

INFORMER DES DROITS ET SENSIBILISER AUX RESPONSABILITÉS EN MATIÈRE DE SANTÉ

Consultation
et analyse

Synthèse et
recommandations

Un avis du Commissaire
à la santé et au bien-être



Consultation et analyse

Synthèse et
recommandations



Un avis du Commissaire
à la santé et au bien-être

INFORMER DES DROITS
ET SENSIBILISER
AUX RESPONSABILITÉS
EN MATIÈRE DE SANTÉ

Table des matières

Mot du commissaire	4
Avant-propos	7
1. Introduction	9
2. Méthodologie	13
2.1 Les consultations : mise en œuvre	14
3. Les droits et les responsabilités en matière de santé : de quoi s'agit-il ?	21
3.1 Une notion centrale à explorer : la santé	22
3.2 Les droits reconnus en matière de santé et de services sociaux	24
3.2.1 Les droits fondamentaux consacrés dans les chartes des droits et libertés	25
3.2.2 Les droits de l'usager inscrits dans la LSSSS	27
3.3 Responsabilités corollaires vis-à-vis de la santé et de l'utilisation des services	30
3.3.1 Responsabilité-imputation	31
3.3.1.1 Responsabilité individuelle	31
3.3.1.2 Responsabilité partagée	35
3.3.2 Responsabilité-solidarité	38
3.3.3 Responsabilité civique et démocratique	40
4. Quelques éléments de contexte	43
4.1 Des contraintes organisationnelles à l'actualisation des droits et des responsabilités en matière de santé	43
4.2 Des obstacles à l'actualisation des droits et des responsabilités dans l'expérience individuelle	52
4.3 Vers la détermination de champs d'action	57
5. Comment informer des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé ?	59
5.1 Des principes transversaux à respecter : la concertation et la participation des citoyens	59
5.1.2 Favoriser une culture de la concertation	59
5.1.3 Favoriser la participation des citoyens	61
5.2 Champ d'action n° 1 : mettre en œuvre des pratiques efficaces d'information et de sensibilisation	65
5.2.1 Pourquoi informer des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé ?	66
5.2.1.1 Informer des droits en matière de santé pour favoriser leur actualisation	66
5.2.1.2 Sensibiliser aux responsabilités en matière de santé pour favoriser leur actualisation	67
5.2.2 Comment informer des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé ?	70
5.2.2.1 Adapter l'information aux réalités	70
5.2.2.2 Autres principes à respecter	77
5.2.3 Des leçons à tirer d'expériences de communication sur les droits en général	79
5.2.4 Pour une information et une sensibilisation pertinentes sur les droits et les responsabilités en matière de santé	80

5.3 Champ d'action n° 2: optimiser certaines pratiques et structures existantes pour permettre une meilleure actualisation des droits et des responsabilités en santé	81
5.3.1 Quelques recours possibles pour manifester son insatisfaction	81
5.3.1.1 Le régime d'examen des plaintes du réseau de la santé et des services sociaux	82
5.3.2 Les codes d'éthique des établissements	89
5.3.3 Le processus menant à l'obtention du consentement aux soins	91
5.3.3.1 Une information juste et adaptée pour un consentement éclairé	92
5.3.3.2 L'incapacité perçue ou avérée	94
5.4 Champ d'action n° 3: valoriser certaines ressources dans leur travail d'information et d'accompagnement	96
5.4.1 Valoriser la fonction d'information de certaines ressources	97
5.4.1.1 L'ensemble des intervenants	97
5.4.1.2 Des ressources pour promouvoir les droits des usagers	98
5.4.1.3 Des ressources pour mieux orienter dans le système	102
5.4.2 Valoriser la fonction d'accompagnement et d'assistance de certaines ressources	105
5.4.2.1 Des ressources liées aux plaintes et à la défense des droits	106
5.4.2.2 Des ressources informelles et communautaires	107
5.4.3 Valoriser la dimension de l'empowerment dans l'information, l'accompagnement et l'assistance	108
5.5 Champ d'action n° 4: soutenir les intervenants et les gestionnaires afin de favoriser des pratiques qui s'inscrivent dans une culture des droits et des responsabilités	110
5.5.1 L'information, la sensibilisation et la formation des intervenants	110
5.5.1.1 Pour une interprétation et une application sensibles	111
5.5.1.2 La perception du régime d'examen des plaintes	118
5.5.1.3 La formation sur l'interprétation du droit au consentement	119
5.5.1.4 La formation sur l'interprétation des droits liés à la confidentialité	119
5.5.2 Le soutien à accorder aux gestionnaires	122
6. Conclusion	127
Annexe I	131
Liste des lois ayant une incidence sur les droits en matière de santé et de bien-être	
Annexe II	133
Liste des lois particulières dont la responsabilité de l'application relève, partiellement ou totalement, du ministère de la Santé et des Services sociaux (gouvernement du Québec, 2010b)	
Annexe III	134
Liste des membres du Forum de consultation du Commissaire lors des délibérations portant sur l'Avis, tenues en novembre 2008 et en mars 2009	
Annexe IV	135
Liste d'organismes rencontrés dans le cadre de l'Avis	
Annexe V	138
Grille des entrevues menées par l'équipe du Commissaire auprès de divers organismes et acteurs sociaux	
Annexe VI	141
Démarche d'analyse des entrevues menées par l'équipe du Commissaire	
Médiagraphie	142
Réalisation	152

Mot du commissaire

Les droits et les responsabilités en matière de santé nous concernent tous de façon quotidienne, que nous soyons usager du système de santé et de services sociaux, parent, accompagnateur d'un proche ou encore intervenant ou gestionnaire du système. L'information et la sensibilisation au sujet des droits et des responsabilités constituent des entreprises essentielles à leur actualisation, mais aussi à la pleine participation de chacun à la vie collective. Cependant, une question demeure : comment informer et sensibiliser à propos de ces thèmes fondamentaux ? Le mandat de produire un avis sur la façon la plus adéquate d'y parvenir a été attribué au Commissaire à la santé et au bien-être, par l'intermédiaire de sa loi constitutive. Cela a représenté une occasion unique de susciter une réflexion éthique à ce sujet.

Nous avons consulté un ensemble d'acteurs qui œuvrent dans le système de santé et de services sociaux afin d'avoir une meilleure compréhension de la manière dont ces droits et ces responsabilités prennent vie au quotidien et afin d'en apprendre davantage sur les stratégies et les moyens d'information et de sensibilisation qui sont jugés efficaces sur le terrain. Alors qu'un certain nombre d'obstacles liés à l'actualisation des droits et des responsabilités nous ont été rapportés, de nombreuses initiatives et d'intéressants partenariats menés par des organisations et des intervenants passionnés ont retenu notre attention. Ces initiatives, tout aussi inspirantes les unes que les autres, démontrent que la culture des droits et des responsabilités est bien vivante dans notre système et ne demande qu'à être soulignée et soutenue.

Notre démarche de consultation a également permis aux personnes rencontrées de prendre connaissance des initiatives d'autres acteurs nourrissant la même aspiration, c'est-à-dire améliorer la culture des droits et des responsabilités au sein de notre société. Plusieurs ont réalisé que, malgré des contextes différents, les mêmes obstacles et difficultés surviennent, ce qui confirme la pertinence de travailler ensemble, en concertation, pour améliorer les services et l'actualisation des droits et des responsabilités.

Il est important de souligner que le présent avis ne constitue pas une évaluation de l'état des droits et des responsabilités en santé. Il s'agit encore moins d'une appréciation de la performance des services de santé et des services sociaux, qui représente notre mandat principal et qui est pris en charge parallèlement, dans le cadre de nos activités quotidiennes. Cet avis est différent et est le fruit d'une démarche inductive. Si nous y exposons certains obstacles à l'actualisation des droits et des responsabilités, c'est toujours en qualité de témoins des propos tenus lors de notre consultation. Notre souci premier est de transmettre la réalité des citoyens rencontrés, que ce soit à travers leurs expériences d'usager, d'intervenant ou de décideur.

L'expérience acquise au cours de nos travaux antérieurs nous a permis de réaliser l'importance d'aborder ce mandat avec audace, certes, mais surtout avec humilité. Il n'est pas aisé d'examiner la question des droits et des responsabilités. La clarification des concepts a dû précéder l'analyse des propos tenus par les personnes consultées : ces propos riches en signification exigeaient en effet un traitement juste et équilibré pour refléter à la fois la complexité et la sensibilité des questions soulevées.

Ce mandat nous a profondément marqués comme organisation et teintera sans doute nos réalisations futures. Nous espérons que le résultat de notre cheminement saura stimuler la réflexion, la mobilisation ainsi que la mise en œuvre d'actions afin de favoriser l'actualisation des droits et des responsabilités en matière de santé.

Le commissaire à la santé et au bien-être,



Robert Salois

Avant-propos

Conformément à sa loi constitutive, le Commissaire à la santé et au bien-être s'est vu attribuer le mandat de produire «un avis sur la façon la plus adéquate pour le ministre et les établissements de santé et de services sociaux d'informer la population des droits qui lui sont reconnus par la loi en matière de santé et de services sociaux et de sensibiliser les citoyens à leurs responsabilités corollaires face à leur santé et à l'utilisation des services offerts». L'information sur les droits en santé et la sensibilisation sur les responsabilités des citoyens vis-à-vis de leur santé et de l'utilisation des services sont des sujets qui touchent l'ensemble des citoyens. Étant donné que ces citoyens évoluent dans des contextes diversifiés, il était primordial de documenter les différentes réalités vécues sur le terrain en lien avec les droits et les responsabilités, de même que les stratégies et les moyens d'information et de sensibilisation présentement utilisés. Afin d'accomplir son mandat, le Commissaire a donc consulté différents acteurs : des usagers, des intervenants, des commissaires aux plaintes et à la qualité des services ainsi que des représentants d'organismes communautaires, de groupes de défense des droits, de regroupements d'établissements, d'organismes gouvernementaux et d'ordres professionnels. Le Forum de consultation du Commissaire — formé de citoyens et d'experts — a également été consulté sur le sujet à deux reprises.

Ce type de démarche ne saurait être confondu avec une évaluation du réseau de la santé et des services sociaux à l'égard du respect des droits, ni même avec un état des lieux de la situation concernant les droits et les responsabilités dans le domaine de la santé. Les personnes consultées ont permis à l'équipe du Commissaire de déterminer des façons de faire en matière d'information et de sensibilisation qui sont particulièrement appréciées sur le terrain et qui tiennent compte de certaines limites à la pleine expression des droits et des responsabilités dans le contexte actuel.

L'Avis comporte deux documents aux objectifs distincts. Le premier, intitulé *Informé des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé – **Consultation et analyse, soit le présent document***, décrit l'approche adoptée par le Commissaire pour accomplir son mandat, en plus de dresser un portrait des droits et des responsabilités en santé au Québec. Ce document rapporte l'essence des propos entendus lors des consultations effectuées. Ainsi, les éléments discutés contiennent des obstacles à l'information sur les droits et les responsabilités en matière de santé ou à leur actualisation. De plus, grâce aux personnes consultées, des champs d'action sur lesquels il est possible et souhaitable d'intervenir pour une information et une sensibilisation efficaces sur les droits et les responsabilités en santé ont pu être déterminés.

Le deuxième document, intitulé *Informé des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé — Synthèse et recommandations*, reprend les principaux éléments du premier document, pour ensuite exposer les recommandations répondant au présent mandat. Ces recommandations prennent en considération les obstacles et les éléments de contexte rapportés par les acteurs consultés, puisque toute initiative d'information et de sensibilisation doit considérer de façon réaliste le contexte dans lequel elle s'inscrit.

1. INTRODUCTION

1. Introduction

Au Québec, comme ailleurs dans le monde, l'histoire a été marquée au cours des quarante dernières années par d'importants développements concernant les droits de la personne. À l'instar de plusieurs États qui partagent une sensibilité aux droits de la personne, à la reconnaissance des droits économiques et sociaux ainsi qu'à la responsabilité fondamentale de l'État quant au bien-être de ses citoyens, le Québec s'est doté de sa propre Charte des droits et libertés de la personne (L.R.Q. chapitre C-12) (nommée ci-après «Charte québécoise»). Ces valeurs sociales se sont par ailleurs exprimées dans les rapports entre les citoyens et les services publics en santé et en services sociaux. La «culture des droits» qui traverse aujourd'hui toutes les sphères de la société, et qui prend des formes particulières dans le secteur de la santé et des services sociaux, s'est bâtie sur des choix de société remontant à la période d'après-guerre. Ainsi, l'assurance-hospitalisation du début des années 1960 de même que l'institution, dès 1970, d'un régime d'assurance maladie favorisant l'accès gratuit et universel aux services de santé reconnaissent des droits aux citoyens en matière de santé, tout en traduisant une vision collective de la responsabilité dans ce domaine.

La protection des usagers des services de santé et des services sociaux constitue aussi une importante préoccupation du gouvernement québécois et la reconnaissance de leurs droits est centrale à cette visée. Au Québec, la révision en 1991 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux représente un tournant en matière de droits en santé : elle a en effet reconnu explicitement un ensemble de droits aux usagers et a entraîné la mise sur pied du régime d'examen des plaintes. Cette adoption, comprise dans son contexte historique, a participé au développement d'une riche culture de protection des droits en santé au Québec. La responsabilité de l'État de protéger les usagers est par ailleurs partagée avec d'autres acteurs sociaux. Par exemple, déjà en 1973, les ordres professionnels se sont vu confier par la loi un mandat de protection des usagers : chaque ordre professionnel possède depuis «les pouvoirs requis pour garantir la protection du public et assurer la qualité des services professionnels» (OPQ, 2010). Les obligations professionnelles et les principes éthiques contenus dans les codes de déontologie font ainsi écho aux droits des usagers.

En ce qui a trait aux projets de chartes et de déclarations des droits et des responsabilités des usagers comme tels, plusieurs ont vu le jour depuis la fin des années 1990 au Royaume-Uni, aux Pays-Bas, en Norvège, en Nouvelle-Zélande, en Finlande, en Australie et en Suède. Ces projets témoignent de l'importance de la reconnaissance des droits en matière de santé. De même, au Canada, les gouvernements de certaines provinces (Ontario, Nouveau-Brunswick et Alberta) ont discuté et, dans certains cas, adopté des projets de chartes visant à encadrer les soins et services de santé (Conseil de la santé et du bien-être, 2004, p. 27 ; Gouvernement du Canada, 2002). Dans cette foulée, le gouvernement du Québec a proposé en 2003 d'adopter une charte ou une déclaration québécoise des droits et des responsabilités des patients (Conseil de la santé et du bien-être, 2004, p. 13). Étant donné que de nombreuses lois protégeaient déjà les droits en matière de santé et de bien-être (voir les annexes I et II sur les lois), le projet de charte a été modifié pour qu'il soit centré sur la question de l'information sur les droits et les responsabilités (Assemblée nationale, 2005).

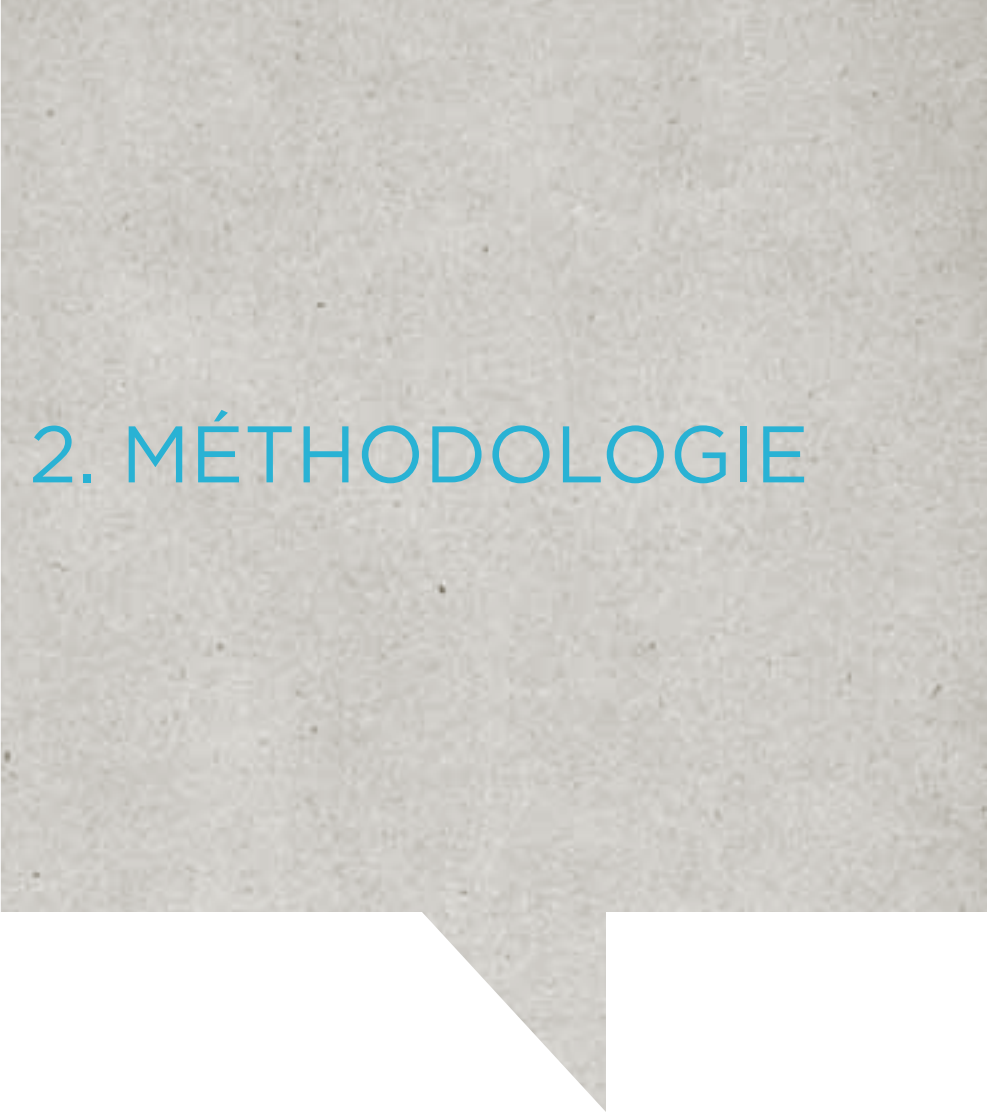
Le mandat de la production d'un avis à ce sujet a été donné au Commissaire à la santé et au bien-être par l'entremise de l'article 16 de sa loi constitutive. Selon cet article, le Commissaire est appelé à donner «un avis sur la façon la plus adéquate pour le ministre et les établissements de santé et de services sociaux d'informer la population des droits qui lui sont reconnus par la loi en matière de santé et de services sociaux et de sensibiliser les citoyens à leurs responsabilités corollaires face à leur santé et à l'utilisation des services offerts» (nommé ci-après «Avis»).

