éducative et politique à cette charte. Élaborée collectivement, la charte deviendrait alors un document de référence et de revendication pour la population.

6. Conseil de la santé et du bien-être, *Rapport – Le financement privé des services médicaux et hospitaliers*, 2002, p. 33.

1.2.3 Le processus d'élaboration de la charte

Le fait d'énoncer les droits des usagers, les valeurs, principes et droits collectifs dans un document unique pourrait être utile à certains égards. Il faudra toutefois qu'un tel document soit rédigé de manière compréhensible pour le citoyen et diffusé largement, si l'on veut aider les usagers et les citoyens à mieux comprendre leurs rôles et leurs droits dans le système de services, ainsi que les obligations de l'État et des différents acteurs du système de services.

Une telle charte, comme nous l'avons souligné, aurait aussi une valeur politique, c'est-à-dire qu'elle maintiendrait une pression constante sur le gouvernement et les gestionnaires pour qu'ils ne cessent de mettre l'intérêt des usagers, la qualité des services, l'amélioration de la santé et du bien-être de la population et les enjeux éthiques au cœur de leurs décisions. Elle ne pourra pas toutefois se substituer aux obligations de qualité et d'efficacité de l'ensemble des éléments du système. Elle ne pourra pas non plus se substituer aux responsabilités de débats éthiques des différents acteurs et des décideurs.

Étant donné la diversité des intérêts en jeu, la composition de l'équipe chargée de préparer la charte ainsi que sa démarche sont de la plus haute importance.

Il faudrait s'assurer que l'élaboration de la charte se fasse dans un cadre véritablement démocratique, faisant participer autant les usagers, les citoyens en général que les experts en droit ou en éthique et les professionnels du réseau. Un tel processus démocratique apparaît comme un passage obligé pour l'écriture collective d'une charte crédible et utile, qui soit autre chose qu'une mesure « cosmétique » et démagogique. Il pourrait être l'occasion de mettre à profit les forums régionaux de population, l'expérience des comités d'usagers des établissements, ainsi que les différents conseils qui appuient le ministre de la Santé et des Services sociaux. Vu les différents intérêts en cause, une autorité morale doit veiller au bon déroulement de ce processus. Le Conseil y voit un rôle pour le commissaire à la santé.

Différents modèles de consultation non exclusifs sont possibles :

- un appel public à des mémoires sur ce sujet, à la suite de la diffusion d'un document expliquant clairement les enjeux et les concepts à utiliser;
- l'organisation d'états généraux ou d'audiences publiques;
- la validation auprès des travailleurs du système de services, par des groupes de discussion ou des sondages;
- la validation auprès des comités des usagers, des associations de patients, des conseils d'administration et des forums régionaux de population;
- des forums de citoyens.

2. LA PROTECTION ET LA PROMOTION DES DROITS INDIVIDUELS ET COLLECTIFS : ÉTAT DE SITUATION ET RÔLE ENVISAGÉ POUR LE COMMISSAIRE

En plus d'un mandat de surveillance de l'application de la Charte des droits et responsabilités et d'un mandat de protection des droits individuels des usagers, l'intention exprimée par le ministre est de confier au commissaire à la santé la responsabilité d'instaurer une culture d'excellence dans l'organisation et le fonctionnement des services par l'évaluation et l'aide aux choix des technologies et celle de faire rapport sur la performance du système.

Afin de bien situer le rôle du commissaire, le Conseil a d'abord examiné comment ces fonctions sont actuellement exercées, ainsi que les forces et les améliorations qu'il serait souhaitable de leur apporter. Cette section traite de ces fonctions sous l'angle des droits individuels protégés surtout par le mécanisme d'examen des plaintes et des droits collectifs que sont : 1) le droit à un système de services performant; 2) le droit à l'information, qui passe actuellement surtout par des mécanismes de reddition de comptes; et 3) le droit de participer aux débats et aux décisions concernant le système de services.

2.1 La protection des droits et le traitement des plaintes

Au Québec, les droits individuels des usagers du système de services de santé et de services sociaux font l'objet d'un mécanisme de protection, amélioré au fil des projets de loi.

Le régime d'examen des plaintes prévu par la Loi sur les services de santé et les services sociaux se déroule comme suit. L'utilisateur doit porter plainte auprès du commissaire à la qualité des services de l'établissement (commissaire local), qui a le mandat de recevoir et de traiter les plaintes concernant les services qui sont sous la responsabilité de l'établissement. Le commissaire local est nommé par le conseil d'administration de l'établissement sur recommandation du directeur général et il est chargé du respect des droits des usagers et du traitement diligent de leurs plaintes. Le commissaire à la qualité des services et le Protecteur des usagers peuvent aider l'utilisateur à formuler sa plainte. L'utilisateur peut aussi être accompagné par la personne de son choix (un parent, un ami, etc.), le comité des usagers de l'établissement⁷ ou encore le Centre d'assistance et

7. Tout établissement qui exploite un centre d'hébergement et de soins de longue durée de vingt lits ou plus, un centre de réadaptation, un centre hospitalier de soins psychiatriques ou un centre de protection de l'enfance et de la jeunesse doit mettre sur pied un comité pour les usagers de ces centres.

d'accompagnement aux plaintes (CAAP)⁸. Le commissaire à la qualité étudie la plainte et communique ses conclusions et ses motifs. En cas de désaccord avec les résultats, l'utilisateur peut s'adresser au Protecteur des usagers. Si la plainte concerne l'acte médical d'un médecin, d'un dentiste ou d'un pharmacien, le commissaire à la qualité l'acheminera au médecin examinateur désigné par l'établissement qui étudiera la plainte en première instance. Il procédera comme le commissaire à la qualité. Le Protecteur des usagers n'a pas de compétence relativement à ces plaintes. En cas de désaccord avec les conclusions du médecin examinateur, une plainte peut être déposée auprès du comité de révision désigné par le conseil d'administration de l'établissement. Le comité de révision rend une décision sans appel. Les services des cabinets privés de médecins, dentistes et autres professionnels ne sont pas couverts par le régime d'examen des plaintes, sauf si ces cabinets sont liés par entente de services à un établissement public ou privé qui, lui-même, est couvert par le régime. Le commissaire à la qualité des services, le médecin examinateur et le Protecteur des usagers sont dotés d'un pouvoir de recommandation. Ils ne peuvent imposer de mesures. L'approche en est une de conciliation.

