

**LA PERSONNE : LA RAISON D'ÊTRE  
DE NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ**

**ALLOCUTION PRONONCÉE PAR MADAME LISE DENIS,  
PROTECTRICE DES USAGERS EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX**

**DANS LE CADRE DU 39<sup>E</sup> CONGRÈS ANNUEL DE  
L'ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC, LE 8 MAI 2003**

**LA VERSION LUE FAIT FOI**

Bonjour à tous,

Je salue particulièrement les membres de cette table ronde.

C'est avec empressement que j'ai accepté l'invitation de l'Association des hôpitaux du Québec de prendre part à cette table ronde. J'ai été attirée par le thème du congrès, soit « Un réseau en quête de sens et de cohérence », et aussi par l'opportunité d'échanger avec vous tous sur la raison d'être de notre système de santé : l'utilisateur.

Certains d'entre vous m'ont croisée à l'Association des centres de services sociaux ou à l'Association des centres jeunesse; d'autres, à la Régie régionale de Laval ou à la Conférence des régies régionales. Ou, peut-être, lorsque j'étais sous-ministre à la Santé et aux Services sociaux. Ou alors depuis que j'ai été nommée protectrice des usagers, il y a déjà deux ans.

Mon objectif n'est pas de vous décrire mon cheminement, mais bien de souligner les vingt années passées « dans, avec et pour » le milieu de la santé et des services sociaux.

Au cours de ces années, et encore aujourd'hui, j'ai eu l'occasion – tout comme vous – d'apprécier le travail de ceux et celles qui, au quotidien, donnent des soins et des services à la population et contribuent, malgré la tourmente, à donner un sens et parfois une certaine cohérence dans l'action au sein de ce vaste domaine d'activité si essentiel à notre société et surtout dédié aux hommes, aux femmes et aux enfants qui en requièrent les services.

J'ai aussi eu l'occasion d'être témoin de faits qui ont mis en relief la distance entre **le discours et l'action**, entre **la volonté et le geste posé**, cette distance dévoilant **une perte de cohérence et une perte de sens**.

Mon objectif, en participant à cette table ronde, est de donner l'occasion à certains usagers de se faire entendre dans cette réflexion collective à laquelle nous sommes conviés aujourd'hui.

Avant de faire ressortir quelques-unes des plaintes qui, à mon avis, illustrent la fragilisation du sens et de la cohérence du réseau et – à certains égards – de notre intervention, permettez-moi de rappeler les grands principes de la loi qui nous régit.

Le sens et la cohérence de notre réseau doivent d'abord prendre racine dans les éléments que nous avons mis dans notre loi et qui placent la personne au cœur des décisions et des comportements de tous les intervenants et de tous les établissements du système de santé.

La Loi sur les services de santé et les services sociaux, qui définit le système de santé québécois, lui donne pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer, d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie.

Les objectifs, les dispositions générales et particulières relatives aux droits des usagers prévus dans la Loi nous fournissent des précisions incontournables à l'égard du patient et de sa famille, qu'il nous faut toujours avoir à l'esprit.

Ces valeurs profondes doivent inspirer le réseau. Voici ces principes :

- La raison d'être des services est la personne qui les requiert;
- Le respect de l'utilisateur et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit;
- L'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie et de ses besoins;
- L'utilisateur doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant;
- L'utilisateur doit, par une information adéquate, être incité à utiliser les services de façon judicieuse.

Pourtant, une lecture des plaintes et des interventions que nous avons été appelés à faire à la suite de signalements nous indique que ces valeurs **ne sont pas toujours** respectées.

En voici quelques-unes :