La formulation particulière de cet article interpelle. En effet, l'utilisation du terme «responsabilités» plutôt qu'«obligations» lui confère une portée éthique. La notion de responsabilité est complexe et comporte différentes interprétations qui ont suscité des réflexions en philosophie morale. Par exemple, qu'est-ce que la responsabilité? Quelles sont les responsabilités en santé? Qui doit les assumer? Par ailleurs, l'utilisation de l'expression «sensibiliser aux responsabilités» plutôt qu'«informer des responsabilités», comme pour les droits, traduit selon nous la reconnaissance de la nature particulière de la notion de responsabilité.

Dans l'article 16 de la Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être, l'emploi de l'expression «responsabilités corollaires» vient renforcer le lien entre droits et responsabilités. Selon l'équipe du Commissaire, l'adjectif «corollaire» réfère à une corrélation d'ordre conceptuel entre les droits et les responsabilités et non, comme le terme pourrait le laisser sous-entendre, à la subordination du respect d'un droit à la réalisation d'une responsabilité spécifique. L'association entre droits et responsabilités appuie une conception du citoyen selon laquelle il est dans une certaine mesure maître de sa destinée ainsi que libre d'agir et d'assumer les conséquences des gestes qu'il pose pour lui-même et pour les autres. Néanmoins, de nombreuses contingences sur lesquelles les citoyens ont un pouvoir limité (notamment les déterminants socioéconomiques de la santé et l'accès à l'information ou aux services) ont été considérées. C'est pourquoi nous tenterons de dépasser une lecture des faits qui s'appuie strictement sur une vision individuelle classique de la responsabilité, centrée sur l'imputabilité individuelle des actions posées et la culpabilité qui pourrait en découler. Ainsi, le lien entre droits et responsabilités auquel nous nous attachons ne nie en rien l'interdépendance des acteurs sociaux, ni la responsabilité collective.

En somme, la formulation de cet article dans la Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être offre la latitude nécessaire pour approfondir les enjeux soulevés par l'information sur les droits et la sensibilisation aux responsabilités en matière de santé et d'utilisation des services. Ces enjeux sont liés aux circonstances qui permettent la pleine actualisation de ces droits et de ces responsabilités, qui seront par conséquent documentées. En effet, la jouissance des droits et l'exercice des responsabilités sont variables selon les situations, les expériences de vie et les capacités individuelles de chercher, de comprendre, de communiquer et d'utiliser les informations en santé, qui varient également selon les contextes relationnels et structurels dans lesquels évolue l'individu. Ces capacités variables des individus de s'approprier l'information au sujet de la santé ou des droits et des responsabilités, de façon à la traduire efficacement en actions et en choix personnels, nous enjoignent à intégrer à notre analyse la notion encore peu connue de « littératie ». Selon ce concept, même si une meilleure information sur les droits et les responsabilités peut participer au développement d'une culture à cet égard, elle ne peut à elle seule en garantir l'actualisation ; encore faut-il s'intéresser aux contextes et aux facultés des personnes qui en permettent l'actualisation. L'Avis se penche donc sur les moyens d'informer et de sensibiliser les citoyens à propos des droits et des responsabilités en matière de santé, mais aussi sur certains aspects qui conditionnent, de manière positive ou négative, leur pleine actualisation.

Le présent document rend compte du processus de consultation mené par le Commissaire et ses collaborateurs ainsi que de son analyse. La méthodologie utilisée pour documenter les enjeux liés aux droits et aux responsabilités de même que certaines pratiques existantes d'information et de sensibilisation s'y rapportant est d'abord présentée. La section suivante aborde la question des droits et des responsabilités en matière de santé afin de délimiter l'objet sur lequel doit porter l'exercice d'information et de sensibilisation. Suivent certains éléments de contexte problématiques qui nous ont été présentés parce qu'ils ont un impact sur la jouissance des droits et l'exercice des responsabilités dans notre système de santé et de services sociaux. De plus, ces conditions ont une influence déterminante sur les messages et les approches à privilégier en information et en sensibilisation. La dernière section porte sur les façons d'informer des droits et de sensibiliser aux responsabilités. Deux principes transversaux ainsi que quatre champs d'action y sont détaillés. Les principes, à la base de tous les champs d'action, concernent la concertation des acteurs et la participation des citoyens. Le premier champ met en relief des stratégies réputées efficaces en information et en sensibilisation au sujet des droits et des responsabilités en matière de santé. Les trois autres champs proposent des actions qui prennent en considération les éléments de contexte limitant l'actualisation des droits et des responsabilités qui nous ont été signalés. Tous les champs devraient être considérés ensemble, puisque ceux portant sur les éléments de contexte potentialisent les effets du premier.



2. MÉTHODOLOGIE

2. Méthodologie

Le mandat de produire un avis sur les façons adéquates d'informer les citoyens de leurs droits et de leurs responsabilités en matière de santé est enchâssé dans la Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être. Pour remplir ce mandat portant sur un sujet fondamental pour l'ensemble de la société québécoise, le Commissaire a procédé à une vaste consultation. En effet, l'information sur les droits et les responsabilités en santé concerne tous les citoyens et citoyennes. Il apparaissait donc important de sonder les diverses réalités vécues de même que de se renseigner sur les approches et stratégies ayant cours à cet égard. Par ailleurs, comme l'objectif ultime de l'information est l'actualisation effective de ces droits et de ces responsabilités, il importait d'en documenter les facilitateurs et les obstacles afin de trouver des moyens d'y répondre.

Cette visée peut s'appuyer sur le concept de littératie tel qu'il est défini par mesdames Clerc, Collette et Clamageran, chercheuses en communication à l'Université Laval et à l'Université de Sherbrooke, qui ont participé à cette phase de recherche et de documentation de l'Avis. Cette définition se lit comme suit :

« Capacité de trouver ou capter l'information sur les droits en santé et services sociaux, de la traiter et d'agir selon son bagage et les facteurs qui conditionnent cette capacité, de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer la condition physique, psychique et sociale des personnes afin qu'elles puissent accomplir les rôles qu'elles entendent assumer pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie. » (Clerc et autres, 2009, p. 14)

Cette conception de la littératie a été présente dans l'ensemble de la démarche entourant cet avis, autant pour le déroulement des différentes consultations et l'analyse des données recueillies que pour la formulation des recommandations.

Suivant cette perspective, le Commissaire a cherché à documenter davantage la réalité de certaines personnes et de certains groupes qui vivent de façon plus exacerbée des obstacles à l'actualisation de leurs droits et de leurs responsabilités, en raison de situations de vulnérabilité, de limitations fonctionnelles ou de besoins particuliers liés à leur état de santé ou à leur statut socioéconomique. Ce biais était justifié non seulement par solidarité, mais aussi par le fait que toute personne peut se retrouver un jour en situation de vulnérabilité. De plus, d'un point de vue méthodologique, l'étude des situations vécues par ces personnes est révélatrice des problèmes transversaux du système de santé et de services sociaux, dont les répercussions et les coûts sociaux touchent l'ensemble des citoyens. Ces problèmes ont un impact variable et prennent un sens différent selon les personnes et les contextes : ils n'auraient donc pas nécessairement pu être cernés comme tels sans le témoignage particulier de ces personnes.

Par ailleurs, rappelons que la consultation et l'information des citoyennes et citoyens du Québec font partie des fonctions centrales du Commissaire. En vertu de l'article 18 de sa loi constitutive, ce dernier doit tenir compte des résultats des délibérations de son forum de consultation en regard de son mandat sur les droits et les responsabilités, comme pour l'ensemble de ses fonctions (voir la liste des membres du Forum de consultation à l'annexe III).

LE FORUM DE CONSULTATION DU COMMISSAIRE

Le Forum de consultation du Commissaire représente une entité délibérative, dans laquelle les membres se penchent sur des enjeux qui leur sont soumis. Il est constitué de 27 membres, dont 18 citoyens venant de chacune des régions du Québec et 9 personnes possédant une expertise particulière en lien avec le domaine de la santé et des services sociaux. Ces membres sont nommés pour une période de trois ans. Le Forum a pour mandat de fournir au Commissaire son point de vue sur diverses questions que celui-ci lui soumet dans le contexte de ses travaux.

2.1 Les consultations : mise en œuvre

Pour être appuyée dans la réalisation de son mandat, l'équipe du Commissaire à la santé et au bien-être responsable de l'Avis a d'abord constitué un comité consultatif¹. Celui-ci a conseillé l'équipe du Commissaire sur les choix méthodologiques, la détermination des enjeux principaux en matière de droits et de responsabilités ainsi que sur la définition et l'utilisation de concepts clés. Puisque le comité a joué un rôle de conseiller, ses membres ne sont pas liés aux conclusions du Commissaire présentées dans cet avis.

Les consultations comme telles ont été menées en diverses étapes :

- > 1. des entrevues individuelles sur les enjeux socioculturels, économiques et politiques soulevés par le mandat, menées auprès de représentants de divers types d'acteurs sociaux (ordres professionnels, organismes gouvernementaux, associations d'établissements, commissaires locaux et régionaux aux plaintes et à la qualité des services, organismes communautaires de défense de droits et de promotion d'intérêts²);
- > 2. des groupes de discussion avec les mêmes répondants;
- > 3. des entrevues individuelles menées auprès de citoyens, d'intervenants en santé et en services sociaux (réseau et hors réseau), pour documenter l'expérience subjective et communicationnelle vécue par les personnes dans le système de santé et de services sociaux selon un cadre conceptuel sur la littératie en santé;
- > 4. deux sondages téléphoniques auprès d'un échantillon représentatif de la population québécoise adulte;
- > 5. la tenue de séances délibératives avec le Forum de consultation du Commissaire.

1. Le comité consultatif a été dirigé par M. Jean Rousseau et ses collègues. Il était formé de (en ordre alphabétique) M^{me} Lourdes Rodríguez del Barrio, professeure en service social à l'Université de Montréal; M^{re} Édith Deleury, professeure émérite et professeure associée à la Faculté de droit de l'Université Laval; M. Patrick Fougeyrollas, directeur de l'enseignement et du soutien scientifique de l'Institut de réadaptation en déficience physique du Québec; M. Dimitrios Karmis, professeur à l'École d'études politiques de l'Université d'Ottawa; M^{re} Pierre Marois, homme politique, avocat et diplômé du troisième cycle en sciences économiques et sociales.

2. La liste des organismes ayant pris part à nos consultations se trouve à l'annexe IV.

LE PROCESSUS DE CONSULTATION

Entrevues menées par l'équipe du Commissaire

L'équipe du Commissaire et ses collaborateurs ont procédé à des entrevues semi-dirigées auprès de divers groupes de la population dans le but de mieux cerner les enjeux et les pratiques d'information des organismes.

De septembre à décembre 2008, et de février à avril 2009, l'équipe du Commissaire a rencontré en entrevue des représentants de 68 organismes diversifiés et acteurs du domaine de la santé et des services sociaux :

- > des organismes gouvernementaux touchés par la protection des droits et l'information;
- > des commissaires locaux et régionaux aux plaintes et à la qualité des services;
- > des ordres et associations de professionnels dans le domaine de la santé et des services sociaux;
- > des associations d'établissements de santé et de services sociaux;
- > des organismes communautaires dont les activités concernent le domaine de la santé et des services sociaux, la promotion d'intérêts ou la défense des droits.

La liste complète de ces organismes et la grille d'entrevue se trouvent aux annexes IV et V. Les organismes ont été ciblés par un échantillonnage raisonné³ en fonction de leur mandat et de leur champ d'activité.

Groupes de discussion

De novembre à décembre 2008, sept groupes de discussion ont été menés, à Montréal et à Québec, par l'équipe du Commissaire responsable de l'Avis. Ainsi, 41 organismes déjà rencontrés en entrevue ont été joints afin de valider ce qui avait été discuté en entrevue individuelle. Ces groupes de discussion ont permis de confronter les différentes réalités vécues; d'enrichir la réflexion au sujet de certains enjeux (expression des droits et des responsabilités, responsabilisation des citoyens ainsi que pratiques communicationnelles en lien avec les droits et les responsabilités); de déterminer des orientations ou des pistes d'action possibles.

Entrevues menées par des chercheuses de l'Université Laval et de l'Université de Sherbrooke pour le Commissaire

Pour le présent avis, le Commissaire a établi une collaboration avec les chercheuses Isabelle Clerc, de l'Université Laval, Karine Collette et Sylvie Clamageran, de l'Université de Sherbrooke, et leur équipe. Cette équipe a procédé à des entrevues auprès de citoyens et d'usagers (n = 51) ainsi qu'auprès d'intervenants en santé et en services sociaux œuvrant tant dans le réseau de la santé et des services sociaux que hors réseau (n = 45). Le recrutement des citoyens s'est fait à partir d'un échantillonnage raisonné de type «boule de neige⁴». Leur sélection a été basée sur deux critères: la zone d'influence métropolitaine ainsi que l'indice de défavorisation sociale et matérielle⁵. Une attention particulière a été portée sur les zones fragilisées et les citoyens défavorisés ont été surreprésentés dans l'échantillon. Quant aux intervenants, ils ont également été recrutés à partir d'un échantillonnage raisonné de type boule de neige. Les critères de sélection étaient toutefois différents: la zone d'influence métropolitaine, la profession et l'appartenance à une école ou à un établissement de santé ou de services sociaux. Avec ces entrevues, l'équipe a cherché à mettre au jour les réalités subjectives des personnes dans le système de santé

3. Échantillon basé sur des critères définis à l'avance.

4. «L'échantillonnage en boule de neige (*snowball sampling*) est une technique qui consiste à ajouter à un noyau d'individus [...] tous ceux qui sont en relation [...] avec eux, et ainsi de suite.» (Beaud, 1997).

5. Indice permettant de décrire la répartition géographique de la défavorisation, utilisé ici pour illustrer la répartition des inégalités sociales de santé (Clerc et autres, 2009).

et de services sociaux, afin de cerner les canaux ou les voies d'accès par lesquels ils reçoivent le plus efficacement l'information sur leurs droits et leurs responsabilités. Cela renvoie à la détermination de pratiques d'information pertinentes et porteuses qui soutiendraient la capacité d'agir des citoyens. L'échantillonnage ne visait pas à obtenir une représentativité de la population québécoise.

Sondages

Dans le cadre d'une collaboration pour le présent Avis entre le Commissaire et la chercheuse Isabelle Clerc et son équipe, MM. Jacques Lemieux, professeur, et André Roy, maître de formation pratique, du Département d'information et de communication de l'Université Laval, ont réalisé deux sondages téléphoniques. Le premier sondage, réalisé en novembre 2008 (n = 896), portait sur la connaissance des droits en santé et en services sociaux. Le second, effectué en mars 2009 (n = 877), avait trait à la perception des droits et aux mécanismes de plainte existants. Les deux sondages ont été menés auprès d'un échantillon statistiquement représentatif de la population québécoise adulte. Les rapports d'analyse peuvent être consultés dans les annexes du rapport final remis au Commissaire à la santé et au bien-être⁶ (Clerc et autres, 2009).

Forum de consultation

Les membres du Forum de consultation ont délibéré à deux occasions sur la question des droits et des responsabilités en matière de santé et de services offerts, durant les séances des 26-27 novembre 2008 et des 19-20 mars 2009. En novembre 2008, ils ont abordé les deux concepts qui sont à la base de l'approche retenue par le Commissaire pour la production de l'Avis: l'exercice de la citoyenneté et la littératie. Ils se sont également penchés sur les trois volets spécifiques du mandat, soit l'exercice des droits au Québec, l'information sur les droits en matière de santé et de bien-être ainsi que la sensibilisation relativement aux responsabilités des citoyens à l'égard de leur santé et de leur utilisation des services. Lors de la séance de mars 2009, les membres du Forum ont été invités à débattre sur les trois thèmes suivants: la responsabilité individuelle et l'utilisation des services; la responsabilité individuelle et les déterminants de la santé; les valeurs fondamentales et les choix collectifs.