Avec l'avènement du Protecteur des usagers, la régie régionale a perdu son statut d'instance d'appel relativement aux décisions rendues par un établissement, pouvoir qui est maintenant entièrement dévolu au Protecteur des usagers. Lorsque l'objet de la plainte est un service offert par une régie régionale, l'utilisateur doit l'adresser au commissaire à la qualité des services de la régie. Ce commissaire régional relève du président-directeur général et doit rendre des comptes au conseil d'administration de l'application de la procédure d'examen des plaintes.

Le régime d'examen des plaintes ayant été bonifié récemment, soit en avril 2002, par l'entrée en vigueur de la Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives, il est un peu tôt pour apprécier les résultats des corrections apportées. Certains constats généraux peuvent toutefois être signalés.

On constate d'abord que le régime d'examen des plaintes est encore mal connu et qu'il demeure un questionnement sur le lien entre le Protecteur des usagers et le gouvernement : à la différence du Protecteur du citoyen, le Protecteur des usagers n'a pas le statut et l'indépendance d'un ombudsman parlementaire nommé par l'Assemblée nationale. Même s'il a acquis, par rapport à la fonction antérieure de commissaire aux plaintes, le pouvoir d'initiative (c'est-à-dire de mener des enquêtes de son propre chef,

8. La Loi sur les services de santé et les services sociaux exige que soit confié à un organisme communautaire de la région le mandat d'assister et d'accompagner, sur demande, les usagers qui y résident et qui désirent porter plainte auprès d'un établissement, de la régie régionale ou auprès du Protecteur des usagers. Les régies régionales ont le mandat d'assister les CAAP dans leurs besoins de formation, de suivi budgétaire et de fonctionnement. Le financement des CAAP provient de l'application des critères du Programme de soutien aux organismes communautaires du MSSS et est géré, régionalement, à l'intérieur de chacune des régies régionales.

indépendamment d'une plainte) et celui de mener des enquêtes systémiques (pouvant porter sur des établissements et des pratiques et non pas sur des situations individuelles), le Protecteur des usagers est nommé par le gouvernement, fait rapport au ministre de la Santé et des Services sociaux et reçoit son financement de ce dernier. Soulignons toutefois que ce rattachement lui permet d'agir en lien avec les instances du réseau dans le respect des responsabilités locales.

On constate également que, dans son mandat actuel, le Protecteur des usagers n'a pas de compétence sur les cliniques et établissements privés non conventionnés. On mentionne aussi, eu égard au traitement des plaintes relativement aux établissements, que les usagers auraient « peur » des représailles de ceux dont ils se plaignent ou de leurs collègues. Les commissaires à la qualité des services, première instance de réception des plaintes, sont des employés des établissements et donc des collègues des éventuels intimés.

Au niveau régional, le Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP), organisme communautaire d'assistance et d'accompagnement aux plaintes mandaté par la loi, nous semble un palier intéressant pour la participation et la représentativité du citoyen et de l'utilisateur. Cette instance, qui existe depuis plus de dix ans, est peu connue du grand public tant en ce qui a trait à sa mission et à ses services qu'à son organisation. Le sous-financement, le manque de visibilité et la formation du personnel des CAAP sont des enjeux majeurs, selon une étude récente qui pose par ailleurs un diagnostic intéressant sur le régime d'examen des plaintes⁹.

La protection des droits des usagers qui sont invités à participer à des essais cliniques soulève aussi un enjeu de taille : celui du fonctionnement, des pouvoirs et du mécanisme d'accréditation des comités d'éthique à la recherche (CER) chargés d'évaluer les protocoles en question.

La protection des droits individuels, par le régime d'examen des plaintes, et la protection des sujets de recherche présentent des lacunes qu'il faut combler. Il faut s'assurer que le régime d'examen des plaintes soit bien connu de la population et des intervenants, étendre la compétence du Protecteur des usagers aux cliniques et cabinets privés; assurer à la population un regard indépendant sur le traitement des plaintes en cas d'insatisfaction, améliorer la protection qu'offrent les comités d'éthique de la recherche,

9. M. CLÉMENT, G. CÔTÉ, E. Gagnon, S. PAQUET et G. PARÉ, *Les Centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes*, Tome 1, Fonctionnement, clientèles et services offerts, CLSL-CHSLD Haute-Ville-des-Rivières, CLSC, Centre affilié universitaire, Québec, juin 2002, 131 pages.
M. Clément, G. CÔTÉ, E. GAGNON, S. PAQUET, G. PARÉ *Impact du soutien des Centres d'assistance et d'accompagnement (CAAP) sur la réception des plaintes*, Tome 2, CLSC-CHSLD Haute-Ville-des-Rivières, CLSC, Centre affilié universitaire, Québec, janvier 2003, 184 pages.
Voir aussi REGROUPEMENT PROVINCIAL DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES D'ASSISTANCE ET D'ACCOMPAGNEMENT (RPOCAA), *Rapport d'activités, 2002-2003*, présenté en assemblée générale le 14 juin 2003.

assurer un financement adéquat pour les CAAP, accroître leur visibilité et la formation de leur personnel.

2.2 L'évaluation de la performance et des interventions

L'évaluation de la performance du système et de la qualité des interventions en vue de l'amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population est une condition à l'exercice des droits collectifs des citoyennes et des citoyens.

Au Québec, plusieurs acteurs ont des responsabilités au regard de l'évaluation des technologies, des modes d'intervention, des modes d'organisation, des politiques, des programmes, de la performance des établissements, de la performance du système de services, de l'état de santé et de bien-être de la population et des moyens de l'améliorer, ainsi que de l'impact des politiques sur l'état de santé et de bien-être de la population.

Le Québec a aussi l'avantage de disposer d'objectifs et de stratégies d'action clairement énoncées en matière de santé et de bien-être pour orienter la gestion et l'évaluation de la performance du système. De plus, le ministère de la Santé et des Services sociaux a tout récemment consolidé les processus et les contenus de la reddition de comptes et a commencé l'application d'indicateurs de performance à l'échelle de la province en fonction des trois paliers de gestion.

Le concept de performance a aussi évolué en passant d'une approche comptable à une notion à plusieurs dimensions, ajoutant à la mesure de l'efficience celles de la qualité et de l'équité. On évalue de plus en plus en fonction de l'accès, de l'efficacité, de la continuité, de la sécurité, de la satisfaction, des effets sur l'état de santé et sur le bien-être et des effets pour réduire les inégalités. Le champ d'analyse de la performance a aussi connu un élargissement prenant en considération non seulement la performance des interventions et celle des établissements, mais aussi la qualité des interventions effectuées dans la communauté, jusqu'aux déterminants socioéconomiques de la santé et du bien-être. L'analyse de la performance du système de services porte aussi sur sa capacité d'innovation et d'adaptation.