- *Un jeune homme accidenté est confiné dans son lit 24 heures sur 24 depuis bientôt quatre ans. Sa seule activité est d'être mis dans un fauteuil, deux fois par jour. Le personnel d'un hôpital, en fonction d'un raisonnement purement administratif, arrête cette activité, laissant à la famille la responsabilité de s'en occuper.*
- *Au seuil de la porte de la salle d'opération, une patiente est retournée chez elle sans égard aux répercussions de cette situation sur sa vie personnelle, familiale et professionnelle. On attribue cette décision à un problème de planification du personnel en salle de réveil.*
- *Un médecin traitant constate un retard de langage chez un jeune patient. Il l'envoie au service d'orthophonie d'un centre hospitalier et effectue quelques rappels par la suite. Trois ans plus tard, le centre hospitalier n'a pas encore communiqué avec la mère de l'enfant et ce dernier n'a toujours pas accès aux services d'aide offerts par le CLSC et les organismes communautaires.*
- *Parce que les règles n'étaient pas connues du personnel – ni très claires – quant à la couverture médicale en CHSLD lors d'un hébergement en répit-dépannage, une personne âgée a été privée de l'accès à un médecin et à une médication (antibiotique); elle est décédée peu après son admission, à la demande de sa famille, à l'hôpital.*

C'est vrai, ce n'est pas tous les jours que nous recevons, dans les hôpitaux et au Protecteur des usagers, des plaintes de cette nature.

Mais elles existent. Il ne s'agit évidemment pas de comportements généralisés, mais plutôt de comportements exceptionnels qui néanmoins témoignent du paradoxe entre le cadre juridique, les procédures en place, les politiques et les codes de déontologie qui se réfèrent à la qualité des services, ou le respect de l'utilisateur, et les gestes qui sont effectivement posés.

Plusieurs plaintes portent sur l'accès aux services, dont les délais d'attente pour une chirurgie ou une radiographie; d'autres touchent la continuité des services, par exemple l'arrêt de soins à domicile. Mais un grand nombre de plaintes mettent en cause **les valeurs, les attitudes et les comportements du personnel et des établissements hospitaliers envers les usagers.**

Comment nous interpelle la quête de sens et de cohérence comme gestionnaires et intervenants du réseau de la santé et des services sociaux en ce qui a trait à la satisfaction des usagers?

Nous pouvons toujours nous conforter avec les résultats des sondages nationaux qui recueillent des données sur le niveau de satisfaction des usagers. Souvenons-nous du bulletin de santé qui annonçait, envers les services reçus des hôpitaux, un taux de satisfaction de 95 % des personnes sondées.

Cependant, une analyse plus fine des sondages sur la satisfaction des usagers des centres hospitaliers fait bien ressortir les efforts qui sont encore à déployer sur les plans relationnel, organisationnel et professionnel dans ces établissements.

Oui, il faut poursuivre là où nous sommes forts et nous améliorer là où nous sommes plus faibles dans l'opinion du public.

Que vaut la réfection d'une aire d'accueil dévoilée en grande pompe, lorsque l'attente de l'utilisateur, pour que ce dernier soit plus satisfait de la qualité des services, concerne la politesse du personnel, la diminution de l'attente ou simplement le fait d'être informé adéquatement sur son état de santé?

Je crois profondément que le respect de la dignité de la personne par le personnel et l'établissement constitue un aspect de la prestation de services qui ne peut souffrir d'être « comptabilisé » dans des sondages au même titre que la disponibilité du matériel ou encore la proximité du stationnement.

Vous comprendrez que pour le Protecteur de l'utilisateur, comme ce devrait l'être pour tout établissement et tout intervenant dans le secteur de la santé, c'est la tolérance zéro pour tout ce qui est manquement au respect et à la protection de l'individu. Et cela est porteur de sens.

La qualité des services passe, bien sûr, par l'atteinte de normes professionnelles de haut niveau. Mais elle passe aussi par la façon dont les services sont donnés **et reçus.**

La satisfaction des usagers repose également sur la façon dont on les traite. D'ailleurs, beaucoup d'usagers qui s'adressent à nous le font afin que les incidents qui leur sont arrivés ne se reproduisent pas pour d'autres.

Quelle est la place réelle du patient et de sa famille dans nos processus décisionnels, dans nos plans stratégiques, dans nos critères d'investissement, dans la mise au point de nouveaux programmes d'intervention, dans nos priorités, dans la mise au point et le suivi de nos tableaux de bord, dans les compressions à réaliser ou les développements à prévoir?

Comme je l'ai mentionné précédemment, les plaintes qui nous sont soumises ne se posent pas habituellement, par l'utilisateur et ses proches, en ce qui a trait au sens et à la cohérence du réseau de la santé. Force est d'admettre que cette façon de poser le problème – sens et cohérence – est éloignée, à plusieurs égards, de la manière dont le patient nous interpelle.