La démarche d'analyse

Une fois récoltés, les différents éléments des consultations ont été utilisés par l'équipe du Commissaire à la santé et au bien-être pour produire le présent avis. Dans la sous-section suivante est développée la démarche d'analyse et d'interprétation utilisée par cette équipe. Cette démarche d'analyse de contenu thématique s'est déroulée en deux étapes: une première étape de décontextualisation⁷ des données et une seconde de synthèse. La démarche d'analyse des entrevues menées par l'équipe du Commissaire se trouve à l'annexe VI.

La démarche d'analyse des entrevues et des sondages réalisés par les collaborateurs du Commissaire pour le présent avis – de l'Université Laval et de l'Université de Sherbrooke – est détaillée dans le rapport produit par Isabelle Clerc et ses collaborateurs (Clerc et autres, 2009). Il est à noter que les différentes analyses effectuées comportent leurs propres objectifs de recherche et résultats, lesquels ne sont pas tous rapportés dans l'Avis.

6. Le rapport final remis au Commissaire à la santé et au bien-être, qui contient la méthodologie et les résultats détaillés, peut être consulté : <http://www.com.ulaval.ca/recherche/groupe-de-recherche/groupe-de-recherche-rediger/les-travaux/> (4 octobre 2010).

7. La décontextualisation correspond au moment du codage lorsque l'on sort « de son contexte un extrait du texte [...] dans le but de créer des catégories ou des thèmes regroupant tous les extraits traitant d'un sujet en particulier » (Deschenaux et Bourdon, 2005, p. 7).

La démarche d'interprétation des sources de données

Pour optimiser la compréhension et l'utilisation des différentes sources de données disponibles, une triangulation – ou croisement des sources – a été mise à profit de deux façons pour l'organisation du présent avis : d'une part, par l'inclusion d'informateurs multiples et diversifiés et, d'autre part, par le recours à différentes méthodes de collectes de données et de connaissances (les entrevues, les sondages, les groupes de discussion, les délibérations des membres du Forum de consultation du Commissaire ainsi que la revue de la documentation). Une telle triangulation permet une plus grande correspondance entre les conclusions et la réalité du terrain.

À partir des segments décontextualisés des entrevues et des extraits d'entrevues présentés dans le rapport de ses collaborateurs (Clerc et autres, 2009), l'équipe du Commissaire a classifié les éléments retenus pour leur pertinence en regard de ses centres d'intérêt : les éléments correspondant aux principes à respecter dans l'information et la sensibilisation, les éléments facilitant l'exercice des droits et des responsabilités de même que les éléments y faisant obstacle. La classification comprend également les éléments qui conditionnent la mise en œuvre d'actions complémentaires à l'information et à la sensibilisation, soit les divers champs d'action possibles pour favoriser l'exercice des droits et des responsabilités (moyens d'information et stratégies utiles ou à éviter), tels qu'ils ont été mentionnés par les personnes consultées. C'est sur cette base qu'a été structuré le présent avis.

Les groupes de discussion ont été utilisés de manière à valider les éléments cernés dans les entrevues et à enrichir cette classification de nouveaux éléments. Par ailleurs, les convergences et les divergences d'opinions qui ont émergé lors de ces discussions ont été notées, qu'il s'agisse d'éléments facilitant ou limitant l'exercice des droits et des responsabilités, ou encore de moyens et de stratégies d'information et de sensibilisation.

Les résultats des délibérations du Forum de consultation ont été inclus au sein de l'argumentaire de l'Avis, là où ils sont pertinents, pour y appuyer le propos. Il est à noter que les citations retenues à partir des comptes rendus des délibérations du Forum sont identifiées grâce à un phylactère grisé⁸. Ces citations illustrent de manière éloquente des positions partagées par plusieurs personnes rencontrées. Des témoignages tirés des consultations ponctuent aussi le texte et sont mis en relief à l'aide d'un phylactère bleu. Des stratégies et approches exemplaires ont également été ajoutées, lorsqu'elles sont pertinentes. Alors que les citations sont insérées entre guillemets, les stratégies et approches se trouvent dans des encadrés pour en faciliter le repérage.

8. Les extraits des comptes rendus du Forum de consultation ont été soumis à une révision linguistique ; toutefois, le Commissaire à la santé et au bien-être s'est assuré de conserver le sens des délibérations.

Les limites de la démarche de consultation et d'analyse

Comme toute entreprise de production de connaissances sur un sujet donné, la démarche de consultation utilisée par l'équipe du Commissaire comporte elle aussi ses limites. Tout d'abord, la sélection des personnes consultées était guidée par des objectifs précis. Ainsi, d'autres personnes ou des représentants d'autres groupes auraient pu déterminer des obstacles à l'actualisation des droits et des responsabilités d'une nature différente de ceux qui ont été retenus ici ou encore apporter un éclairage nouveau sur les enjeux déjà soulevés. Par conséquent, nous ne pouvons prétendre à l'exhaustivité et notre analyse ne correspond pas à un état des lieux complet concernant l'information au sujet des droits et des responsabilités en santé au Québec.

De plus, l'équipe du Commissaire est bien consciente que certaines des opinions exprimées par les participants concernent parfois des éléments de contexte ou des pratiques qui, depuis, ont fait l'objet d'évaluations, de mesures administratives ou de réaménagements organisationnels visant leur amélioration. Ainsi, ces témoignages ne sont pas présentés autrement que comme des éléments problématiques relevés par des témoins privilégiés du système de santé et de services sociaux, dans un temps donné et selon un point de vue particulier.

Finalement, il est apparu opportun, tout au long des démarches d'analyse et de rédaction, de maintenir le cap sur une démarche fortement inductive. Par ce positionnement méthodologique, les obstacles relatifs à l'actualisation des droits et des responsabilités peuvent être présentés comme des faits rapportés ou des perceptions, largement partagées par des individus œuvrant à différents paliers dans le système de santé et de services sociaux. De ce fait, ils revêtent un certain intérêt pour cet avis. Or, étant donné ce parti pris pour la démarche inductive et les bénéfices recherchés par cette voie méthodologique, les faits rapportés ne sauraient être confondus avec des éléments d'analyse de la performance du système de santé et de services sociaux.





3. LES DROITS ET LES RESPONSABILITÉS EN MATIÈRE DE SANTÉ : DE QUOI S'AGIT-IL ?

3. Les droits et les responsabilités en matière de santé : de quoi s'agit-il ?

Afin de clarifier davantage le mandat de production de l'Avis, et avant de nous pencher sur la question centrale du « comment informer et sensibiliser », nous devons préciser les sujets sur lesquels nous souhaitons informer et sensibiliser, soit les droits en matière de santé et les responsabilités vis-à-vis de la santé et de l'utilisation des services. En effet, ces expressions renvoient à des notions distinctes et complexes. Au fond, de quels droits et de quelles responsabilités s'agit-il ? La question n'est pas anodine, car ces droits et ces responsabilités peuvent être compris différemment selon les perspectives adoptées à leur égard, perspectives qui influenceront à leur tour les façons d'informer à leur sujet. L'une de ces perspectives présente certains des droits et des responsabilités les plus importants, en les replaçant dans le contexte de leurs fondements juridiques et sociaux. Une autre optique consiste à puiser dans les représentations mêmes des personnes consultées à propos de ces droits et de ces responsabilités, points de vue recueillis tout au long des consultations menées par l'équipe du Commissaire et ses collaborateurs. Ce chapitre ne représente donc pas un compte rendu exhaustif des droits et des responsabilités en question, mais plutôt une réflexion préalable à des considérations d'information et de sensibilisation à leur sujet.

Dans la première section de ce chapitre, nous définirons le concept de santé, une étape préliminaire à l'identification des droits et des responsabilités en matière de santé. Dans la seconde section, nous déterminerons les droits reconnus aux usagers des services de santé et des services sociaux. Nous examinerons tout d'abord les droits fondamentaux des citoyens consacrés par la Charte canadienne des droits et libertés (partie 1 de la Loi constitutionnelle, 1982, ci-après désignée « Charte canadienne ») et la Charte des droits et libertés de la personne (ci-après désignée « Charte québécoise ») en incluant dans notre analyse la question de la reconnaissance des droits économiques et sociaux. Puis, nous verrons plus en détail les droits de l'usager consacrés dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS). Les annexes montrent un aperçu des lois ayant une incidence sur les droits en matière de santé et de bien-être (annexe I) et de celles dont la responsabilité de l'application relève, partiellement ou totalement, du ministre de la Santé et des Services sociaux (annexe II). Dans la troisième section, nous aborderons la notion de responsabilité. Nous nous demanderons comment elles sont corollaires aux droits reconnus en matière de santé. Puis, nous décrirons trois manières de concevoir les responsabilités en matière de santé, issues des propos recueillis lors des consultations. Au fil de la description des visions rattachées à la responsabilité-imputation, à la responsabilité-solidarité ainsi qu'à la responsabilité démocratique et civique, nous déterminerons quelques responsabilités incombant à différents acteurs sociaux. Nous exposerons enfin certains défis éthiques relatifs à l'identification de responsabilités des citoyens par rapport à leur santé.

3.1 Une notion centrale à explorer : la santé

Différentes perspectives sur la notion même de santé sont présentes dans notre société et ont été exprimées lors des consultations. De la santé parfaite, dont certains souhaitent jouir, mais qui constitue un absolu inatteignable, à différentes conceptions de la santé – qui varient selon les cultures –, la diversité des représentations recueillies rappelle qu'au-delà d'un rapport à la maladie, une vision de la santé est aussi le reflet d'un rapport social. Ces différentes perspectives influencent la manière de concevoir les comportements et les habitudes de vie à promouvoir, les services qu'il est légitime d'offrir ainsi que l'actualisation des droits et des responsabilités. C'est pourquoi il apparaît utile de rapporter ici les perspectives sur la santé qui ont été exprimées au cours des consultations.

Il faut tout d'abord mentionner que les personnes consultées ont souvent relevé une distinction entre une vision strictement biomédicale de la santé, qui mettrait l'accent sur l'aspect curatif, et une vision holistique de la santé, qui tiendrait davantage compte de la globalité de la personne dans la prévention et le traitement. Pour certains intervenants en santé et en services sociaux, il importe en effet de se rappeler que la science médicale n'explique pas tout à elle seule. Pour d'autres, le traitement en fonction d'un diagnostic précis peut s'opposer à la réponse aux besoins plus globaux d'une personne. Une perspective holistique de la santé amène à considérer les individus dans leur globalité, à « ne pas les déconnecter d'eux-mêmes » – dans leurs connaissances, leurs valeurs, leurs croyances – ou de leur environnement, incluant leur réseau social. De nombreux intervenants ont indiqué à maintes reprises l'importance de se centrer sur les besoins de la personne, certes, tout en intégrant dans l'analyse l'inscription de cette personne dans un réseau social, qui peut représenter tout autant un soutien qu'une entrave aux capacités de la personne, comme le rappelle cette citation :

« La personne n'est jamais détachée de son réseau, de sa famille, de sa communauté d'origine, de son identité première. Quand on parle d'adaptation des services, on devrait prendre cela en considération. [...] On se rend compte que les relations de pouvoir dans la famille sont à tenir en ligne de compte pour bien évaluer les besoins et les limites de l'implication de la personne. »

Regroupement d'organismes communautaires

Dans les propos recueillis, les gens associent souvent la santé biomédicale aux professionnels et aux services offerts dans le réseau public, tandis qu'ils relient la santé holistique aux ressources communautaires et aux services de santé alternatifs. Toutefois, la plupart des acteurs consultés, qu'ils soient issus du secteur public ou d'autres secteurs, se revendiquent généralement comme détenteurs d'une vision de santé globale. En effet, la majorité laisse entendre qu'il existe une volonté généralement partagée qui vise à conceptualiser la santé en tenant compte d'un certain nombre de déterminants économiques, sociaux, culturels et environnementaux. Il semble néanmoins que varient grandement d'un secteur à l'autre, voire d'une organisation à l'autre, les interprétations du concept de santé globale ainsi que les manières d'opérationnaliser cette définition de santé et les déterminants de la santé dans la recherche, les politiques, les programmes, les services et l'intervention. De plus, la plupart des acteurs rencontrés reconnaissent la nécessité d'appuyer les interventions sur des études crédibles, des résultats probants et la scientificité des approches les ayant démontrés.

Les discussions des membres du Forum reflètent bien ce constat d'une évolution sociale en regard de la définition de santé généralement admise dans notre société et mise en œuvre dans les services et les ressources disponibles :

« L'approche biomédicale est omniprésente [...] dans le système de santé et de services sociaux ainsi qu'au sein de la société. [...] des citoyens ont la pensée magique face aux médicaments et aux nouvelles technologies médicales, par exemple, jusqu'à penser qu'ils peuvent être immortels. [...] Cette approche biomédicale ne répond pas à tous les besoins des citoyens en matière de santé. [...] Certains citoyens préfèrent une approche dite plus globale de la santé, une approche holistique. C'est pour cette raison que les déterminants de la santé et du bien-être ont pris plus d'importance depuis un certain temps et c'est aussi en raison de l'évolution de la conception de la santé que l'approche interdisciplinaire est désormais privilégiée face à une approche unique où seul le biomédical aurait une place. » p. 19

Les membres du Forum constatent « une évolution quant à la conception même de la santé. Il ne s'agit plus pour être en santé qu'il y ait absence de maladie. Maintenant, la notion de bien-être, la capacité qu'a l'individu de fonctionner, de faire des activités, d'être bien dans sa peau sont également des éléments importants à prendre en considération dans la conception de la santé ». p. 19

Compte rendu des délibérations du Forum de mars 2009

L'évolution des mentalités à l'égard des différentes visions de la santé transparaît par ailleurs dans les changements progressifs concernant les services couverts par les assurances privées ou publiques. Par exemple, les soins de physiothérapie semblent graduellement gagner en crédibilité aux yeux des autres corps professionnels, tandis que, comme l'exprime la citation suivante, certaines approches de médecine alternatives et complémentaires comme l'acupuncture ont déjà gagné suffisamment de crédit auprès de compagnies d'assurances privées pour que certaines aient pris des initiatives afin d'en faire bénéficier le plus grand nombre :

« Les gens qui sont plus ou moins bien nantis n'ont pas nécessairement les moyens, car les traitements ne sont pas couverts par l'assurance maladie. Il faut donc être capable de se payer les séances, à moins d'être assuré. La plupart des assurances privées couvrent maintenant l'acupuncture. »

Ordre professionnel

Une autre représentation de la santé exprimée par de nombreuses personnes consultées fait explicitement référence à la notion de « déterminants de la santé ». Comme le démontre l'extrait suivant, tiré du site Internet du Réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ), l'un des principaux points d'intérêt d'une définition de la santé qui tient compte des déterminants de la santé consiste à considérer la santé d'un point de vue individuel tout autant que collectif, c'est-à-dire les rapports et les contextes sociaux dans lesquels évoluent les individus : « La santé est un phénomène complexe qui ne dépend pas seulement de facteurs biologiques ou médicaux. [...] Pourtant, bien d'autres paramètres sont responsables de notre bien-être. Parmi les plus connus, il y a les bonnes habitudes de vie et une saine alimentation. Mais au-delà de la santé individuelle, les chercheurs ont prouvé que ce sont les facteurs sociaux et économiques, dont la pauvreté, qui sont les grands responsables de l'état de santé d'une population. » (RRSPQ, site Internet).

Ces considérations sur la santé enjoignent à élargir nos perspectives en matière de droits et de responsabilités ainsi qu'à rapprocher des enjeux d'actualisation des droits et des responsabilités en matière de santé. Certes, dans le cadre du présent avis, il est question des droits des **usagers** des services de santé et des services sociaux. Toutefois, à la lumière des possibilités évoquées lorsque la santé est considérée plus largement, en tenant compte des déterminants de la santé, par exemple, nous entendons dépasser une vision qui restreindrait les questions de santé (et des droits qui s'y rattachent) au seul domaine des services de santé et des services sociaux. Il nous importe donc de nous pencher aussi sur les fondements juridiques des droits des **citoyens**, lesquels concernent la santé et le bien-être des personnes en amont et en aval du moment où elles requièrent des services. Cette approche permet d'élargir l'analyse sur les droits des personnes en lien avec les enjeux de participation sociale malgré une condition de santé, économique ou sociale limitative. L'analyse peut aussi prendre en considération l'accès à une information et à des services adéquats malgré la discrimination ou les stigmates sociaux dont les personnes font l'objet.