Toutefois, le Québec présente certaines lacunes qui limitent l'exercice des droits collectifs des citoyennes et des citoyens et l'amélioration de la performance d'ensemble du système. Tel qu'il est recommandé par la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, le Québec aurait avantage à instaurer une véritable gestion de la qualité des services et de la performance du système. À cette fin, un examen approfondi des forces et des limites du système québécois en matière d'évaluation de la qualité des pratiques et de la performance du système devrait être réalisé. Déjà, nous pouvons cerner quelques pistes d'amélioration à explorer pour consolider et harmoniser nos forces, soit :

- être plus persévérant dans le temps en matière de poursuite des orientations et des objectifs nationaux de santé et de bien-être;
- consolider les responsabilités d'évaluation de la qualité des services à l'aide de normes de pratiques élaborées à partir de considérations techniques, économiques, sociales et éthiques, avec la participation de la population;
- élaborer et mettre en œuvre un cadre d'évaluation d'ensemble de la performance qui serait rigoureux, répondant aux besoins de différents acteurs, adapté aux attentes de la population et favorisant le débat public;
- faire évoluer les rôles des différents organismes impliqués, et s'assurer de la consolidation et de l'harmonisation de certaines de leurs responsabilités.

Alors que la gestion antérieure du National Health System (NHS) au Royaume-Uni et au pays de Galles mettait l'accent sur le contrôle interne par la production d'indicateurs sur les activités et sur les coûts des services locaux, son nouveau cadre de gestion de la performance met en relief les résultats obtenus en fonction d'objectifs prédéterminés par le ministère de la Santé.

Les normes et les objectifs à atteindre pour améliorer le système de santé anglais sont élaborés dans le contexte de la planification stratégique nationale qui précise les cibles à atteindre pour les dix prochaines années dans six domaines : l'amélioration de l'état de santé, l'accès équitable aux services, la prestation efficace des soins de santé, l'efficacité, la relation usager/fournisseur de soins, les résultats des soins de santé.

L'évaluation et l'amélioration de la performance et de la qualité des services exigent de se doter des moyens pour soutenir le changement et le surveiller. Le Québec pourrait s'inspirer des expériences du Royaume-Uni qui a mis en place différents processus et outils pour relever ce défi :

- une surveillance serrée de la qualité des soins cliniques par la Commission for Health Improvement (CHI), qui effectue des visites ponctuelles dans les établissements et fait un rapport public du résultat de ces visites;
- un pouvoir d'enquête sur les cas de défaillance majeure de la « gouvernance clinique » d'un établissement ou d'un aspect du NHS en général; ces enquêtes peuvent être entreprises à la suite de la requête d'un citoyen ou d'un organisme public, ou du propre chef de la CHI. La gestion des listes d'attente pourrait faire l'objet de ce type d'enquête;
- un mécanisme permettant d'établir des indicateurs d'excellence clinique et de performance (le National Institute for Clinical Excellence);
- un secteur de la CHI consacré aux études sur l'état de santé de la population et sur les orientations pour l'avenir.

Au Canada, la Saskatchewan vient d'instaurer le Conseil de la qualité des soins de santé, qui aura pour rôle de déterminer des indicateurs de qualité, qui rassemblera et diffusera de l'information sur les « meilleures pratiques », qui évaluera les nouvelles technologies, les médicaments et autres développements cliniques et qui fera la promotion d'une culture d'excellence au sein du réseau. Ce conseil devra aussi faire rapport au public quant à la qualité réelle des soins de santé. Il pourrait aussi inspirer le Québec pour consolider ses acquis en évaluation de la qualité.

Les principales lacunes observées relativement à l'évaluation du système et des interventions sont l'absence d'évaluation d'ensemble et l'absence d'intégration des efforts et des résultats d'évaluation. Aussi, l'évaluation du système de services de santé et des services sociaux doit être consolidée sur différents aspects : l'évaluation du système devrait porter sur ses objectifs, ses ressources, ses processus (pratiques, modes d'intervention, modes d'organisation, technologies) et ses résultats (notamment en matière d'utilisation des ressources, de qualité de services et de santé et de bien-être des populations) en lien avec les politiques ministérielles et gouvernementales.

L'avis du Conseil sur la réforme de la régionalisation contient des propositions dont plusieurs mettent l'accent sur l'amélioration des dynamiques d'appréciation de la qualité des interventions et d'évaluation de la performance d'ensemble du système, dynamiques impliquant les citoyennes et les citoyens tant dans le choix des standards de pratique que des grandes orientations. Il est également question dans cet avis des conditions qui garantissent une participation efficace du public à la planification et à la gestion du système de services de santé et de services sociaux. De l'avis du Conseil, ces changements constituent des conditions de réappropriation par la population du système de services de santé et de services sociaux et d'adaptation du système aux besoins de la population.

Un commissaire à la santé mandaté, qui aurait pour rôle d'évaluer le système de services dans un cadre démocratique par son rattachement à l'Assemblée nationale, pourrait contribuer à cette orientation fondamentale.

2.3. L'information

Au Québec, le droit à l'information passe actuellement surtout par la reddition de comptes publique de la part des gestionnaires et responsables du système de services, désormais plus directement imputables de leurs décisions. Ce droit passe aussi par l'accès à l'information au moyen de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (L.R.Q., c.A-2.1) et la Commission d'accès à l'information.

Le droit à l'information est un « droit collectif » que possèdent tous les citoyens et citoyennes, qu'ils soient ou non usagers du système de services en tant qu'électeurs, contribuables ou, plus largement, membres de la société québécoise. L'information au

public permet de stimuler la réflexion collective sur la qualité des services offerts, que ce soit en regard des droits des usagers ou des effets du système de services sur l'état de santé et de bien-être de la population québécoise. Elle doit, par exemple, permettre aux citoyens de comprendre les motifs et les intentions derrière les décisions et les conséquences de ces décisions sur l'état de santé et de bien-être. Elle doit aussi porter sur le mode d'allocation des ressources à l'échelle nationale. L'évaluation des nouvelles technologies médicales, préalable à la décision d'investir ou non des sommes parfois très importantes, fait également partie de cette information qui doit être accessible aux citoyennes et aux citoyens.