*Organisez-vous comme vous le voulez, nous disent-ils, mais nous avons besoin d'aide. Donnez-nous les meilleurs soins le plus rapidement possible et respectez-nous comme des personnes, quelle que soit notre condition...*

Une réflexion sur la quête de sens de notre réseau doit prendre en compte non seulement la mission et la vision, mais également – voire prioritairement – les principes éthiques et les valeurs que nous entendons mettre de l'avant. Comme intervenants en santé, nous devons toujours prendre en compte que le patient souhaite être considéré avec **humanisme, respect et dignité**.

On peut comprendre que, malgré l'évolution fulgurante des approches et des techniques de soins, le métier de professionnel de la santé ne peut tout maîtriser. Toutefois, on ne peut accepter qu'une organisation soit déficiente sur le plan des relations avec les personnes, et encore moins que la dignité, l'intimité et l'empathie à l'égard des patients et de leur famille ne soient au rendez-vous des interventions professionnelles.

Le rôle essentiel des décideurs et administrateurs des établissements du réseau n'est pas d'abord de traiter ce qui relève « du prévisible » et « du programmable », mais de donner un sens et de transmettre une vision. Il leur appartient, me semble-t-il, de gérer les paradoxes entre :

- les besoins du patient, ainsi que de sa famille, et les contraintes de l'organisation sur le plan matériel et financier;
- les besoins du patient, ainsi que de sa famille, et l'organisation des soins, y compris dans des périodes de pointe – notamment aux urgences;
- les valeurs « d'humanité » et de compassion qui nous inspirent et leur traduction dans le quotidien des relations des intervenants de tous les niveaux avec les usagers et leur famille;

- la nécessaire continuité et complémentarité des services pour les usagers dans l'établissement, ou entre les établissements, et nos réflexes d'agir et de penser encore trop « en silo ».

Il appartient aussi aux décideurs et aux administrateurs du réseau de faire vivre trois principes éthiques qui, au-delà des mots, doivent nourrir le quotidien de tous ceux et celles qui interviennent dans le réseau :

- **Le respect de la dignité humaine** : ce principe vise à protéger l'intégrité de la personne, allant de son intégrité corporelle à son intégrité psychologique et culturelle, dans des moments où la personne se sent diminuée, vulnérable, dépendante de ceux et celles qui lui donnent des soins ou des services;
- **Le respect du consentement éclairé** : ce principe se traduit dans l'information au patient et à sa famille et dans l'intégration volontaire des protocoles de consentement dans nos gestes quotidiens. Ainsi, les protocoles existent et correspondent généralement aux nouvelles directives et orientations du Ministère, mais... ce n'est pas parce qu'un établissement s'est donné un protocole adéquat que les gestes quotidiens de son personnel reflètent totalement et toujours l'esprit et la lettre de celui-ci;
- **Le respect des personnes vulnérables** : on pense ici à des personnes sans défense parce que leur capacité de faire des choix et leurs aptitudes sont amoindries. Pour des raisons de dignité et de bienveillance, de solidarité et de justice, ces personnes ont le droit d'être protégées avec un soin particulier. Je donne en exemple les personnes âgées qui affluent dans les centres hospitaliers, par l'urgence ou pour une intervention ponctuelle. Nous avons à développer notre capacité, comme système, de prendre en compte les impacts du vieillissement dans la prise en charge des besoins de ces clientèles.

Ces principes, par leurs finalités, permettent d'éviter le piège des structures. La structuration est nécessaire, mais devrait toujours s'effacer derrière les finalités. Même une structure sophistiquée, parfaite, risque de s'éloigner des besoins des patients si elle ne s'inscrit pas dans les valeurs d'une organisation et ne répond pas d'abord à des finalités qui les intègrent.

Pour conclure, je considère que le respect des personnes vulnérables et le maintien de leur dignité doivent prendre le dessus sur toute réorganisation de notre système de santé axée strictement sur des résultats de performance et d'équilibre budgétaire.

Voilà un objet de cohérence qui donne un sens à notre action à titre d'intervenant et de gestionnaire dans le réseau de la santé et des services sociaux.