3.2 Les droits reconnus en matière de santé et de services sociaux

Déterminer les droits en matière de santé n'est pas aussi simple qu'il y paraît. Certaines observations générales recueillies auprès des personnes consultées illustrent bien l'étendue du champ à explorer. Voyons ici quelques-unes de ces réflexions. Pour certains, il existe beaucoup d'imprécisions dans la définition de l'expression « droits en matière de santé », tel que le souligne le passage suivant :

« De quoi on veut parler ici ? Est-ce que c'est le droit des citoyens quand ils sont malades, quand ils ont un rapport avec les services de santé ou avec des prestataires ? »

Ordre professionnel

Plusieurs personnes ont relevé la polysémie, la pluralité de sens, associée au mot « droit » dans le langage courant. Elles ont également mentionné que les droits ne doivent pas être confondus avec les privilèges. Cette citation du Forum de consultation résume bien cette idée entendue maintes fois lors des entrevues :

« Il est perçu que, comme usager, on n'a que des droits. Or, les droits ne sont pas une finalité en soi. Le concept de droit est parfois utilisé de façon inappropriée : un désir, un besoin n'égale pas automatiquement un droit. Un droit répond à des besoins exprimés par une majorité d'individus devenant ainsi un besoin collectif. »

Compte rendu des délibérations du Forum de novembre 2008, p. 5

Des personnes consultées ont par ailleurs fait remarquer que les droits des citoyens en matière de santé sont balisés par plusieurs lois, dont la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS), et qu'ils prennent leur source dans les droits fondamentaux, tels qu'ils sont consacrés dans les chartes des droits et libertés. Pour certaines, l'approche québécoise en matière de droits en santé est englobante et représente une particularité à souligner :

« ...c'est quelque chose d'unique qu'on a au Québec, c'est une prise qu'on a aussi en matière de santé et de bien-être, une approche qui est très large : on peut toucher au logement, à l'éducation, aux conditions de travail, qui sont aussi des déterminants de la santé. »

Organisme gouvernemental

Dans l'optique du respect de la hiérarchie des lois évoqué précédemment, il est opportun de commencer l'exposé sur les droits en matière de santé par ceux inscrits dans les chartes, qui ont une valeur constitutionnelle (Charte canadienne) ou quasi constitutionnelle (Charte québécoise). Cette remarque met en relief un principe important : les droits issus de la LSSSS doivent être conformes aux droits et libertés consacrés dans certaines lois générales ayant un caractère prépondérant, comme les chartes. L'architecture légale encadrant le système de santé et de services sociaux est composée de différents niveaux hiérarchiques, qui vont de la Constitution jusqu'aux lois particulières. Si ce qui est recherché est d'informer de façon adéquate les citoyens ainsi que l'ensemble des acteurs du système, cette architecture ne peut être ignorée, comme ne peut l'être non plus le principe de l'interdépendance entre les droits.

3.2.1 Les droits fondamentaux consacrés dans les chartes des droits et libertés

Les droits de la personne consacrés dans la Charte canadienne et la Charte québécoise constituent des fondements juridiques qu'il est important de prendre en considération lorsqu'on parle des droits en santé. En effet, les droits consacrés dans la LSSSS découlent des valeurs et des droits inclus dans ces chartes et ils doivent les respecter. Ils viennent donc préciser comment peuvent s'exprimer les droits fondamentaux des personnes lorsqu'elles interagissent avec le système de santé et de services sociaux. Ces droits fondamentaux, reconnus à tous les citoyens québécois par la Charte québécoise, sont les suivants, tels que résumés par le Protecteur du citoyen :

- > « le droit à la vie et à l'intégrité et le droit au secours ;
- > le droit à l'inviolabilité et à l'autonomie de la personne ;
- > le droit au respect et à la dignité ;
- > le droit au respect de la vie privée et le droit au respect du secret professionnel ;
- > le droit à la liberté et à la liberté de conscience, de religion, d'opinion, d'expression, de réunion pacifique et d'association ;
- > le droit à l'égalité » (Protecteur du citoyen, 2007, p. 199).

Les droits énumérés ci-dessus correspondent en fait principalement à la reconnaissance de *droits civils et politiques*, consacrés à la fois dans la Charte canadienne et la Charte québécoise. La reconnaissance des droits de la personne correspond à un processus historique qui s'est déroulé par vagues successives. La première génération des droits de la personne, aussi appelés *droits civils et politiques*, a émergé à partir du 17^e siècle – soit avec les premières limitations aux pouvoirs souverains : ces droits ont continué de s'implanter jusqu'au cours du 20^e siècle. L'une des caractéristiques déterminantes de ces droits est qu'ils sont justiciables, c'est-à-dire qu'il est possible de recourir à un tribunal contre l'État, en cas de violation, ou contre un tiers, dans le cas de la Charte québécoise, qui s'applique aux relations entre les personnes en plus des relations entre les personnes et l'État.

La seconde génération de droits concerne les *droits sociaux et économiques*, tels que le droit à l'instruction publique gratuite, le droit à l'information, le droit à la sécurité sociale, le droit à des conditions de travail justes et raisonnables, le droit à un niveau de vie suffisant pour soi-même et sa famille, etc.⁹ On voit poindre cette génération de droits avec les mouvements ouvriers et socialistes du 19^e siècle et, à partir du milieu du 20^e siècle, elle servira de fondement à l'adoption des politiques de l'État-providence. Ces droits n'ont aucune primauté sur les lois particulières ni ne peuvent être invoqués devant les tribunaux pour contester les actions des gouvernements ou des particuliers qui ne les respecteraient pas. La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) recommande d'ailleurs, dans son rapport de 2003, que soit ajoutée, dans la Charte québécoise, une disposition prévoyant que la loi doit respecter le contenu essentiel des droits économiques et sociaux. La Commission suggère aussi que la primauté sur la législation soit progressivement étendue aux articles 39 à 48 de la Charte québécoise (articles correspondant aux droits économiques et sociaux déjà consacrés dans la Charte) (CDPDJ, 2003, p. 17).

Il convient de souligner que la reconnaissance des droits économiques et sociaux ainsi que de leur influence sur la norme attendue en matière de santé et de services sociaux n'est pas à rechercher seulement du côté de leur inscription dans la loi constitutionnelle (Charte canadienne) ou quasi constitutionnelle (Charte québécoise), mais aussi du côté de l'adoption de politiques sociales, notamment en ce qui concerne la santé et les services sociaux (CDPDJ, 2003, p. 34-35). Par exemple, dans le cas du Québec et du Canada, l'histoire de l'instauration des régimes d'assurances collectives traduit cette évolution des droits, en plus d'exprimer le poids des droits économiques et sociaux dans le domaine de la santé. En effet, dans la période de l'après-guerre, les deux paliers de gouvernement ont adopté un ensemble de politiques sociales qui ont jeté les bases de l'État-providence (Myles, 1997 ; Mahon, 2008). Différents programmes gouvernementaux ont alors été instaurés ou redéfinis en prenant appui, pour la plupart, sur une logique universaliste, dans laquelle l'expression des droits fondamentaux est liée à un objectif de redistribution de la richesse collective. Le régime provincial d'assurance maladie, institué au tournant des années 1970 par la Loi sur l'assurance maladie (L.R.Q., chapitre A-29), respecte depuis son adoption les principes de la Loi canadienne sur la santé, qui établit notamment des principes et des normes de protection de base communs aux treize régimes d'assurance maladie provinciaux et territoriaux. Les assurances collectives dans le domaine de la santé comprennent aussi les régimes institués en 1960 par la Loi sur l'assurance-hospitalisation (L.R.Q., chapitre A-28) et en 1996 par la Loi sur l'assurance médicaments (L.R.Q., chapitre A-29.01).

Ces développements sur les droits fondamentaux ont mené aux principes de l'indivisibilité et de l'interdépendance des droits. Ces deux principes signifient que les droits et libertés sont interdépendants et qu'on ne saurait situer dans un rapport hiérarchique les droits civils et politiques ainsi que les droits économiques et sociaux, bien que leur reconnaissance et leur inscription dans nos instruments de droit soient survenues à différents moments historiques et à des degrés variables. Ce sont des principes « qui ont été solennellement proclamés par la communauté internationale » (CDPDJ, 2003, p. 7).

9. La Charte québécoise se distingue de la Charte canadienne par l'ampleur des droits couverts, puisqu'elle reconnaît aussi des *droits économiques et sociaux* (L.R.Q. chapitre C-12, chapitre IV, articles 39-48).

3.2.2 Les droits de l'usager inscrits dans la LSSSS

La Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) institue le régime actuel de services de santé et de services sociaux du Québec. Elle établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières, centré sur les principes de la participation des usagers, du respect de leurs droits et libertés ainsi que de la prise en compte de leurs réalités et de leurs besoins particuliers. En outre, une importante section de cette loi décrit les droits des usagers de ces services. Le Protecteur du citoyen présente sur son site Internet l'essence des articles de la LSSSS concernant ces droits :

- > «le droit d'être informé de l'existence des services et de la façon de les obtenir (article 4) ;
- > le droit de recevoir des services adéquats sur les plans scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire (article 5) ;
- > le droit de choisir le professionnel ou l'établissement (article 6) ;
- > le droit de recevoir des soins requis d'urgence (article 7) ;
- > le droit d'être informé de tout accident survenu au cours des soins susceptible d'entraîner des conséquences sur son état de santé (article 8) ;
- > le droit d'être informé de son état de santé pour pouvoir donner un consentement libre et éclairé aux soins (article 9) ;
- > le droit de participer à toute décision qui affecte son état de santé (article 10) ;
- > le droit d'être accompagné et assisté de la personne de son choix pour obtenir de l'information ou entreprendre une démarche relative à un service dispensé (article 11) ;
- > le droit d'être représenté dans l'exercice d'un droit (article 12) ;
- > le droit à des services en langue anglaise (selon le programme d'accès élaboré régionalement) (article 15) ;
- > le droit à la confidentialité de son dossier (article 19) ;
- > le droit d'accès de l'usager à son dossier (articles 17 à 28) ;
- > le droit d'exercer un recours, de porter plainte, d'être informé de la procédure d'examen des plaintes et d'être accompagné et assisté pour ce faire (articles 33 et 34)» (Protecteur du citoyen, 2007, p. 199).

La LSSSS précise à l'article 13 un cadre d'exercice de ces droits, qui tient compte notamment des ressources limitées des établissements. En effet, le manque de ressources humaines, matérielles et financières disponibles, ou encore les dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement de l'établissement, peuvent intervenir, dans certains cas, comme des facteurs limitant la portée des articles 5 et 6 exclusivement, soit le droit aux services et celui de choisir son professionnel et son établissement. Le manque de ressources ne saurait toutefois être invoqué comme argument pouvant justifier toute limitation d'accès aux soins et services. Tout dépendra du contexte.

Lorsque vient le temps d'appliquer les droits des usagers de la LSSSS, ou de les actualiser dans des programmes, des services ou des approches, les différentes compréhensions d'un même droit sont courantes – qu'il soit lié à la confidentialité, au consentement, à l'information, à l'accompagnement ou à des principes fondamentaux, tels que l'équité, l'égalité et la dignité. Ainsi, non seulement l'organisation des ressources, mais aussi le contexte culturel et social, traversé de diverses interprétations des droits et de multiples représentations du citoyen et de l'utilisateur des services, modulent l'actualisation des droits dans la réalité et en limitent parfois la portée.

Relativement aux représentations de l'utilisateur des services, les membres du Forum de consultation ont relevé qu'il est possible que les personnes ressentent une tension, dans leurs interactions avec le système de santé et de services sociaux, entre deux façons de se concevoir – usager ou citoyen – dans leurs rapports avec les institutions de santé et de services sociaux :

« En cas de maladie ou de vulnérabilité, on constate l'existence d'une dualité entre être un citoyen et être un usager. On retrouve ainsi deux types de conscience : une conscience sociale, où le bien commun peut prendre plus de place, et une conscience individuelle, où on veut être considéré comme un patient, un usager avec des besoins particuliers à combler, et ce, parfois même au détriment du bien collectif. »

Compte rendu des délibérations du Forum de novembre 2008, p. 4-5

Or, les observations préliminaires au sujet des droits de l'utilisateur et des droits de la personne rappellent que c'est certes en leur qualité d'utilisateurs, mais d'abord et avant tout en leur qualité de citoyens et citoyennes, que les personnes jouissent de droits reconnus relativement aux services de santé et aux services sociaux. C'est d'ailleurs ce qu'affirme la LSSSS, à l'article 1 :

« Le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a 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. »

L'article 2 de la même loi (alinéas 1 et 2) ajoute une précision :

« Afin de permettre la réalisation de ces objectifs, la présente loi établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné à : 1) assurer la participation des personnes et des groupes qu'elles forment au choix des orientations, à l'instauration, à l'amélioration, au développement et à l'administration des services ; 2) favoriser la participation de tous les intervenants des différents secteurs d'activité de la vie collective dont l'action peut avoir un impact sur la santé et le bien-être. »

Ces articles de la LSSSS indiquent que les usagers des services de santé et des services sociaux sont des personnes appelées à « agir dans leur milieu » et à « accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie ». Il s'agit donc d'un rappel de la raison d'être des services de santé et des services sociaux : permettre la participation pleine et entière des personnes à la vie collective. La participation sociale qu'entend soutenir le système de santé et de services sociaux n'est pas qu'une participation générale à la vie collective : elle se décline aussi en la participation « au choix des orientations, à l'instauration, à l'amélioration, au développement et à l'administration des services ». En somme, ces articles de la LSSSS prennent acte du fait que, bien qu'ils aient des besoins spécifiques par rapport à leur santé et à leur bien-être, et bien que leurs compétences soient modulées en fonction de différents facteurs, les citoyens usagers des services ont une volonté, des valeurs, une capacité d'agir et d'autodétermination à reconnaître et à honorer.

En d'autres termes, plus qu'un statut légal entériné par des droits, la citoyenneté est une identité politique et sociale qui a des conséquences importantes sur la définition d'un « vivre-ensemble ». Cette dernière notion influence l'organisation des services dans le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que les modalités de participation des citoyens dans ce réseau. Incidemment, c'est l'actualisation des droits, mais aussi des responsabilités, qui est influencée par cette perspective.

3.3 Responsabilités corollaires vis-à-vis de la santé et de l'utilisation des services

Avant de sensibiliser les citoyens à leurs responsabilités corollaires vis-à-vis de leur santé et de l'utilisation des services, il est opportun d'éclaircir ce que l'on entend par « corollaires ». De nombreuses personnes consultées ont contribué à la réflexion sur la nature de la corrélation entre droits et responsabilités. Cette section en contient quelques-unes.

Pour certains, sur le plan conceptuel, les droits et les responsabilités vont de pair :

«...il ne peut pas y avoir une catégorie de gens qui n'ont que des droits et une catégorie de gens qui n'ont que des responsabilités. [...] À partir du moment où vous et moi sommes en interaction, alors on a tous les deux des droits et des responsabilités.»

Organisme gouvernemental

« Quand on parle de culture des droits, il y a toujours une contrepartie : celle des devoirs aussi. »

Organisme gouvernemental

D'autres répondants ont considéré que le fait d'actualiser ses droits devait être considéré comme une action qui permet de remplir ses responsabilités :

«...exercer ses droits correspond à exercer sa citoyenneté et être un citoyen responsable. [...] Pour moi, la notion de responsabilité correspond à connaître ses droits et les exercer. Il n'y a pas d'abus dans l'exercice des droits.»

Organisme communautaire

D'ailleurs, la loi reconnaît cette réciprocité logique, cette corrélation nécessaire entre, d'une part, les droits et, d'autre part, les devoirs ou les responsabilités. Par exemple, la Charte québécoise des droits et libertés consacre des droits et des libertés qui appellent en certains cas des responsabilités, comme le devoir de porter secours à celui dont la vie est en péril, prévu à l'article 2, ou encore celui qui incombe aux familles des personnes âgées ou des personnes handicapées de leur fournir protection et sécurité en vertu de l'article 48.

Il est à souligner que la manière dont est présentée l'association entre « droit » et « responsabilité » a fait l'objet d'une mise en garde sérieuse. En effet, de nombreuses personnes ont fait remarquer que conditionner le respect d'un droit particulier d'une personne au fait qu'elle exerce une responsabilité qui y est associée constitue un danger à éviter, comme l'explique la personne suivante :

« C'est ça qui est dangereux de faire une sorte de pendant : les gens ont des droits, donc ils doivent avoir des obligations. La seule obligation qu'on puisse trouver [en matière de santé], c'est de collaborer un peu. Le reste, c'est d'un autre ordre. Comme citoyen, tu as le droit qu'on t'assure qu'on ne va pas te questionner sur tes habitudes de vie si tu es malade [...] C'est pervers, c'est malin, d'imputer ça à quelqu'un quand il est malade [...] Ça, c'est du conditionnement au mérite. On ne veut pas que ce soit ça. »

Ordre professionnel

Ces opinions traduisent bien deux des préoccupations couramment exprimées par les personnes consultées. Tout d'abord, il est important de parler de responsabilités et pas seulement de droits. De plus, différentes conceptions des responsabilités soulèvent plusieurs enjeux dans leur application. C'est pourquoi il importe de contribuer à la réflexion sur les responsabilités corollaires aux droits reconnus en matière de santé. Il ne s'agit pas simplement de dresser la liste des conduites attendues de la part des citoyens vis-à-vis de leur santé et de leur utilisation des services, mais aussi de mettre en relief différentes conceptions des responsabilités qui y sont liées. Au fil des paragraphes qui suivent, trois dimensions de la responsabilité seront présentées : la responsabilité-imputation, la responsabilité-solidarité et la responsabilité civique ou démocratique. Ces dimensions, trouvées dans les écrits de certains auteurs, font écho aux propos recueillis lors des consultations.