Cette information devrait également renseigner ces derniers sur les orientations de l'État en matière de recherche biomédicale et sociale, d'acquisition de nouvelles technologies, ainsi que de répartition des ressources humaines et technologiques selon les régions.

Les sources d'information et d'analyse ne manquent pas au Québec. Ce qui manque surtout, c'est la capacité de faire la synthèse de cette information, d'en vérifier la qualité et la véracité, ainsi que de la transmettre de manière juste et accessible aux citoyennes et aux citoyens pour faciliter le débat public.

Nous ne disposons pas actuellement au Québec de vision intégrée et comparable de la qualité des interventions et de la performance des établissements et du système de services, bien que certains efforts y soient consacrés. Une première obligation sera de se doter d'un cadre d'évaluation d'ensemble de la performance qui soit intégré et accessible. Le Royaume-Uni préconise certains critères intéressants pour sélectionner les domaines clés du cadre d'évaluation de la performance, soit : l'approche retenue doit correspondre aux objectifs des politiques publiques en santé; le cadre d'évaluation doit être facile à comprendre; les efforts doivent être canalisés sur ce qui est le plus important pour les usagers, les praticiens, les gestionnaires, les décideurs et le grand public; le cadre d'évaluation doit comporter peu de dimensions et ces dimensions doivent être le plus possible indépendantes les unes des autres; le cadre d'évaluation doit refléter la globalité de la performance du système de santé et permettre une interprétation simple.

Pour véritablement contribuer à l'amélioration de l'information à la population, le commissaire pourrait aussi venir combler les lacunes cernées, faire la synthèse de l'information, en vérifier la qualité et la véracité, et la transmettre de manière juste et accessible aux citoyennes et aux citoyens par l'entremise de l'Assemblée nationale et faciliter ainsi le débat public.

2.4. La participation

Dans un mémoire du Conseil de la santé et du bien-être sur la participation publique au système de services de santé et de services sociaux, celui-ci concluait « qu'une population bien informée qui participe à la gestion des services publics avec des moyens et la confiance appropriés et qui suscite des coopérations contribue non seulement à la

qualité et à l'efficacité de la gestion, mais aussi à la santé et au développement des communautés¹⁰».

La participation de la population et des usagers à la gestion du système de services de santé et de services sociaux permet de répondre d'abord à un besoin « d'échange *d'information* sur les valeurs et les préférences des usagers et du public dans le but d'une meilleure prise de décisions sur les choix à faire et de trouver plus facilement un soutien au moment de leur mise en œuvre¹¹». Comme autres avantages associés à la participation, on retrouve également celui « de permettre la *conciliation* entre les différents groupes d'intérêts, en facilitant le dialogue et la compréhension mutuelle ». Dans cette optique, la participation permet aux responsables administratifs et politiques d'exercer un véritable leadership social, notamment en favorisant l'inclusion de groupes vulnérables dans le processus de décision, en collaboration avec les professionnels et les autres acteurs habituels du système. Enfin, la participation « facilite *l'appropriation* par la population des services publics qui lui sont destinés et qu'elle finance de ses impôts¹²».

La participation des citoyennes et des citoyens est une condition nécessaire à la gouvernance des systèmes publics. Elle doit pouvoir se réaliser sur une base intersectorielle. Elle découle « du droit qu'a chaque individu d'être associé aux décisions qui le concernent¹³ ». Pour que les citoyens et, de façon plus large, une communauté se sentent concernés, « propriétaires » de leur système de services de santé et de services sociaux, il importe que des liens étroits s'établissent entre les individus et les responsables régionaux et locaux.

La participation ne se limite pas qu'à la transmission d'information et au recueil des besoins et attentes de la population. L'utilisateur du système de services de santé et de services sociaux a le droit d'être un acteur à part entière dans la planification, l'organisation, la gestion et l'évaluation du système. La participation permet au citoyen d'exercer un véritable rôle d'influence sur les décisions à prendre concernant l'organisation des services de santé et de services sociaux. Elle sert à améliorer les décisions qui sont prises par les administrateurs à tous les niveaux de gestion du système. En somme, la participation du public « permet de rétablir le lien de confiance entre les citoyens et les principaux services publics¹⁴ ».

La participation des citoyennes et des citoyens à la gestion du système de services prend diverses formes au Québec, notamment les comités des usagers, les forums régionaux de

10. Mémoire sur la participation publique dans le système de santé et de services sociaux, Conseil de la santé et du bien-être, juin 2001.

11. Rapport sur la participation publique dans le système de santé et de services sociaux, Conseil de la santé et du bien-être, novembre 2000.

12. Idem.

13. Idem, p.17.

14. Idem, p.37.

population, les représentants du public dans les conseils d'administration et les organismes communautaires parapublics.

Concernant la participation de la population aux débats sur les enjeux de la santé et de bien-être et du système de services de santé et de services sociaux, elle se fait notamment par le truchement d'organismes comme le Conseil de la santé et du bien-être, une table citoyenne qui alimente les débats et qui a aussi pour fonction de recevoir des requêtes.

Il est intéressant de constater que les nouveaux organismes anglais (comme la Commission for Health Improvement) s'efforcent d'impliquer des représentants du public à l'intérieur de leurs différentes composantes, par exemple dans les équipes d'enquêteurs, et non pas seulement dans leurs instances administratives. Les experts sont ainsi amenés à travailler directement avec des citoyens non experts (mais intéressés), y compris sur le terrain.

Les mécanismes de participation du public pourraient être consolidés et notamment prendre les formes suivantes :

- participation facilitée des citoyens aux conseils d'administration des établissements;
- participation facilitée des citoyens aux comités d'éthique clinique ou de recherche;
- participation facilitée des citoyens à l'élaboration et la mise en œuvre d'un cadre d'évaluation de la performance du système de services de santé et de services sociaux;
- participation facilitée des citoyens à la définition des normes de service qui doivent découler d'une analyse rigoureuse et démocratique des pratiques incluant les nouvelles technologies et modes d'intervention;
- droit de requête garanti aux citoyens pour une enquête sur la qualité des services, comme c'est le cas au Royaume-Uni;
- invitation faite aux citoyens à participer aux enquêtes sur la qualité des processus cliniques, selon le modèle anglais (par exemple la visite d'un établissement, la rédaction des rapports d'évaluation, la consultation des usagers);
- rédaction des rapports annuels de gestion de manière qu'ils soient accessibles au public;
- participation des citoyens aux débats publics sur les enjeux éthiques et sociaux de la santé et du bien-être et du système de services de santé et des services sociaux, par exemple, sous la forme de colloques ou de forums organisés par le Conseil de la santé et du bien-être.