3.3.1 Responsabilité-imputation

Le terme *responsabilité* compris au sens juridique (responsabilité civile) fait principalement référence à l'obligation de réparer le dommage que l'on a causé à autrui par sa faute, que le dommage soit causé par un individu, une personne morale ou un groupe. Dans ce sens, la responsabilité contient l'idée d'imputation (le fait de pouvoir mettre une faute sur le compte de quelqu'un) et renvoie à deux obligations : celle d'adopter une bonne conduite, conformément à la loi, et celle de réparer le dommage causé par sa faute. Deux volets seront abordés, soit celui de la responsabilité individuelle et celui de la responsabilité partagée.

3.3.1.1 Responsabilité individuelle

Cette section traite d'imputation et de responsabilité individuelle en abordant les obligations des usagers et les responsabilités des individus quant à leur santé.

Obligations des usagers

Les personnes interrogées au cours des consultations ont parfois établi un lien entre la responsabilité individuelle, comprise comme l'obligation d'adopter une bonne conduite conformément à la loi, et les **obligations spécifiques des usagers que contient la LSSSS**.

Certains considèrent que les usagers sont responsables de participer aux soins les concernant et d'utiliser judicieusement les services offerts. Ces deux éléments se rapportent aux lignes directrices de la LSSSS¹⁰, qui contiennent notamment les prescriptions suivantes :

- > « l'utilisateur doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant » (article 3, paragraphe 4) ;
- > « l'utilisateur doit, par une information adéquate, être incité à utiliser les services de façon judicieuse » (article 3, paragraphe 5).

10. Ces éléments sont présentés dans la LSSSS comme les lignes directrices devant guider la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux.

Or, ces deux obligations ne peuvent être considérées séparément des responsabilités d'autres acteurs sociaux de fournir à l'utilisateur les conditions nécessaires à la pleine expression de ses responsabilités : information, accompagnement et assistance, mesures d'accès, etc. (LSSSS, chapitre 1).

La notion de participation prend des significations différentes selon les milieux d'intervention. L'extrait suivant démontre par exemple que, dans le milieu de la réadaptation, la participation et l'engagement de l'utilisateur sont souvent une condition essentielle à son rétablissement :

« Une personne qui débute un processus de réadaptation vit en même temps beaucoup de difficultés, de pertes, d'espoirs et fait face à des problématiques de tout ordre. La réadaptation demande un engagement et beaucoup d'efforts, dont l'investissement avec des intervenants pour améliorer ses capacités et son potentiel. Dans bien des cas, c'est un nouveau projet de vie qui s'amorce parce que plus rien ne sera comme avant l'accident ou la maladie. Il est certain que chacun évolue à sa manière. Il y a des avancées et des reculs autant pour la personne elle-même que pour sa famille. Reste que leur implication respective est très importante et c'est ce qui fait une différence significative dans la réadaptation de la personne. »

Regroupement d'établissements de santé

D'autres personnes ont aussi exprimé qu'il est important que les usagers connaissent les obligations suivantes et qu'ils les respectent :

- > « ...un usager doit quitter l'établissement qui lui dispense des services d'hébergement dès qu'il reçoit son congé¹¹ [...] » (article 14, alinéa 2) ;
- > « L'utilisateur, et toute autre personne, y inclus tout membre du personnel de l'établissement, [...] doivent fournir au commissaire local aux plaintes et à la qualité des services tous les renseignements ainsi que [...] tous les documents qu'il exige pour l'examen de la plainte ou la conduite d'une intervention, y compris l'accès et la communication de renseignements ou de documents contenus dans le dossier de l'utilisateur ; toute personne doit également, sauf excuse valable, assister à une rencontre que celui-ci convoque » (article 36) ;
- > « Les obligations formulées à l'article 36 s'appliquent, en les adaptant, aux renseignements requis ou à une convocation faite par le médecin examinateur » (article 47, alinéa 3).

Plusieurs **autres lois particulières** mentionnent des obligations de l'utilisateur. Par exemple, la Loi sur l'assurance médicaments souligne le caractère obligatoire de l'adhésion au régime général d'assurance médicaments dans les cas où une personne ne peut bénéficier d'un programme d'assurances collectives dans son milieu de travail. Il peut aussi s'agir de la Loi sur la santé publique, qui mentionne, au chapitre des maladies à déclaration obligatoire (article 83), que « [l]e ministre peut dresser, par règlement, une liste de maladies ou d'infections contagieuses pour lesquelles toute personne qui en est atteinte doit obligatoirement se soumettre aux traitements médicaux requis pour éviter toute contagion ». Ce genre d'obligations abonde dans les textes de loi en matière de santé et de services sociaux, mais il n'y a pas lieu de les exposer toutes dans ce document.

11. Toutefois, un établissement ne peut cesser d'héberger un usager qui a reçu son congé que si l'une des conditions suivantes est respectée : l'état de l'utilisateur permet son retour ou son intégration à domicile ; une place lui est assurée auprès d'un autre établissement, d'une ressource intermédiaire ou d'une ressource de type familial, où il pourra recevoir les services que requiert son état.

Responsabilités des usagers vis-à-vis de leur santé

Certaines personnes consultées sont d'avis qu'il serait envisageable d'appliquer la logique de responsabilité individuelle aux responsabilités vis-à-vis de la santé. En d'autres termes, les citoyens sont tous, dans une certaine mesure, individuellement responsables de leur état de santé et de l'adoption de saines habitudes de vie. Dans cet esprit, les personnes consultées ont lié la promotion de la santé à une conception positive de la responsabilité-imputation, par exemple lorsque les intervenants en santé promeuvent de saines habitudes de vie.

Une autre conception généralement saluée par les personnes consultées se rapporte à l'*empowerment* (soutien au développement du pouvoir d'autodétermination des personnes). Selon cette approche, il est question d'amener la personne à reconnaître son pouvoir d'action et les conséquences de ses choix individuels en matière de santé et de bien-être, dans un cadre d'intervention qui permet le développement de ses compétences à prendre soin d'elle et à orienter sa vie selon ses valeurs et ses choix. Ainsi, la notion de responsabilité peut être positivement associée à celle de choix :

« Pour moi, la notion de responsabilité, c'est de dire "je fais le choix éclairé, j'ai le choix dans le fond à avoir une information qui me permet d'être moi et de choisir, moi, en fonction de qui je suis, de me créer et d'assumer ce que tu as choisi". C'est ça, ma responsabilité. »

Ordre professionnel

Ce type d'association entre l'agir individuel, la santé et la responsabilité individuelle fonde déjà un grand nombre d'interventions et d'initiatives de sensibilisation et d'information. Cependant, certaines personnes indiquent qu'une telle association pourrait soulever des enjeux éthiques importants, dont ceux qui sont détaillés ci-après.

Premièrement, certaines personnes faisant référence aux déterminants socioéconomiques de la santé ont rappelé que les besoins de base d'une personne doivent être comblés avant que lui soient entièrement imputées les conséquences des manquements à ses responsabilités, ce qui se traduit comme suit dans les mots d'un répondant :

« ...on commence à parler d'*empowerment* quand déjà la personne est bien logée, bien nourrie et qu'elle va se sentir bien dans sa peau. On veut bien développer l'autodétermination, mais quand vous avez faim, c'est très loin derrière. »

Organisme communautaire

Ainsi, pour plusieurs, la possibilité de faire des choix et d'agir est préalable à la capacité de remplir ses responsabilités. On ne peut pas sensibiliser aux responsabilités en matière de santé ou d'utilisation des services sans tenir compte de cet élément. À cet effet, certaines personnes ont mentionné que des phénomènes comme la toxicomanie, la pauvreté économique et les problèmes de santé mentale font en sorte que ceux qui les vivent n'ont pas toujours la possibilité de faire des choix. Cela ne doit toutefois pas être considéré comme de la nonchalance ou de la malveillance. Favoriser une prise de conscience générale à cet égard peut être utile :

« Quand tu n'as pas les moyens, ta santé dentaire te coûte une fortune. Quand tu n'as pas les moyens, tu n'entretiens pas ça parce que tu as d'autres priorités. Après, tu te fais dire que tu es irresponsable ? Ça ne marche pas. La santé, c'est le principal souci des personnes en situation de pauvreté. Tu as bien sûr la survie quotidienne, mais quand on regarde de quoi parlent les personnes en situation de pauvreté, qu'est-ce qui leur cause des difficultés ? La première chose, c'est la santé. »

Organisme communautaire

Pour effectuer des choix éclairés et agir, non seulement le citoyen doit être informé, mais encore faut-il qu'il ait su s'approprier cette information et trouver comment la traduire en action en tenant compte de sa réalité. C'est ce qu'évoque l'approche de la littératie, qui a guidé les travaux de l'Avis.

Deuxièmement, en matière de responsabilités vis-à-vis de la santé, des répondants ont tenu à distinguer, d'une part, la prise de pouvoir ainsi que la capacité d'agir et de faire des choix et, d'autre part, la culpabilisation et la vulnérabilité qui pourraient accompagner le transfert de toute la responsabilité quant à ces choix. Par exemple, des gens craignent que l'on en vienne à dire « quand tu as ces facteurs de risque là, qui dépendent de ta responsabilité, tu es coupable de ta maladie » ou encore « puisque tu as des mauvaises habitudes de santé, tu n'as pas accès aux soins de santé ». Ces craintes sont partagées par bon nombre de citoyens, selon les résultats de l'un des sondages réalisés par les collaborateurs du Commissaire : « 43,7 % des citoyens pensent que le médecin peut refuser de les traiter s'ils fument » (Clerc et autres, 2009, p. 36). Dans le même ordre d'idées, certaines personnes ont rapporté qu'il arrive que des médecins refusent de continuer à suivre un patient qui exerce son droit de s'objecter à un traitement, comme si le fait de prendre les médicaments prescrits devenait une condition à respecter pour obtenir des services. Rappelons qu'il existe une multitude de facteurs pouvant potentiellement limiter la capacité des personnes à prendre leurs responsabilités par rapport aux saines habitudes de vie, à la prévention des maladies ou aux traitements. L'exemple qui suit montre que la pauvreté économique peut constituer un obstacle à la prise de médicaments, même dans un contexte où il existe une assurance médicaments publique :

« [Pour q]uelqu'un qui ne gagne pas un gros salaire, peut-être que la franchise de l'assurance médicaments maximale de 77 \$ par mois représente une grande dépense. D'ailleurs, cette question a émergé lors des travaux de la Table des maladies chroniques et épisodiques [Table des partenaires des maladies chroniques et épisodiques : une mise en commun basée sur les droits de la personne]. Souvent, il y a d'autres médicaments sans prescription que la personne doit prendre et là, ça devient compliqué. Même l'accès aux médicaments, d'un point de vue financier, pose problème, mais ce n'est pas particulier au VIH : toutes les personnes autour de la table relevaient cela comme problématique commune. Il y avait même eu un slogan développé pour un communiqué de presse : "La maladie rend pauvre". »

Regroupement d'organismes communautaires

Troisièmement, d'autres participants ont soulevé le fait que certaines pratiques visant à encourager une certaine responsabilisation individuelle vis-à-vis de sa santé, telle une tendance à la judiciarisation de certains problèmes sociaux ou à la criminalisation, aggravent la vulnérabilité dans laquelle se trouvent certains individus : de telles pratiques compliquent ainsi les problèmes sociaux et les problèmes de santé plutôt que de les résoudre. Une intervenante en défense des droits résume bien cette idée :

« Il est important d'identifier les pratiques qui augmentent la vulnérabilité : la criminalisation en est une. Dès qu'on se rapproche des populations les plus marginalisées (personnes itinérantes, travailleuses du sexe, UDI [utilisateurs de drogue par injection], jeunes de la rue...), on remarque qu'avant d'aller leur demander de prendre des responsabilités, il faut être capable d'agir auprès d'eux pour répondre à leurs besoins spécifiques. [...] Le facteur qui nous apparaît le plus explicatif, c'est que ces enjeux de santé sont analysés en utilisant des filtres moraux et politiques. »

Regroupement d'organismes communautaires

Envisageant les limites à la responsabilité individuelle des citoyens vis-à-vis de leur santé, les membres du Forum, à l'instar de plusieurs personnes consultées, ont souligné que ceux qui n'adoptent pas de saines habitudes de vie ne devraient pas subir pour cette raison de préjudices concernant l'accès aux services de santé et aux services sociaux :

« Ainsi, un consensus a émané des membres du Forum à savoir qu'un citoyen qui aurait adopté des comportements néfastes à sa santé et à son bien-être ne devrait pas être exclu de la prestation de soins et de services pour cette seule raison. Ainsi, les citoyens qui ne se responsabilisent pas ne devraient pas être punis sous une forme ou une autre. »

Compte rendu des délibérations du Forum de mars 2009, p. 20

3.3.1.2 Responsabilité partagée

Les considérations présentées précédemment au sujet des limites aux responsabilités individuelles relativement à la santé et à l'utilisation des services permettent de situer ces responsabilités de l'utilisateur dans un cadre où l'État et d'autres acteurs ont toujours des responsabilités fondamentales envers le citoyen. En effet, les lignes directrices de la LSSSS font référence, d'une part, à la reconnaissance de l'autonomie des usagers, à leur capacité d'agir d'une façon qui facilite le travail des intervenants à leur endroit et, d'autre part, à leurs limitations et aux éléments de contexte, dont l'accès à l'information, qui peuvent agir comme des obstacles à l'expression de leurs responsabilités. Dans ce cas, la définition de la responsabilité des usagers relève de l'interdépendance des acteurs sociaux et renvoie aux responsabilités des autres, donc à la notion de partage de la responsabilité.

La complexité des questions de santé est par ailleurs souvent invoquée pour que soit évitée l'imputation de la faute aux seuls individus, lorsqu'il est question des responsabilités individuelles vis-à-vis de la santé. L'idée de « responsabilité partagée » permet de limiter l'importance de la faute individuelle en prenant en considération l'imputabilité d'une pléiade d'acteurs engagés dans les questions de santé. Cette recherche d'équilibre entre les responsabilités individuelle et partagée, notamment avec l'État, revêt une importance particulière pour bon nombre de personnes ayant participé aux travaux de l'Avis.

La responsabilité partagée invite donc tous les acteurs à viser une cible commune de santé et de mieux-être. Par exemple, au sujet de la malbouffe, certaines personnes consultées précisent qu'avant d'insister sur les seules responsabilités des consommateurs, il serait nécessaire de s'assurer que chaque acteur est conscientisé à l'égard de ses responsabilités, à plus forte raison lorsque les personnes qui adoptent des comportements jugés nocifs pour leur santé se trouvent dans une situation de vulnérabilité. L'établissement de santé et les intervenants pourraient ainsi informer des bonnes habitudes alimentaires; le gouvernement pourrait prendre position et inciter les acteurs corporatifs à encourager la saine alimentation; les milieux de formation des intervenants pourraient approfondir les connaissances et éduquer les étudiants à ce sujet, tout en offrant une saine alimentation à prix abordable sur les campus; etc. À plus d'un égard, les outils nécessaires pour favoriser le plein épanouissement des individus doivent être développés.

Les membres du Forum de consultation appuient l'idée que les responsabilités en matière de santé doivent être partagées et ils l'ont exprimée à différentes reprises :

«...les déterminants de la santé et du bien-être ont un impact sur la responsabilisation des citoyens. Il faut prendre la santé dans un contexte global qui ne se résume pas à l'absence de maladie. [...] Il y a donc une responsabilité partagée concernant l'action sur les déterminants de la santé et du bien-être. [...] Pour que les citoyens agissent et adoptent ainsi de meilleures habitudes de vie, il faut les soutenir par diverses mesures prises par tous les acteurs.» p. 17

« Être responsable est le devoir que l'on se reconnaît de répondre de nos propres actes et d'assumer les conséquences de ceux-ci sur les autres. Ainsi, tous les acteurs de la société (citoyens, citoyens corporatifs, différents paliers de gouvernement) ont un impact sur l'état de santé et de bien-être de la population.» p. 20

« Les citoyens ont des responsabilités à prendre en ce qui concerne leur santé, toutefois, les professionnels (incluant les médecins) du réseau ainsi que le système de santé et de services sociaux ont également des responsabilités afin que le système soit plus performant; ils doivent agir de façon à éviter les situations de surconsommation de soins et de services.» p. 15-16

«...il faut encourager l'*empowerment* chez les citoyens en matière de santé et de bien-être. Cependant, les citoyens ont besoin de soutien de la part des professionnels de la santé et du système de santé et de services sociaux pour y arriver. Ces derniers doivent ainsi privilégier des actions de prévention et d'information.» p. 16

Compte rendu des délibérations du Forum de mars 2009

Pour certains acteurs, on doit parvenir à un équilibre entre les responsabilités individuelles et celles de l'État. Ce dernier devrait offrir, par exemple, des services suffisants ainsi qu'une information et des installations adéquates. Sensibiliser les citoyens aux responsabilités vis-à-vis de leur santé et de leur utilisation des services ne doit pas impliquer une déresponsabilisation de l'État, un désengagement du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ou un transfert des responsabilités aux individus. Cela constitue une autre mise en garde faite par de nombreuses personnes consultées dans le cadre des travaux sur l'Avis. Pour certaines, entre les deux extrêmes, soit une responsabilisation individuelle et une responsabilité étatique absolue en matière de santé, l'équilibre doit être visé :

«L'État ne peut pas être garant de tout, ne peut pas faire en sorte d'éliminer toute source de risque pour l'individu. Il est là pour maximiser sa santé, son développement, son épanouissement en tant que personne, mais, en aucun cas, il n'est là pour pallier à [sic] la responsabilité de chaque individu de répondre de sa propre santé. Donc, la culture des droits, il faut toujours la lier à la question des responsabilités aussi.»

Organisme gouvernemental

L'État et les citoyens ne sont évidemment pas les seuls acteurs en cause dans une vision de responsabilité partagée. De nombreuses personnes consultées ont recouru à cette notion tout en la recadrant dans notre contexte historique et social, dans lequel de nombreux acteurs se sont engagés dans les services de santé et les services sociaux. Au cours des dernières décennies, le partage des rôles, des fonctions et des responsabilités a aussi grandement évolué. Le commentaire suivant, recueilli auprès d'une intervenante en défense des droits, résume bien une idée souvent entendue, à savoir qu'aux transformations du partage des responsabilités entre l'État et les autres acteurs sociaux correspond un besoin de concertation :

«Il y a de plus en plus d'acteurs différents qui viennent participer à ce qui était autrefois les fonctions de l'État. Maintenant, il y a de plus en plus de privé, mais aussi de plus en plus d'organismes communautaires. Mais justement, quand on parle d'indicateurs et de suivi, ces indicateurs devraient être déterminés pour tous les acteurs et que tous les acteurs y participent.»

Regroupement d'organismes communautaires

Ce témoignage est à mettre en lien avec le **droit à la santé**. Rappelons à cet effet que le Québec et le Canada sont signataires de traités internationaux reconnaissant le droit à la santé, tel le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, qui reconnaît explicitement le droit à la santé à l'article 12. Ce droit n'implique pas le droit «d'être en bonne santé», comme certains seraient tentés de le croire. Comme le font plutôt remarquer le Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies et la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ), «le droit à la santé doit être entendu comme le droit de jouir d'une diversité d'installations, de biens, de services et de conditions nécessaires à la réalisation du droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint» (Nations Unies, 2000, dans CDPDJ, 2003). Cette précision fait référence à la responsabilité des États à différents degrés : ce droit prohibe les mesures rétrogrades en matière de santé et impose le droit à l'égalité, la non-discrimination, le principe de participation des personnes touchées, l'accessibilité, la disponibilité, l'adaptabilité et la qualité des soins et services, en portant une attention particulière aux groupes vulnérables.

De plus, la reconnaissance du droit à la santé établit la responsabilité de l'État de fournir aux citoyens une diversité de programmes et d'installations leur permettant d'atteindre le meilleur état de santé possible. Par conséquent, elle affirme aussi la nécessité d'effectuer un travail de programmation, de fixer des échéanciers et de déterminer des indicateurs, afin de juger au fur et à mesure de la réalisation des objectifs visés. Bien entendu, comme les autres droits économiques et sociaux, le droit à la santé n'est pas justiciable. Il est à noter que le droit à la santé n'est pas inclus dans la Charte québécoise des droits et libertés, bien que la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse ait émis une recommandation à cet effet (CDPDJ, 2003). Ce droit, comme les autres droits sociaux

et économiques, n'est pas consacré dans la loi constitutionnelle canadienne. En outre, les tribunaux québécois et canadiens ne peuvent pas rendre des décisions qui s'appuieraient sur le droit international. Néanmoins, les juges peuvent référer aux droits économiques et sociaux ainsi que tenir compte des dispositions des instruments légaux internationaux pour interpréter les dispositions des chartes des droits et libertés, dont le droit à la santé, pour interpréter les dispositions des lois.

3.3.2 Responsabilité-solidarité

Si la responsabilité, au sens juridique, insiste sur le lien entre un auteur, son action et les dommages causés par sa faute, au sens moral, on est surtout responsable de l'autre. Dans cet esprit, certains courants de philosophie contemporaine¹² suggèrent que la notion de responsabilité ne consiste pas tant à «imputer les effets d'un acte à son auteur qu'à être habité du souci du vulnérable et du fragile» (Doucet, 2004). Ce faisant, cette interprétation de la responsabilité introduit la notion de solidarité.

La situation de chacun d'entre nous pourra un jour exiger protection et sollicitude. C'est pourquoi une société bienveillante verra à établir des institutions qui protègent les personnes et les groupes en contexte de vulnérabilité. En d'autres mots, «c'est le devoir de la société bonne de surmonter la fragilité des affaires humaines en créant un espace public qui exige le respect de la différence et de la pluralité et permet aux citoyens d'établir des institutions durables capables de protéger les êtres vulnérables de la cité» (Arendt, 1958, dans Kemp, 2001, p. 874).

La vulnérabilité appelle donc la responsabilité (Kemp, 2001, p. 869; Finder, 2004, p. 69; Ricœur, 2001, p. 100; Derrida, 1997, p. 50-60, dans Doucet, 2004, p. 8), comme le souligne l'extrait suivant :

«Ma responsabilité naît de l'Autre, vulnérable, qui se présente devant moi et qui m'appelle à l'aider alors que sa vie est en danger. L'exigence qui en découle est radicale : elle requiert une réponse faite d'hospitalité (Derrida, 1997, p. 50-60) et de compassion, indépendante de mon jugement initial sur la rectitude du comportement de l'Autre pour se maintenir en santé (Doucet et Burbidge, 1999, p. 83).» (Doucet, 2004, p. 8)

Dans ce sens, la vulnérabilité fonde les notions de soins, de responsabilité et d'empathie. Elle «impose un appel à la protection de la personne humaine et à une même justice pour tous les membres du corps social et culturel» (Habermas, 1992, dans Kemp, 2001, p. 871). La protection de la vulnérabilité, bien qu'elle puisse être enchâssée dans des cadres normatifs, repose essentiellement sur la relation qui se tisse entre une personne, fragile et vulnérable, et autrui, dont la responsabilité est interpellée.

12. Dans *Le Principe responsabilité* (1979), Hans Jonas se préoccupe de l'avenir de la fragile humanité en raison des risques que le développement des technologies fait courir à l'univers entier. Emmanuel Levinas, pour sa part, considère que la responsabilité de chacun naît de la vulnérabilité de l'Autre qui l'appelle à l'aide (voir *Totalité et infini* (1971) ainsi qu'*Autrement qu'être* (1978)).

En effet, l'une des perspectives exprimées par les personnes consultées est centrée sur la rencontre avec l'Autre. Des intervenants se sentent particulièrement responsables de l'être humain à accueillir lors d'une rencontre clinique, tel que l'illustre l'exemple suivant :

«Moi, avec une femme, j'ai une responsabilité clinique, au niveau de l'évaluation de la grossesse, mais j'ai une responsabilité humaine de recevoir cette femme-là, aussi. Cette responsabilité de lien là, elle n'apparaît pas à beaucoup de places, on ne peut plus nommer ces choses-là. Assumer avec quelqu'un de supporter quelqu'un, d'accompagner quelqu'un, c'est une autre responsabilité, c'est de rencontrer l'humain qu'il y a en avant de toi.»

Ordre professionnel

Plusieurs personnes consultées considèrent la prise en charge des services par l'État comme une nouvelle ère. Elles proposent à ce sujet une nouvelle façon de voir le partage des responsabilités en matière de santé, basée sur la fraternité :

«L'apport des aidants naturels à ce système est de proposer un chemin nouveau de l'individuel au collectif, pas de l'individuel au communautaire. On ne s'en rend pas encore compte, mais nous sommes dans une phase de transition entre la fin de l'État-providence et ce qui est à venir. Les aidants naturels peuvent jouer un rôle majeur dans l'émergence du modèle à venir : ils proposent le modèle d'une société fraternelle.»

Organisme communautaire

L'entraide dans une société s'inscrit aussi dans cette vision de la responsabilité associée à la solidarité :

«Il y a des endroits, d'autres pays, où il y a une prise en charge beaucoup plus grande par la communauté, la famille, les proches. [...] Autrefois, il y avait des entraides très fortes dans les petites villes, qu'on ne retrouve plus. D'ailleurs, la volonté de revenir à des services de proximité n'est sûrement pas étrangère à recréer des centres de vie où tu développes une entraide naturelle au sein de la communauté.»

Organisme gouvernemental

Un autre sens associé à la dimension de la solidarité est celui du partage de risque par la collectivité, tel que l'indiquent ci-après les membres du Forum de consultation du Commissaire :

«Il faut également prendre en considération qu'à la base du système de santé et de services sociaux québécois, il y a une valeur centrale qui est la solidarité. À la base du système public, il y a le mutualisme. Le risque que représente chaque citoyen est assumé par la collectivité. Dans ce contexte, tous sont égaux devant l'accès aux soins et aux services.»

Compte rendu des délibérations du Forum de mars 2009, p. 20

C'est ainsi que la notion de responsabilité-solidarité est étroitement liée à celle de prévention du risque. À l'idée à la fois juridique et morale selon laquelle nous sommes responsables de ce que nous faisons vient se greffer non plus simplement la réparation des torts commis, mais aussi l'idée de prévention des nuisances à venir. Dans cette perspective, déterminer les responsabilités de quelqu'un, c'est aussi préciser la part qui lui revient dans la prévention des torts qui pourraient affecter autrui.

3.3.3 Responsabilité civique et démocratique

Un autre sens de la responsabilité en matière de santé, qui a souvent été présenté dans le cadre des consultations du Commissaire, évoque l'aspect civique et démocratique de la responsabilité. Cette définition de la responsabilité, décrite de plusieurs façons, fait référence au rôle de citoyen que chaque personne peut être appelée à jouer. Elle a notamment été associée par certains au civisme attendu de la part des usagers dans les établissements, qui sont aussi des milieux de vie, de même qu'à l'engagement des professionnels dans la communauté et à la participation démocratique.

Certaines des personnes consultées lors des travaux de l'Avis ont établi des liens entre le **savoir-vivre** et les **marques de civisme** inscrites dans les codes d'éthique des établissements, d'une part, et entre la **responsabilité civique**, d'autre part. En effet, selon elles, il va de soi que les usagers, tout comme le personnel, se comportent les uns vis-à-vis des autres de manière civilisée, malgré les tensions ressenties de part et d'autre. C'est ainsi que, suivant le modèle du *Code d'éthique d'un établissement de santé et de services sociaux* de l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS, 2007), plusieurs éléments sont généralement inclus dans la définition des responsabilités des usagers :

- > Des considérations reprenant les obligations de la LSSSS. Souvent, ces codes d'éthique reprennent l'idée de la participation de l'utilisateur, autant que possible, aux soins et services le concernant, de même qu'une invitation à une utilisation judicieuse des services offerts ;
- > Des précisions sur les modalités de participation aux soins et services. Souvent, les codes apportent des précisions quant aux comportements attendus de la part des usagers participatifs. Il peut s'agir d'une invitation à transmettre aux intervenants toute l'information nécessaire aux soins ou encore de précisions à l'égard de domaines ou d'occasions où l'on s'attend à voir l'utilisateur participer activement, par exemple lors de l'élaboration d'un plan de soins personnalisé ;
- > Des considérations relatives au civisme et à la bonne conduite. Cela peut prendre la forme d'invitations au respect des employés, au respect des autres usagers ou encore au respect des lieux et du matériel.

Dans un autre ordre d'idées, pour certains intervenants, leur pratique sous-entend une démarche et une **implication sociale**. Par exemple, ils peuvent œuvrer comme professionnels et promouvoir certaines manières de concevoir la santé, les étapes de la vie, les actes professionnels ou l'intervention dans la communauté, ou encore mettre de l'avant une certaine philosophie d'intervention qui vise le développement des capacités des personnes traitées. La citation suivante situe même l'agir de certains professionnels dans un cadre de responsabilité vis-à-vis d'un ensemble d'acteurs sociaux :

« Si je suis professionnel, j'ai comme responsabilité d'éclairer les clients et l'État et l'organisme qui m'embauche, sur ce qui doit être fait à partir de ce que, moi, je fais comme lecture professionnelle. On a un contrat tacite avec l'État : comme professionnel, j'ai un devoir d'informer mes concitoyens de ma lecture des phénomènes sociaux et d'une réponse à y donner. »

Ordre professionnel

Enfin, en ce qui a trait à la **participation démocratique** dans le système de santé, il a été souligné que les citoyens ont des choix à faire et à exprimer; ils sont aussi responsables du système de santé, comme l'indique l'extrait suivant :

« C'est un choix de société de se donner des services accessibles à tous de façon égale. C'est un choix de société dont les citoyens devraient se sentir responsables. »

Ordre professionnel

Parallèlement, l'une des façons proposées de jouer un rôle comme citoyen dans les orientations et les décisions à prendre est l'engagement dans les comités d'usagers ou de résidents, dans les organismes communautaires ou dans d'autres projets associatifs. Des répondants ont aussi remarqué qu'un sentiment de responsabilité sociale anime certains groupes de la population, comme les jeunes, qui sont préoccupés par les questions de société en général.

Cette vision de la responsabilité civique et démocratique fait écho aux propos des membres du Forum, qui associent les responsabilités à l'exercice de la citoyenneté et aux choix à faire vis-à-vis du système de santé :

« Les membres ont défini la notion de citoyenneté comme étant le fait d'appartenir à un tout, une collectivité, de s'identifier à elle et d'y participer, bref de développer la capacité du "vivre ensemble". Pour certains, la citoyenneté est un contrat tacite entre un individu et la société dans laquelle il vit. La façon dont on définit notre identité, nos valeurs, affecte notre façon d'agir comme citoyen. La citoyenneté fait également référence à l'égalité de tous ainsi qu'à la solidarité. Un citoyen a des droits et des obligations. De plus en plus de citoyens se mobilisent pour exprimer leurs droits et ainsi ils exercent un certain pouvoir. » p. 4

« Par ailleurs, les notions de droits et de responsabilités sont présentes dans notre système étant donné que celui-ci est public. Si le système était privé, la question ne se poserait pas sous cet angle, mais plutôt en fonction du client, et non en fonction du citoyen avec des droits et des responsabilités. » p. 5

Compte rendu des délibérations du Forum de novembre 2008

L'objet de l'exercice d'information et de sensibilisation, soit les droits et les responsabilités en matière de santé, est désormais clarifié. Le prochain chapitre invite à porter attention à certains éléments de contexte qui influencent, aux dires des personnes consultées, l'actualisation des droits et des responsabilités, ainsi que tout exercice d'information ou de sensibilisation à leur sujet.



4. QUELQUES ÉLÉMENTS DE CONTEXTE

4. Quelques éléments de contexte

Un certain nombre d'études suggèrent une appréciation élevée des usagers lorsqu'ils accèdent aux services (ISQ, 2008a; ISQ, 2008b; ISQ, 2008c; CSBE, 2009). Néanmoins, les consultations du Commissaire, qui ne constituent pas en soi une évaluation de la qualité des services de santé et des services sociaux, ont permis de mettre en lumière différents éléments de contexte agissant comme des obstacles à l'actualisation des droits et des responsabilités. Étant donné que cette dernière représente la finalité ultime de tout exercice d'information et de sensibilisation à leur égard, une attention particulière est accordée aux obstacles possibles. Ainsi, ceux-ci peuvent constituer des leviers de changement pour améliorer la situation ou moduler l'information et la sensibilisation aux droits et aux responsabilités.

Les éléments de contexte problématiques ont été regroupés en deux thèmes interliés. Il sera d'abord question de contraintes à l'exercice des droits et des responsabilités qui relèvent de l'organisation du système de santé et de services sociaux. Par la suite seront énoncés des obstacles liés à l'expérience individuelle, vécus lors de la relation entre un intervenant et un patient. Enfin, nous chercherons à comprendre pourquoi de tels obstacles existent aujourd'hui dans notre système de santé et de services sociaux. En effet, les consultations permettent de situer ces obstacles dans un cadre plus large, qui relativise le pouvoir d'action sur certains. Néanmoins, les témoignages recueillis ont été tout aussi riches de pistes de solution concrètes, qui seront détaillées dans le chapitre 5.

4.1 Des contraintes organisationnelles à l'actualisation des droits et des responsabilités en matière de santé

Une première famille d'obstacles ayant émergé des consultations effectuées dans le cadre de l'Avis se rapporte à certaines caractéristiques de l'organisation du système de santé et de services sociaux. Les paragraphes qui suivent exposent l'impact de ces contraintes organisationnelles sur les droits et les responsabilités des usagers, tel qu'il est observé par les personnes rencontrées. Il sera question des conséquences des nombreux changements survenus dans le système de santé et de services sociaux, de leur grande complexité et d'enjeux relatifs à la continuité des services.

De nombreuses personnes ont mentionné l'impact négatif **des fréquents changements organisationnels et structurels** sur leur travail, les épisodes de soins ou les expériences vécues dans le réseau. L'évolution du système et la succession des changements structurels sont des facteurs qui affectent autant les usagers que les intervenants du système, ses gestionnaires et ses administrateurs. Des usagers éprouvent de la confusion, parce qu'ils ne savent plus comment se retrouver dans le système, ni par quelle « porte d'entrée » l'aborder, tandis que des intervenants investissent beaucoup de temps et d'énergie dans l'adaptation aux changements, parfois au détriment de la planification, de l'efficacité des pratiques communicationnelles ou de la qualité des services. Dans ces circonstances, informer les usagers de leurs droits et de leurs

responsabilités, ou fournir un contexte favorable à l'expression de ces droits et de ces responsabilités, peut être perçu ou vécu par certains professionnels et intervenants du système comme une tâche «secondaire», qui s'ajoute à la charge de travail prioritaire :

«Le système de santé a la particularité qu'il a tellement de modifications, de refontes à gérer, que les gens qui y travaillent sont constamment en mode apprentissage. C'est pas tellement propice à s'asseoir, planifier, ça crée un climat de survie, malgré les bonnes intentions, on ne fait qu'éteindre des feux.»