L'avis du Conseil sur la réforme de la régionalisation inclut d'autres propositions sur la participation de la population aux paliers local, régional et national. Le commissaire, par sa légitimité d'informer la population par l'entremise de l'Assemblée nationale,

contribuerait à ce mouvement de démocratisation du système de services de santé et de services sociaux.

D'une part, pour permettre, tel que souhaité, via un commissaire à la santé, les débats sur diverses questions éthiques (par exemple le choix quant à la composition du panier de services, aux médicaments et aux technologies), le commissaire pourrait compter sur des avis provenant de diverses sources. Plusieurs organismes, tels l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et le Conseil de la santé et du bien-être, pour ne nommer que ceux-là, ont depuis quelques années intégré à leur mandat la réflexion éthique. L'éthique, par sa nature, est plurielle et il faut éviter le développement d'un monopole et d'une pensée unique. Les citoyennes et les citoyens doivent se retrouver dans ces débats. Le commissaire à la santé pourrait permettre d'élargir la réflexion éthique et de stimuler la participation publique à cette réflexion.

D'autre part, un organisme consultatif qui formule des recommandations au ministre sur la base de travaux de recherche et de débats démocratiques, comme le Conseil de la santé et du bien-être, pourrait enrichir ses travaux par les évaluations et par les débats suscités par le commissaire à la santé.

3. RECOMMANDATIONS

3.1 Recommandations concernant l'institution d'un commissaire à la santé

Considérant :

- L'importance de promouvoir et de protéger tant les droits individuels des citoyens et usagers du système de services de santé et des services sociaux que les droits collectifs;
- Que, dans le contexte contemporain, les citoyennes et les citoyens ont trois droits collectifs incontournables : le droit à un système de services performant; le droit à de l'information juste et transparente sur la santé et le bien-être de la population, sur l'accessibilité et la qualité des services, sur la performance du système, sur la manière dont ce système est financé et géré et sur la façon dont les décisions sont prises; et le droit de participer aux débats, à l'évaluation, à l'administration et à la prise des décisions affectant le système de services;
- Que la protection des droits, l'examen des plaintes, l'évaluation des technologies et des modes d'intervention et l'évaluation de la performance du système sont des responsabilités complexes et majeures qui, tout en ayant besoin d'être consolidées et harmonisées, sont difficilement réalisables et conciliables dans un même organisme;

Le Conseil recommande :

1. Que le mandat général du commissaire soit d'évaluer le système de services de santé et de services sociaux *dans son ensemble et de façon intégrée* avec la responsabilité d'en saisir la population par l'Assemblée nationale. Cette évaluation d'ensemble se ferait sous l'angle des objectifs, des ressources disponibles, des processus et des résultats du système de services en fonction de l'utilisation des ressources, de la qualité des services et de la santé et du bien-être des populations et en lien avec les politiques et directives gouvernementales et ministérielles;
2. Que le commissaire soit institué par une loi, qu'il soit rattaché à l'Assemblée nationale et qu'il dispose des pouvoirs d'enquête, d'inspection et de vérification;
3. Que le commissaire ait le pouvoir de procéder à des consultations, de recevoir et d'entendre les requêtes et les suggestions de personnes, d'organismes ou d'associations;

4. Que le mandat et les pouvoirs du commissaire soient suffisamment clairs pour que les citoyennes et les citoyens en comprennent bien la portée et l'ampleur;
5. Que le commissaire soit nommé par l'Assemblée nationale;
6. Qu'il dispose des ressources requises à la réalisation de ses mandats.

3.2 Recommandations concernant la protection des droits des usagers

Considérant :

- Que la fonction d'évaluation recommandée pour le commissaire s'apparente davantage à une fonction de vérification qu'à une fonction de protection des droits ou d'ombudsman, et que ces deux types de fonctions sont difficilement compatibles dans un même organisme;
- Que la protection des droits individuels des usagers du système de services est assurée présentement par un régime d'examen des plaintes impliquant différentes instances, dont les comités des usagers, les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes, les commissaires locaux et régionaux à la qualité des services et le Protecteur des usagers en matière de services de santé et de services sociaux;
- Que ce régime, bien qu'il ait été amélioré en 2002, comporte encore certaines lacunes. Le régime est mal connu; il n'est pas indépendant du système; le Protecteur des usagers n'a pas compétence sur les cliniques et les établissements privés non conventionnés. Au palier régional, les centres d'assistance et d'accompagnement des plaignants (CAAP), organismes communautaires mandatés par la loi, font face à des problèmes de sous-financement, de visibilité et de formation de leurs membres.
- Qu'il existe des lacunes au chapitre de la protection des sujets de recherche;
- Que le Protecteur des usagers n'a pas le statut et l'indépendance d'un ombudsman parlementaire nommé par l'Assemblée nationale;

Le Conseil recommande :

7. Que la compétence du Protecteur des usagers soit étendue aux cliniques et cabinets privés par l'adoption d'amendements législatifs;
8. Que le ministre assure un financement adéquat aux CAAP, qu'il veille à accroître leur visibilité et à améliorer la formation de leur personnel;
9. Que le processus d'examen des plaintes soit consolidé en accordant aux citoyennes et aux citoyens une possibilité d'appel auprès du Protecteur des citoyens si une plainte individuelle ou collective n'a pas reçu satisfaction par les mécanismes actuels, le

Protecteur des citoyens étant extérieur au système de services de santé et de services sociaux et indépendant par son rattachement à l'Assemblée nationale;

10. Que le ministre prévoie la mise sur pied d'un organisme indépendant du milieu de la recherche et imputable à l'Assemblée nationale, qui aurait des pouvoirs d'accréditation, d'évaluation et de sanction à l'égard des comités d'éthique à la recherche. Le Conseil a déjà formulé cette recommandation dans un avis intitulé *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique : enjeux individuels et sociaux à gérer*.