Regroupement d'organismes communautaires

De nombreux usagers et intervenants interrogés dans le cadre de l'Avis ont insisté sur **la complexité et la lourdeur du système** de santé et de services sociaux ainsi que sur les conséquences que cela implique sur l'actualisation des droits et des responsabilités en matière de santé. Il peut s'avérer difficile de se frayer un chemin dans le système et d'accéder aux soins et services appropriés, car cela présuppose, selon les personnes consultées, d'avoir une bonne dose de confiance en soi, de jouir d'un sentiment de compétence personnelle et d'une certaine littératie concernant le fonctionnement et l'articulation du système de santé et de services sociaux. Que ce soit en raison d'une différence culturelle, d'une stigmatisation sociale ou d'un manque de force physique ou psychologique, plusieurs n'arriveront pas ou auront beaucoup de difficulté à accéder aux services, au soutien et à l'accompagnement recherchés. De nombreux acteurs rencontrés sont d'avis qu'«il faut être fait fort pour se faire entendre» dans le système de santé et de services sociaux actuel. En effet, son fonctionnement semble reposer sur la capacité des personnes à chercher des solutions par elles-mêmes et à persévérer malgré les embûches, comme l'indique la citation suivante :

«Avoir un médecin de famille, c'est difficile pour le commun des mortels, comme moi, qui ne consomme pas, qui a de l'entourage, qui fait du sport, qui a une bonne éducation. Pour quelqu'un qui se ramasse avec un problème de toxicomanie, il ne peut pas le faire, impossible. Même si, effectivement, la structure te dit que tu as le droit et que tu peux [...]»

Organisme communautaire

L'organisation du système de santé et de services sociaux comporte un certain niveau de complexité, qui rend difficile pour plusieurs citoyens et même plusieurs intervenants le fait de s'y orienter. Cette complexité concerne de manière encore plus aiguë les citoyens des Premières Nations. En effet, les Premières Nations et les Inuits sont souvent confrontés à des situations de confusion administrative, qui ont un impact sur l'accès et la qualité des services. Déjà, les distances peuvent être grandes, ce qui a des conséquences sur les coûts des déplacements. Il a également été rapporté qu'à certains endroits, il manque de personnel formé, que celui-ci change fréquemment et que les budgets pour le rémunérer sont insuffisants. Dans certains cas, le nombre d'infrastructures est aussi insuffisant. La complexité administrative s'ajoute à ces difficultés. Par exemple, la gestion des dossiers de santé des Premières Nations relève du gouvernement fédéral et non provincial. De plus, l'offre de services de santé aux Premières Nations et aux Inuits par Santé Canada est variable. En effet, Santé Canada offre des services de santé «lorsque ceux-ci ne sont pas couverts par un régime d'assurance privé ou par les régimes d'assurance-maladie et les programmes sociaux des provinces et des territoires» (Santé Canada, 2010). Enfin, des ententes particulières

avec certaines communautés (communautés conventionnées) imposent d'autres exigences administratives. Nos consultations révèlent que cette situation affecte non seulement les usagers, mais aussi les intervenants, qui mesurent les impacts négatifs de cette complexité administrative. Ces intervenants souhaiteraient pouvoir travailler plus efficacement à soigner leurs patients autochtones :

« On reçoit tout le financement pour la santé et les services sociaux, pour l'éducation, l'habitation du fédéral. On a certains services dans la communauté financés par cet argent-là, et on va aussi se chercher des services ailleurs, dans la province, à l'extérieur de la communauté, dont les hôpitaux, etc. Mais il y a des services que l'on n'a pas. Il y a beaucoup de zones grises et il y a beaucoup de confusion dans les juridictions, dans les services, en ce qui concerne les communautés non conventionnées. Ces situations créent une multitude de problèmes, car on est dans un statut complètement différent du reste de la population québécoise et on est dans une situation de pauvreté dans les communautés. »

Établissement et acteurs du réseau

DES SPÉCIFICITÉS CONCERNANT LES PEUPLES AUTOCHTONES

Des lois et des ententes particulières modulent les relations que l'État fédéral et les provinces entretiennent avec les peuples autochtones. Au Québec, les membres de ces communautés sont desservis par un système qui inclut le réseau provincial de la santé et des services sociaux, mais aussi d'autres structures de services et d'assurances qui relèvent des gouvernements fédéral ou provincial. Ces lois et ces ententes spécifiques créent un tel niveau de complexité juridique et administrative, que les citoyens autochtones en viennent à considérer qu'il est parfois difficile de réconcilier leur réalité et les critères administratifs qui modulent l'accès aux programmes et aux services de santé et de services sociaux. Par exemple, leur identité d'Indien, de Métis ou d'Inuit, leur statut d'Indien inscrit ou non-inscrit, leur lieu de résidence (à l'intérieur ou à l'extérieur de la réserve) et leur appartenance à des communautés dites « conventionnées », pour ne nommer que ceux-là, sont des critères à prendre en compte pour orienter un citoyen autochtone dans le réseau de la santé et des services sociaux. Pour bien comprendre l'origine de ces caractéristiques, il faut d'abord considérer la loi constitutionnelle canadienne de 1982, qui répartit les peuples autochtones en trois groupes : les Indiens (Premières Nations), les Inuits et les Métis. Il faut aussi remonter à la Loi sur les Indiens, une loi fédérale de 1876 qui attribue aux « Indiens » un statut particulier et qui traite de la gestion des réserves et de la distribution des ressources, en plus de déterminer les responsabilités du gouvernement du Canada pour mieux appréhender la source de ces spécificités. Le gouvernement du Canada doit agir à titre de « fiduciaire » à l'égard des peuples autochtones. Par conséquent, le gouvernement fédéral a explicitement la responsabilité d'offrir des services de santé aux Autochtones. La Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada a l'obligation de fournir à ces populations des services de santé publique et des traitements. Selon cette loi, sont considérés comme des Indiens les « Indiens inscrits¹³ ». Les Indiens non inscrits, les Métis et les Inuits ne sont pas régis par la Loi sur les Indiens. De la même manière, les besoins de santé des Autochtones, du moment qu'ils ne résident plus sur les réserves, ne relèvent plus de la compétence du ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada, mais de celle d'autres organismes gouvernementaux, fédéraux et provinciaux.

Dans le cas du Québec, il est intéressant de noter que les Inuits ont conclu des ententes qui les rattachent essentiellement aux institutions québécoises au lieu que ce soit une loi fédérale qui s'applique à eux. En effet, depuis la signature de la Convention de la Baie-James et du Nord québécois, les Inuits ont la responsabilité de leur développement, tant sur le plan de l'administration que de la gestion. Ils bénéficient ainsi des mêmes services que les autres citoyens québécois. Les services de santé et les services sociaux dont dispose la nation inuite sont assurés par le Centre

13. Pour être inscrit, la personne doit répondre à des critères et avoir son nom consigné dans le registre des Indiens, dont la liste relève du ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada.

de santé Tulattavik de l'Ungava, qui se rattache à la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik (CSSSPNQL, 2007, p. 75). Chez les collectivités conventionnées¹⁴ (Cris, Naskapis et Inuits), les soins de santé relèvent directement du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Pour les Cris et les Inuits, les services sont dispensés par l'intermédiaire d'organismes déterminés par la Convention de la Baie-James et du Nord québécois. En ce qui a trait aux Naskapis, ce sont les établissements de santé de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Côte-Nord qui dispensent les services. L'accès à des soins de santé et à des services sociaux varie donc d'un territoire ou d'une collectivité à l'autre, de même que selon le statut de chaque individu (CSSSPNQL, 2007, p. 20-22). La Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) accompagne les organismes et les communautés des Premières Nations dans la défense, le maintien et l'actualisation des droits relatifs à la santé et aux services sociaux, en plus d'aider à la réalisation de programmes.

D'autres idées entendues lors des consultations établissent un lien entre les difficultés d'accès aux services ou aux programmes et **la perception d'un manque de ressources ou d'une mauvaise organisation des ressources disponibles**. Cette perception couvre une multitude de réalités distinctes dans les discours des personnes. Cela peut se traduire chez certaines par des démarches infructueuses ou par une période d'attente importante précédant l'obtention d'un service ou d'un rendez-vous avec un professionnel de la santé. Ont également été mentionnés les problèmes généraux d'accès à un médecin de famille, à des services psychosociaux ou encore à des ressources d'hébergement. Les acteurs rencontrés soutiennent que ce manque d'accessibilité limite l'expression du droit de choisir le professionnel et du droit de recevoir des services adéquats. Étant donné les limites imposées par les ressources disponibles, certains intervenants du réseau choisissent de ne pas informer les usagers des services ou des programmes auxquels ils ont droit pour ne pas générer d'attentes irréalistes. Des répondants ont souligné qu'un déficit d'accès nie en lui-même le droit de recevoir les services adéquats et qu'un manque d'information ou de services appropriés encourage une mauvaise utilisation de ces services.

Pour certains observateurs des services publics, **l'organisation et la répartition actuelle des services et des ressources** ne permettent pas toujours de répondre adéquatement aux demandes et aux besoins des personnes qui ne cadrent pas dans la norme ou dans l'offre générale de services. Il arrive également que des programmes ne cadrent pas avec la réalité et les besoins spécifiques de certaines régions. Cela peut avoir comme impact d'écarter certains citoyens et groupes de population des services publics, même si ces derniers s'adressent à l'ensemble des citoyens, comme le montre la citation suivante :

« Il y a des systèmes qui ont atteint un tel niveau de fonctionnement qui fait que l'on n'arrive plus à répondre à la différence, à faire les adaptations qui sont nécessaires pour répondre aux besoins de certains usagers, pour que ces usagers puissent évoluer convenablement. Dans un système comme celui de la santé et celui de l'éducation, on se rend compte qu'il y a des blocages qui sont présents et qui soulèvent des questions d'ordre systémique. »

Organisme gouvernemental

14. À la suite du développement d'aménagements hydro-électriques par le gouvernement québécois sur le territoire de la Baie-James, les Cris et les Inuits ont entamé des poursuites qui ont mené à un règlement à l'amiable en 1975 entre les gouvernements provincial et fédéral, le Grand Conseil des Cris du Québec, la Société des Inuits du Nord québécois et trois sociétés d'État du Québec : la Convention de la Baie-James et du Nord québécois (CBJNQ). Cette convention attribue aux Cris et aux Inuits des droits, des avantages et une certaine autonomie gouvernementale en échange de la perte d'autres droits sur leurs terres. En 1976, une entente similaire a été conclue entre les deux paliers de gouvernement et les Naskapis avec la Convention du Nord-Est québécois (CNEQ). Par la suite, la Loi sur les Cris et les Naskapis, adoptée en 1984 par le Parlement canadien, a remplacé la Loi sur les Indiens pour ces deux nations, qui se retrouvent ainsi dans une situation similaire à celle des Inuits : cette loi met en œuvre les dispositions de la CBJNQ et de la CNEQ (CSSSPNQL, 2007, p. 12-13).

Par exemple, chez les Premières Nations, des particularités comme la langue ou même la gravité des problèmes de santé publique posent des obstacles à l'accès à des programmes pensés en fonction des réalités et de la santé de la population québécoise en général. Par ailleurs, plusieurs acteurs ont mentionné que **le mode de prestation des services ne semble pas toujours adapté** aux personnes visées par ces services, ce qui complique souvent le travail des intervenants, qui peinent à orienter les usagers vers des services appropriés en temps opportun. C'est ce que révèle le témoignage suivant :

« C'est devenu une mégastructure au service des travailleurs davantage que des personnes [le système de santé et de services sociaux]. Le défi, selon ma compréhension, est que le système adapte ses services à la clientèle. Pour beaucoup de problématiques, on demande à la clientèle de s'adapter aux services. C'est ce qui rend confortable les travailleurs. Dans les services, à part les urgences et les hôpitaux, il n'y a rien après 16 h 30. »

Organisme communautaire

De nombreux acteurs ont souligné **le manque d'accessibilité ou de disponibilité des ressources dans la communauté pour soutenir les usagers et leurs proches**, ce qui influence la capacité des familles, des proches et des ressources non institutionnelles d'actualiser leurs responsabilités. Ce manque de soutien peut malheureusement se traduire par une détérioration de l'état de santé de l'individu, par une augmentation du recours aux services d'urgence ou à d'autres mesures qui devraient être en principe exceptionnelles ou par le développement de nouveaux problèmes de santé et problèmes sociaux :

« Au moment de la désinstitutionnalisation, l'État avait promis aux familles et aux personnes atteintes qu'il y aurait des services dans la communauté. À la fin des années 70 [...] ils n'étaient pas en place tel que prévu. Donc, les familles se sont retrouvées à assumer une très large part des responsabilités, notamment en ce qui concerne l'hébergement [...] Les familles se sont rapidement rendu compte que cette charge de travail là était beaucoup trop lourde pour elles. [...] L'État comptait sur les familles, qui vivaient aussi beaucoup de culpabilité en lien avec la souffrance de leur proche. [...] Par ailleurs, les gens qui n'avaient pas de liens privilégiés avec leur réseau familial se retrouvaient malheureusement souvent dans la rue. Encore aujourd'hui, lorsque les familles deviennent épuisées, les risques que les personnes atteintes se dirigent vers l'itinérance demeurent présents. »

Organisme communautaire

Comme l'illustre l'extrait précédent, plusieurs représentants des familles, des proches et des organismes communautaires ont le sentiment que certaines responsabilités du système de santé et de services sociaux leur sont transférées sans qu'ils aient accès au soutien et aux ressources nécessaires. D'autres acteurs soutiennent que certains défis demeurent irrésolus relativement aux modes de prestation des services mettant l'accent sur le soutien à domicile ou les interventions en milieu de vie. Par exemple, ces arrangements sont susceptibles de faire porter entièrement la responsabilité de la progression ou du rétablissement de l'enfant ou de l'utilisateur aux parents et aux proches.

Selon des personnes rencontrées dans le cadre de l'Avis, la diversification des modèles familiaux, la présence des femmes sur le marché du travail et la mobilité des individus sont des éléments contextuels à prendre en considération pour l'offre de services dans la communauté et le soutien apporté aux familles et aux proches.

D'autres insistent sur l'importance de donner de l'information sur les services accessibles et disponibles dans chaque région, puisque l'offre de services et les ressources peuvent varier selon les territoires. Comme le démontre l'extrait suivant, **le manque de concordance entre l'information sur les services et l'accès à ces services** peut créer de la frustration chez les usagers :

« L'exemple que je peux donner est celui du budget de répit. [Il y a] un document adapté à chaque région concernant les budgets auxquels les parents ont droit afin de payer des services de garde, même au-delà de l'âge de 12 ans. Toutes les régions ont détaillé la politique du ministère de la Santé, donc 2 000 \$ par enfant avec des incapacités sévères. Dans les faits, les personnes interviewées ont révélé qu'elles n'avaient droit qu'à 800 \$, 1 000 \$ ou 500 \$, selon les cas, avec des baisses d'une année à l'autre en fonction du nombre de demandes. Alors, entre les droits et la réalité, et même si c'est [inscrit] sur le site de leur CLSC [...] il y a une marge. On n'explique pas que la politique peut aller jusque-là [2 000 \$ alloués], mais que tout dépend de leur région et des contraintes budgétaires. Ils se sentent lésés et ils sont dans une position de défense. [...] Comme c'est écrit qu'ils ont droit à cela, ils le réclament. »

Organisme gouvernemental

Un fait a également été réitéré tout au long des consultations : **le manque de continuité entre les services** peut constituer un obstacle à l'accès aux services et aux soins appropriés. Selon les acteurs rencontrés, des problèmes de nature administrative, un manque de communication entre les différents professionnels ou paliers de services ou encore un manque de connaissances des programmes et des services disponibles peuvent nuire à la continuité des services. À cet effet, certains critiquent la persistance d'une approche par catégorie, ou par diagnostic, dans la prestation des services, ce qui peut nuire à la réponse aux besoins ou au rétablissement de l'utilisateur :

« Cette approche-là pose aussi problème [...] en déficience intellectuelle, par exemple quelqu'un qui a besoin d'un service d'orthophonie. L'orthophonie relève beaucoup plus de déficience physique, mais il ne se fait pas beaucoup d'ententes entre les établissements pour que la personne ait accès aux services de l'autre établissement. Ils vont dire : "Non, c'est la responsabilité du centre de réadaptation en déficience intellectuelle, ce n'est pas la nôtre", alors la personne n'aura pas son service, même si c'est un service en déficience physique qu'elle a besoin. [...] Présentement, dans les projets cliniques et organisationnels, on rentre encore dans le même *pattern* de la juxtaposition des services au lieu d'essayer de définir des corridors bien précis et de s'organiser pour que personne ne tombe entre les mailles de tout ça. »

Organisme gouvernemental

Le problème de concordance entre les réalités du terrain et les dispositions des lois, des services et des programmes offerts est fortement vécu par les membres des Premières Nations, en santé comme dans d'autres domaines. Des personnes consultées ont témoigné notamment de la difficulté de trouver une continuité de services en matière de protection de la jeunesse ou du soutien à offrir aux parents. Par ailleurs, selon certains intervenants rencontrés, les dispositions de la Loi sur la protection de la jeunesse, les aménagements organisationnels et les ressources présentes dans la communauté semblent manquer de cohérence entre eux.