3.3 Recommandations concernant la charte : contenu et portée

Considérant :

- Qu'une charte pourrait constituer un outil de mise en valeur tant des droits individuels des citoyens et usagers du système de services de santé et de services sociaux que des droits collectifs;
- Que la législation québécoise a déjà défini de nombreux droits individuels des usagers du système de services de santé et de services sociaux;
- Que la rédaction d'une charte pourrait créer une occasion propice pour se pencher sur certaines questions d'ordre éthique et politique qui concernent à la fois les droits individuels des sujets de recherche face aux professionnels de la santé, aux chercheurs ou aux établissements, et les droits collectifs d'une société de se prononcer sur les orientations de la recherche biomédicale;
- Que, pour être utile, la charte doit reconnaître les acquis en matière de protection des droits individuels, combler des lacunes et surtout mettre en valeur les droits collectifs, l'exercice de ces droits ainsi que la responsabilité collective à l'égard de la santé;
- Que les responsabilités des usagers ne sont pas sur le même plan que les droits individuels;
- Que, pour agir sur les comportements à risque, l'État doit davantage miser sur la prévention et l'évaluation de l'efficacité des stratégies et des services offerts à cet égard;
- Que mettre les responsabilités individuelles des usagers dans la charte risque d'être inefficace et même de créer un climat paternaliste, de méfiance, et de miner l'importance de la charte et des droits qui s'y trouvent.

Le Conseil recommande :

11. Que la charte distingue les droits individuels des citoyens usagers des services de santé et des services sociaux et les droits collectifs relativement à ce système;
12. Que la charte énonce les droits individuels des usagers des services de santé et des services sociaux qui figurent dans la législation québécoise et mentionne, suivant des modifications législatives qui devront préalablement être adoptées, leur application au secteur privé;
13. Que la charte énonce également les droits des sujets de recherche face aux professionnels de la santé, aux chercheurs et aux établissements;
14. Que la charte fasse référence au régime de protection des droits individuels existants (régime d'examen des plaintes) et énonce explicitement son application au secteur privé et aux sujets de recherche. À l'égard du secteur privé, des modifications législatives devront être préalablement apportées;
15. Que la charte énonce clairement les droits collectifs de la société face au système de services de santé et de services sociaux. Ces droits devraient être répartis en trois catégories :
 - Le droit collectif à un système de services de santé et de services sociaux de qualité, qui assure l'accessibilité à des services appropriés au moment opportun, qui produit les meilleurs résultats avec les ressources disponibles, qui améliore la santé et le bien-être, qui est équitable, bien géré, adaptable, à des coûts acceptables par rapport aux autres besoins de la société québécoise et dans lequel les citoyennes et les citoyens sont traités avec justice et dignité.
 - Le droit à de l'information juste et transparente, offerte publiquement, sur la santé et le bien-être de la population, sur l'accessibilité et la qualité des services, sur la performance du système, sur la manière dont ce système est financé et géré, mais aussi sur la façon dont les décisions sont prises.
 - Le droit des citoyens à participer aux débats sur les enjeux de la santé et du bien-être et du système de services de santé et de services sociaux, à l'évaluation, à l'administration et à la prise des décisions affectant le système de services.
16. Que la charte énonce la responsabilité de la collectivité et du gouvernement à l'égard de la santé et du bien-être et du système de services de santé et de services sociaux.

3.4 Recommandations concernant le processus d'élaboration de la charte

Considérant :

- La diversité des intérêts en jeu;
- Que le projet de rédiger la Charte des droits des citoyens et des usagers des services de santé et des services sociaux doit avoir une grande utilité pédagogique et démocratique;
- Que les droits collectifs doivent, en raison de leur nature même, être définis dans le contexte d'un débat public;
- Que cette charte doit être rédigée dans un langage clair et accessible permettant à l'ensemble des citoyens de comprendre clairement la différence entre leurs droits individuels, leurs droits collectifs et les normes de service;

Le Conseil recommande :

17. Que l'élaboration de la charte se fasse de manière démocratique, c'est-à-dire en faisant participer autant les usagers, les citoyens en général que les experts en droit ou en éthique et les acteurs du réseau;
18. Que le commissaire ait le mandat à court terme de veiller à l'élaboration démocratique de la charte;
19. Que la charte fasse l'objet d'une large diffusion auprès des usagers des services de santé et des services sociaux, mais aussi auprès des citoyennes et des citoyens en général.

CONCLUSION

De l'avis du Conseil, le mandat général du commissaire doit être d'évaluer le système de services de santé et de services sociaux *dans son ensemble et de façon intégrée* avec la responsabilité d'en saisir la population par l'Assemblée nationale. Cette évaluation d'ensemble se ferait sous l'angle des objectifs, des ressources disponibles, des processus et des résultats du système de services en fonction de l'utilisation des ressources, de la qualité des services et de la santé et du bien-être des populations, et en lien avec les politiques et directives gouvernementales et ministérielles.

Il importe de redonner confiance aux citoyennes et aux citoyens envers leur système de santé en améliorant la transparence et l'imputabilité de sa gestion. Le Conseil est d'avis que les citoyens ont leur mot à dire sur la manière dont leur système de santé est géré et, à ce titre, qu'ils puissent participer au processus de planification, d'évaluation de la performance et de décision concernant les orientations.

Le Conseil estime que le mandat relatif à la protection des droits individuels des usagers est difficilement conciliable avec celui de l'évaluation globale du système et recommande plutôt de consolider le mécanisme de traitement des plaintes actuel, lequel a été révisé récemment par l'entrée en vigueur de la Loi sur le Protecteur des usagers.

En ce qui concerne l'élaboration d'une charte des usagers, le Conseil reconnaît qu'il s'agit d'un outil de mise en valeur des droits individuels et collectifs fort pertinent, à condition toutefois que ce document soit élaboré de façon démocratique, qu'il soit largement diffusé auprès de la population et rédigé dans un langage accessible à tous. Sans être l'instance responsable de son application, le commissaire pourrait être celui qui verrait à ce que la charte soit élaborée en respect des principes démocratiques. À ce titre, le Conseil de la santé et du bien-être pourrait participer, avec le commissaire et d'autres instances de participation citoyenne, à son élaboration.

SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS

Recommandations concernant l'institution d'un commissaire à la santé

Le Conseil recommande :

1. Que le mandat général du commissaire soit d'évaluer le système de services de santé et de services sociaux *dans son ensemble et de façon intégrée* avec la responsabilité d'en saisir la population par l'Assemblée nationale. Cette évaluation d'ensemble se ferait sous l'angle des objectifs, des ressources disponibles, des processus et des résultats du système de services en fonction de l'utilisation des ressources, de la qualité des services et de la santé et du bien-être des populations, et en lien avec les politiques et directives gouvernementales et ministérielles;
2. Que le commissaire soit institué par une loi, qu'il soit rattaché à l'Assemblée nationale et qu'il dispose des pouvoirs d'enquête, d'inspection et de vérification;
3. Que le commissaire ait le pouvoir de procéder à des consultations, de recevoir et d'entendre les requêtes et les suggestions de personnes, d'organismes ou d'associations;
4. Que le mandat et les pouvoirs du commissaire soient suffisamment clairs pour que les citoyennes et les citoyens en comprennent bien la portée et l'ampleur;
5. Que le commissaire soit nommé par l'Assemblée nationale;
6. Qu'il dispose des ressources requises à la réalisation de ses mandats;

Recommandations concernant la protection des droits des usagers

Le Conseil recommande :

7. Que la compétence du Protecteur des usagers soit étendue aux cliniques et cabinets privés par l'adoption d'amendements législatifs;
8. Que le ministre assure un financement adéquat aux CAAP, qu'il veille à accroître leur visibilité et à améliorer la formation de leur personnel;
9. Que le processus d'examen des plaintes soit consolidé en accordant aux citoyennes et aux citoyens une possibilité d'appel auprès du Protecteur des citoyens si une plainte individuelle ou collective n'a pas reçu satisfaction par les mécanismes actuels, le Protecteur des citoyens étant extérieur au système de services de santé et de services sociaux et indépendant par son rattachement à l'Assemblée nationale;

10. Que le ministre prévoie la mise sur pied d'un organisme indépendant du milieu de la recherche et imputable à l'Assemblée nationale, qui aurait des pouvoirs d'accréditation, d'évaluation et de sanction à l'égard des comités d'éthique à la recherche. Le Conseil a déjà formulé cette recommandation dans un avis intitulé *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique : enjeux individuels et sociaux à gérer*;

Recommandations concernant la charte

Le Conseil recommande :

11. Que la charte distingue les droits individuels des citoyens usagers des services de santé et des services sociaux et les droits collectifs relativement à ce système;
12. Que la charte énonce les droits individuels des usagers des services de santé et des services sociaux qui figurent dans la législation québécoise et mentionne, suivant des modifications législatives qui devront préalablement être adoptées, leur application au secteur privé;
13. Que la charte énonce également les droits des sujets de recherche face aux professionnels de la santé, aux chercheurs et aux établissements;
14. Que la charte fasse référence au régime de protection des droits individuels existants (régime d'examen des plaintes) et énonce explicitement son application au secteur privé et aux sujets de recherche. À l'égard du secteur privé, des modifications législatives devront être préalablement apportées;
15. Que la charte énonce clairement les droits collectifs de la société face au système de services de santé et de services sociaux. Ces droits devraient être répartis en trois catégories :
 - Le droit collectif à un système de services de santé et de services sociaux de qualité, qui assure l'accessibilité à des services appropriés au moment opportun, qui produit les meilleurs résultats avec les ressources disponibles, qui améliore la santé et le bien-être, qui est équitable, bien géré, adaptable, à des coûts acceptables par rapport aux autres besoins de la société québécoise et dans lequel les citoyennes et les citoyens sont traités avec justice et dignité.
 - Le droit à de l'information juste et transparente, offerte publiquement, sur la santé et le bien-être de la population, sur l'accessibilité et la qualité des services, sur la performance du système, sur la manière dont ce système est financé et géré, mais aussi sur la façon dont les décisions sont prises.
 - Le droit des citoyens de participer aux débats sur les enjeux de la santé et du bien-être et du système de services de santé et de services sociaux, à l'évaluation, à l'administration et à la prise des décisions affectant le système de services.

16. Que la charte énonce la responsabilité de la collectivité et du gouvernement à l'égard de la santé et du bien-être, et du système de services de santé et de services sociaux;
17. Que l'élaboration de la charte se fasse de manière démocratique, c'est-à-dire en faisant participer autant les usagers, les citoyens en général que les experts en droit ou en éthique et les acteurs du réseau;
18. Que le commissaire ait le mandat à court terme de veiller à l'élaboration démocratique de la charte;
19. Que la charte fasse l'objet d'une large diffusion auprès des usagers des services de santé et des services sociaux, mais aussi auprès des citoyennes et des citoyens en général.

BIBLIOGRAPHIE

ABELSON, J., et J. EYLES. *Participation du public et rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé canadien*, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. Étude n° 7, 2002, 32 p.

BICHMAN, W., S. RIFKIN et M. SHRESTHA. « Peut-on mesurer le degré de participation communautaire ? » *Forum mondial de la santé*, vol. 10, 1989, p. 513-519.

BLONDEAU, D., et É. GAGNON. De l'aptitude à consentir à un traitement ou à le refuser, *Les cahiers de droits*, vol.35, n°4,1994, p. 651-673.

CARMEL, S. Patient Complaint Strategies IN A General Hospital, *Hospital et Health Services Administration*, vol. 35, n°2, 1990, p. 277-288.

CLEARY, P.D., et B.J. MC NEIL. Patient Satisfaction as an Indicator of Quality Care, *Inquiry*, vol. 25, 1998, p. 25-26.

CLÉMENT, M., G. CÔTÉ, E. GAGNON, S. PAQUET et G. PARÉ. *Impact du soutien des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP) sur la réception des plaintes*, Tome 2, 2003, 184 p. Québec, CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières, CLSC, centre affilié universitaire.

CLÉMENT, M., G. CÔTÉ, E. GAGNON, S. PAQUET et G. PARÉ. *Les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes, Tome 1*, Fonctionnement, clientèles et services offerts, 2002, Québec, 131 p. CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières, CLSC, centre affilié universitaire.

CLIVE, H. S. « Améliorer la performance du Service national de santé du Royaume-Uni : la mesure et l'amélioration de la performance dans un système centralisé » dans *Être à la hauteur : Mesurer et améliorer la performance des systèmes de santé dans les pays de l'OCDE*, Santé Canada, 2002, p. 63-94.

COMMISSAIRE AUX PLAINTES EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX . *Rapport sur l'application de la procédure d'examen des plaintes*, Québec, 1999-2000.

COMMISSAIRE AUX PLAINTES EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX. *Rapport sur l'application de la procédure d'examen des plaintes*, Québec, 1998-1999.

COMMISSAIRE AUX PLAINTES EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX. *Rapport de la tournée des régions 1998-1999*, Québec, 26 p.

COMMISSAIRE AUX PLAINTES EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX. *Avis sur l'amélioration du régime actuel des plaintes des usagers du réseau de la santé et des services sociaux et recommandant des amendements à la Loi*, Gouvernement du Québec, 2000, 31 p.

COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES. Étude des crédits du ministère de la Santé et des Services sociaux, vol. 38, n° 5, le mardi 8 juillet 2003. Site Internet de la Commission des affaires sociales : <http://www.assnat.qc.ca/fra/37legislature1/commissions/cas/index.shtml>.

COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES. Les travaux parlementaires, Québec, 36^e Législature, 2^e session, *Index du journal des débats, cahier n°19*, 2001.

COMMISSION FOR HEALTH IMPROVEMENT, Royaume-Uni. www.chi.nhs.uk, 2003.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *Avis Pour une stratégie du Québec en santé*, avril 2002, 49 p.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *La participation publique dans le système de services santé et de services sociaux*, juin 2001, Mémoire déposé à la Commission des affaires sociales concernant le projet de loi 28, 9 p.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *Rapport sur la Participation de la population et décision dans le système de santé et de services sociaux*, novembre 2000, 61 p.

CONSEIL DU TRÉSOR. *C.T. 198345 concernant les orientations du Conseil du trésor relatives à la fonction d'évaluation de programme dans les ministères et organismes*, 2002.

DAGHER, M., P. KELBERT et R.J. LLOYD. Effective ED Complaint Management, *Nursing Management*, vol. 26, n°12, 1995 : , p. 48b-48f.

DANIEL, A.E., R.J. BURN et HORARIK, S. Patients Complaints about Medical Practice, *MJA*, vol.170, n°21, 1999 : , p. 598-602.

DONALDSON, L.J., et J. CAVANAGH. Clinical Complaints and their Handling : a Time for Change?, *Quality in health care*, vol.1, n°1, 1992, p. 21-25.

FOUGEYROLLAS, P., P. MAJEAU et C. GAUCHER. *Vivre sans handicap à domicile avec des services adéquats et gratuits*. Un projet réaliste ou utopique pour les personnes ayant des incapacités, *RIPPH*, Lac Saint-Charles, 2000.

FRANCOEUR, J. *Le concept de plainte « fondée/non fondée »*, Commissaire aux plaintes en matière de santé et de services sociaux du Québec, 1994.

GAGNON, É. L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé, *Sciences sociales et santé*, vol.16, n°1, 1998 : , p. 49-74.

GAGNON, É., N. GUBERMAN, D. CÔTÉ, C. GILBERT, N. THIVIERGE et M. TREMBLAY. *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*, 2001, Québec, Direction de santé publique, 2001, 332 p.

GAGNON, E., F. SAILLANT, C. GAUTHIER, L. CÔTÉ et P.-L. ST-HILAIRE. *Les insatisfactions et les plaintes : l'accessibilité des usagers et des usagères aux mécanismes de recours - Une recension des écrits*. Québec, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, Direction de santé publique.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC, Décret 1855-2000, 28 juin 2000.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC, L.R.Q., c.1-13.1.1, Loi sur l'Institut national de santé publique du Québec.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC, L.R.Q., c.A-6.01, Loi sur l'administration publique.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC, L.R.Q., c. S-2.2, Loi sur la santé publique.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC, L.R.Q., S-4.2, Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives.

HARLEY D, D. Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. Étude n° 33, 2002.

KAYE, L.W., et A. MONK. Factors Affecting « Nursing Home » Patient Participation in a Volunteer Grievance Resolution Services, *Journal of Voluntary Action Research*, vol.17, 1998, p. 47-59.

MCCRINDLE, J., et R.K. JONES. Preliminary Evaluation of the Efficacy and Implementation of the New NHS Complaints Procedure, *International journal of Health Care Quality Assurance*, vol.11, n°2-3, 1998, p. 41-44.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Politique d'évaluation du ministère de la Santé et des Services sociaux*, Québec, juin 2003, 36 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme national de santé publique, 2003-2012*, 133 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme de subventions en santé publique pour projets d'étude et d'évaluation. Orientations, objectifs et paramètres de gestion*, Québec, 2002.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour améliorer la santé et le bien-être au Québec, Orientations*, 1989, Québec, 147 p.

MONK, A., L.W. KAYE et H. LITWIN. *Resolving Grievance in the « Nursing Home » A Study of the Ombudsman Program*, Columbia University Press, New York, 1984.

MOWBRAY, C.T., P.P. FREDDOLINO, G.L. RHODES et A.L. GREENFIELD. Evaluation of a Patient Rights Protection System : Public Policy Implication, *Administration in Mental Health*, vol.12, n°14, 1995, p. 264-283.

NATIONAL INSTITUTE FOR CLINICAL EXCELLENCE, Royaume-Uni. www.nice.org.uk, 2003.

NISSELLE, P. Angered Patients and the Medical Profession, *MJA*, vol.170, n° 21, juin 1999.

OCDE. Engaging Citizens in Policy-Making : Information, consultation and public participation. PUMA Policy Brief n° 10, juillet 2001, p. 1-6.

OFFICE OF THE HEALTH SERVICES COMMISSIONNER. Australie. www.health.vic.gov.au., 2003.

PROTECTEUR DU CITOYEN. *Choix éthiques et budgétaires : un équilibre à définir de concert avec les citoyens*, Québec, Protecteur du citoyen, 2000, 35 p.

REGROUPEMENT PROVINCIAL DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES D'ASSISTANCE ET D'ACCOMPAGNEMENT (RPOCAA). *Rapport d'activités 2002-2003*.

PIVIK, J.R. « Stratégies pratiques afin de faciliter la participation réelle du public à la planification des services de santé. » *Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada*. Étude n° 23, 2002, 36 p.

SMITH, M. *Charte des droits des patients. Un aperçu comparatif*, 2002, 19 p.

STACY, M. Consumer Complaints Procedures in the British National Health Service, *Social Sciences and Medicine*, vol.8, 1974, p. 429-435.

THE HEALTH SERVICE OMBUDSMAN. *NHS funding for long term care*. 2nd report – session 2002-2003. Londres, février 2003, 57 p.

THIBAUT, A., et al. *Cadre de référence pour la participation publique*. Conseil de la santé et du bien-être, 2000, 23 p.

*Conseil de la santé
et du bien-être*

Québec 