Dans les interventions des acteurs rencontrés, il a également été question de l'importance d'assurer une continuité entre les services, les soins fournis par les professionnels et le soutien à domicile. Plusieurs proches ne comprennent pas pourquoi ils sont tenus à l'écart de l'équipe traitante, alors qu'ils auront à s'occuper de l'utilisateur,

leur proche, à son retour dans la communauté. De plus, certaines personnes font état d'un grand roulement de personnel dans le système de santé et de services sociaux. Ces acteurs mentionnent que les usagers et leurs proches sont constamment confrontés à de nouveaux visages et qu'ils doivent fréquemment répéter leur histoire en reprenant depuis le début.

Il ressort également des consultations que **le peu de flexibilité de certaines ressources** et de quelques programmes entraîne un manque de soutien de l'utilisateur dans ses propres tentatives pour prendre en charge sa santé et sa situation personnelle, ce qui pose des obstacles à l'actualisation des droits et des responsabilités en matière de santé. Le gouvernement valorise dans ses discours le fait que chaque personne peut se reprendre en main, mais seulement en fonction des critères qu'il a définis, ce qui en décourage plusieurs. Certaines personnes rencontrées ont tenté de retourner aux études ou sur le marché du travail, et ce, malgré leurs problèmes de santé. Néanmoins, le retrait de toutes les ressources auxquelles elles avaient accès, ou le manque de cohérence entre les ressources des différents ministères, a nui à leurs tentatives ou les a fait avorter, comme l'illustre le témoignage suivant :

« Si tu es sur l'aide sociale et que tu souhaites retourner aux études, il y a une zone grise. Je suis retournée aux études pour faire un baccalauréat en travail social. Ça fait 17 ans que je suis sur le marché du travail. Je m'inscris à quatre cours. Un de ces cours est annulé, il me reste donc trois cours. Au niveau de l'aide sociale, trois cours correspondent à des études à temps plein. Je n'ai plus le droit ni à l'aide sociale, ni aux prêts et bourses après un mois de cours. J'ai dû rembourser mon aide sociale, car j'avais payé tous mes cours. Je savais que je n'étais plus à temps plein pour les prêts et bourses et que je n'y aurais donc pas droit. Je déclare par la suite à l'aide sociale que j'ai trois cours et que je n'ai plus le droit aux prêts et bourses. Un mois et demi après, mon agent m'appelle et me dit qu'avec trois cours à l'université, je n'ai pas le droit à l'aide sociale et que je dois rembourser. J'avais alors trois enfants, dont un bébé d'un an. J'ai abandonné. Pour le ministère de sécurité sociale [ministère de l'Emploi et de la Sécurité sociale], trois cours est à plein temps et, pour le ministère de l'Éducation, temps plein est plutôt quatre cours. Je n'avais donc droit à rien. »

Organisme communautaire

Enfin, selon des commentaires recueillis dans le cadre des consultations pour le présent avis, il peut arriver que le manque de souplesse de certains programmes ou l'application stricte de normes éloignent la ressource des objectifs visés : la réponse aux besoins de la personne et la prestation de soins et services appropriés au moment opportun. Le citoyen qui se situe entre deux programmes ou qui ne répond pas à l'ensemble des critères lui permettant de bénéficier d'un soutien ou de ressources se retrouve dans une situation où il doit se battre pour recevoir de l'aide, alors qu'il se trouve lui-même dans une situation précaire et dans un contexte de vulnérabilité. C'est ce que montre l'extrait suivant :

« Ce qui est dommage dans l'exercice des droits, c'est d'oublier que quand on fait une norme ou une directive, c'est qu'il doit toujours rester une marge de manœuvre à un décideur pour faire place au bon sens, pour faire place à des situations exceptionnelles, parce qu'il va y en avoir. Très souvent, quand on intervient en équité, c'est très rare que ça va demander une dérogation à la loi. C'est très rare. Une dérogation des fois au règlement et, la plupart du temps, c'est de mettre de côté la directive. La directive n'a aucune force légale. La directive, c'est quelque chose d'administratif, mais la culture est tellement forte que la directive, c'est comme la loi. »

Organisme gouvernemental

Le travail en silo entre les différents paliers et prestataires de services et d'information est perçu par de nombreuses personnes rencontrées comme un autre élément posant des limites importantes à la sensibilisation aux responsabilités et à l'actualisation des droits des usagers. Les ressources disponibles ne sont pas connues par tous et il peut arriver que le même travail soit effectué à plusieurs reprises pour un même patient en raison d'un manque de coordination et de communication entre les divers professionnels ou paliers de services. Ce problème semble concerner autant la connaissance des programmes chez les intervenants du réseau que la connaissance des services fournis par les organismes communautaires chez les intervenants du réseau et les autres organismes communautaires :

« En plus, les gens travaillent souvent en silo, ce qui fait des approches sectorielles. Parfois, il y a des contradictions d'un organisme à l'autre. »

Organisme gouvernemental

Des personnes consultées ont souligné que le travail en silo peut avoir un impact sur les patients, en particulier sur ceux qui se trouvent dans un contexte de vulnérabilité :

« On constate qu'une des grandes difficultés, depuis 25 ans, est l'existence de silos. Pour les personnes qui vivent dans une situation de pauvreté ou pour celles qui vivent l'exclusion, le système bureaucratisé des services publics actuels crée encore plus d'exclusion. »

Organisme gouvernemental

En effet, les répondants mentionnent qu'il n'est pas rare que l'utilisateur du système de santé et de services sociaux éprouve de **la difficulté à concilier l'information provenant de sources différentes** : professionnels reconnus par le système de santé et de services sociaux, spécialistes d'une vision alternative de la santé, intervenants du milieu communautaire, gestionnaires des établissements de santé, etc. Les messages parfois contradictoires lancés par les divers acteurs du système peuvent confondre les usagers. Peuvent alors survenir des obstacles à l'actualisation de certains droits, comme l'accès aux services adaptés, au dossier médical, au consentement et à la confidentialité.

Bien que la formation d'équipes interdisciplinaires vise un éventuel allègement de la pratique, une réponse plus efficace aux besoins et une prestation adaptée de services, elle comporte certains défis. En effet, le travail en interdisciplinarité entraîne parfois la confrontation de différentes perspectives et approches, ce qui requiert une certaine ouverture de la part des professionnels visés. Comme le démontre l'extrait suivant, le travail en interdisciplinarité nécessite également un partage clair des pratiques et des responsabilités de chacun :

« Souvent, en regardant les activités réservées au niveau des membres des Ordres, certaines activités sont en partage, notamment le traitement des plaies : médecins, infirmières, physiothérapeutes et ergothérapeutes. À l'heure actuelle, aucun guide de pratiques n'a été écrit tenant compte des quatre. Les infirmières ont leur guide de pratiques. Les physiothérapeutes ont le leur. Si, dans le réseau, il y a quatre professionnels qui le font, il faudrait avoir des paramètres quand on a besoin de l'un ou de l'autre, pour trouver une façon d'optimiser le service. »

Ordre professionnel

Des acteurs évoluant dans le système de santé et de services sociaux ont été témoins de **difficultés liées à l'encadrement du secteur privé**. Ils évoquent principalement le défi de l'égalité d'accès aux services et celui de la rétention des professionnels dans le réseau public. Les problèmes de la mobilité, trop grande selon certains, et du recours aux agences, en ce qui concerne les infirmières du secteur privé, ont aussi été soulignés. De plus, des répondants s'inquiètent du fait que le secteur privé (cliniques privées, résidences privées, sous-traitants privés, etc.) soit soumis à d'autres règles que celles du secteur public. Dans certaines situations, comme celle décrite ci-après, cette réalité constitue un contexte de vulnérabilité pour le personnel soignant ainsi que pour les patients, même si, dans certains cas, travailler dans le secteur privé correspond à un choix du personnel soignant :

«...le personnel infirmier qui travaille dans ce milieu [secteur privé] a souvent des conditions de travail précaires; souvent, ces personnes ne sont pas syndiquées, elles n'ont pas deux ans de services continus, elles ne sont pas protégées ni par la loi des normes du travail, ni par le statut de salariées au sens d'une convention collective, bref elles sont vulnérables et ne sont pas dans une position pour dénoncer une situation dans laquelle les droits des bénéficiaires sont compromis.»

Ordre professionnel

Selon les propos recueillis dans le cadre des consultations effectuées pour l'Avis, les intervenants doivent également relever des défis de **réconciliation des cultures des secteurs public et communautaire**. Ces défis se rapportent à l'accès à une information ou à des soins et services adaptés en fonction des ressources disponibles, ce qui peut poser des entraves supplémentaires aux citoyens quant à la possibilité d'obtenir des informations ou des services alternatifs aux services publics.

Enfin, plusieurs acteurs qui évoluent dans le secteur communautaire ressentent une certaine rigidité dans les ententes de financement entre le secteur public et le secteur communautaire. D'autres estiment que les approches et les principes mis de l'avant dans le secteur communautaire sont parfois compromis par certains arrimages entre les ressources communautaires et le secteur public. En somme, ces gens redoutent que le citoyen voie les approches en santé et en services sociaux se réduire ou s'homogénéiser, ce qui correspondrait à un affaiblissement de l'expression des droits des citoyens en matière de services de santé et de bien-être et à un effritement d'une certaine conception de la responsabilité.

4.2 Des obstacles à l'actualisation des droits et des responsabilités dans l'expérience individuelle

Une deuxième catégorie d'obstacles à l'actualisation des droits et des responsabilités en santé concerne les obstacles de nature expérientielle. De nombreux acteurs rencontrés dans le cadre de l'Avis ont souligné l'importance d'établir une véritable relation de confiance entre l'intervenant et l'utilisateur. En plus de soutenir l'efficacité thérapeutique, l'instauration d'un lien de confiance favorise la pleine expression des droits des usagers, l'augmentation du pouvoir d'autodétermination et la responsabilisation des personnes. Plusieurs mentionnent la présence d'une volonté de plus en plus grande, dans le système de santé et de services sociaux, de placer l'utilisateur et ses besoins au centre des services. Selon eux, le désir d'humaniser et de personnaliser les services est palpable, bien que la situation actuelle puisse être améliorée. En effet, de nombreuses personnes interrogées soulèvent des freins au développement d'un lien de confiance entre l'intervenant et l'utilisateur, ce qui peut influencer l'actualisation des droits et des responsabilités en santé, de même que restreindre l'accès à certains soins et services. Plusieurs éléments ayant un impact sur l'établissement d'un lien de confiance, dont le manque de temps et d'écoute, ainsi que la pression ressentie par les professionnels, ont également été exposés.

Plusieurs personnes rencontrées dans le cadre de l'Avis soutiennent que **le manque de temps** constitue un obstacle au développement d'un lien de confiance entre l'utilisateur et l'intervenant. La durée trop courte des échanges et un contexte défavorable au partage et à l'appropriation de l'information sont des facteurs qui reviennent constamment dans le discours des personnes interrogées. En effet, le temps prend une importance particulière pour certains groupes qui ont plus de difficulté à s'inscrire dans notre société de performance. Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, par exemple, peuvent nécessiter une plus longue période de temps pour exprimer la nature de leurs besoins. Comme l'indique l'extrait qui suit, si un temps additionnel ne leur est pas accordé pour l'interprétation de leur propre réalité, celle-ci peut complètement échapper à l'interlocuteur :

« Ça, le temps... On est à contre-courant. Pour nous, c'est prioritaire. Nous, on rencontre des difficultés au niveau des services de professionnels. Par exemple, un omnipraticien qui voit une personne ayant une déficience intellectuelle. C'est 20 minutes une consultation en moyenne ? Ça prend peut-être plus que ça pour mettre à l'aise une personne qui a une déficience. Si on ne prend pas ce temps-là, [elle] va se retrouver avec des médicaments pour une dépression, alors qu'[elle] est allée consulter pour une grippe. [Elle] n'a pas le temps de s'exprimer. »

Organisme communautaire

De plus, le contexte doit permettre la compréhension des informations transmises par le professionnel, de même que la communication entre l'intervenant et l'utilisateur. Pour ce faire, l'utilisateur, ou toute personne à qui s'adresse l'information, doit être dans un état de réceptivité lui permettant de comprendre cette information. Plusieurs acteurs rencontrés soutiennent également que **le manque de confiance et d'écoute** ressenti par l'utilisateur constitue un obstacle à la réponse aux besoins de ce dernier et à une prestation de services efficace et efficiente. Plusieurs mentionnent que le fait de ne pas accorder d'importance à la situation de l'utilisateur peut avoir un impact négatif sur le déroulement de l'entretien et de l'épisode de soins. Par exemple, cela peut empêcher le professionnel de poser le bon diagnostic ou de diriger le patient vers les bons services, en plus d'influencer le choix de l'approche ou des traitements

qui en découlent. L'accueil des personnes revêt une importance primordiale dans la capacité d'établir une relation de confiance : le contact visuel, l'écoute et simplement la reconnaissance de la légitimité des besoins exprimés sont des éléments indispensables de cette relation. Pourtant, ces notions de base, qui devraient caractériser tout échange respectueux entre deux personnes, ne semblent pas toujours correspondre à la réalité vécue au sein du système de santé et de services sociaux. Certains répondants observent un manque de connaissances chez les professionnels du système de santé et de services sociaux en ce qui regarde la situation de certains groupes de population. En effet, il est apparu, dans les entrevues menées dans le cadre de l'Avis, que certaines personnes qui vivent dans un contexte de vulnérabilité ne se sentent pas entendues, encore moins comprises. Ces personnes arrivent donc difficilement à entrer dans le système de santé et à avoir accès aux services :

« Le problème de la toxicomanie n'attaque pas seulement les imbéciles. On les considère dans ces services comme des arriérés mentaux. La personne agit comme si elle savait plus que l'autre ce qui est bon pour lui, car elle possède la vérité, alors que quelqu'un qui est assez éduqué ou articulé pour dire au médecin de l'écouter, qu'il est capable de prendre ses propres décisions, le médecin va respecter cela. Ce n'est pas nécessairement le cas pour les toxicomanes. »

Organisme communautaire

Certains participants précisent également que **le manque de stabilité dans la relation** entre l'intervenant et l'usager, en plus du fait que l'usager entre en contact avec plusieurs professionnels différents au lieu de rencontrer plusieurs fois le même intervenant, peut avoir un impact négatif sur son expérience dans le système de santé.

Au fil des travaux liés à l'Avis, les acteurs rencontrés ont fréquemment rappelé que toute personne – peu importe ses origines, son niveau d'éducation, ses caractéristiques psychosociales, etc. – peut vivre **une situation de vulnérabilité**, notamment quand elle aura besoin de recourir au système de santé et de services sociaux. En effet, le simple fait d'avoir un souci de santé, pour soi-même ou pour un proche, prédispose à connaître l'inquiétude, le sentiment d'urgence ou l'impuissance. Bien entendu, cet état de fragilité à la fois physique et psychologique incite la personne à remettre une partie de son pouvoir de décision et d'action aux personnes reconnues comme expertes en matière de santé ou d'information sur la santé. Même si les experts et les sources d'information en matière de santé et de services sociaux se sont multipliés dans la société d'aujourd'hui – et même si les citoyens connaissent mieux leurs droits, leur condition physique et les services disponibles –, il demeure que les usagers se présentent devant les professionnels et les autres intervenants dans un rapport où la répartition des forces est, au moins temporairement, inégale :

« Dans le rapport avec le médecin, certaines personnes sont comme gelées et n'osent pas poser leurs questions. [Elles] voient le médecin comme étant celui qui sait, qui a raison. La prestance du personnage aussi y est pour quelque chose. Pour certaines personnes, il représente l'autorité qui ne se conteste pas. Il y en a qui disent : "Je suis déjà chanceux qu'il m'ait donné vingt minutes, je n'allais pas lui poser mes questions en plus. Tu aurais dû voir le monde qu'il y avait dans la salle d'attente, j'étais quasiment gêné d'avoir pris autant de temps." »

Organisme communautaire

Les membres du Forum ont eux aussi abordé cette question dans leurs délibérations :

«...le citoyen qui consulte est dans un état de vulnérabilité; il vit souvent de l'insécurité et de l'inquiétude face à sa santé. Le rôle du professionnel est d'établir un lien de confiance et de répondre aux inquiétudes du citoyen en lui fournissant une information juste et pertinente.»

Compte rendu des délibérations du Forum de mars 2009, p. 16

Pour certaines personnes ou certains groupes en particulier, la situation de vulnérabilité peut être amplifiée en raison d'un contexte défavorable, tant sur le plan physique et psychologique que social. En effet, les consultations effectuées dans le cadre de l'Avis permettent de constater que certains groupes de la population, contraints de composer avec les préjugés ou les stigmates sociaux, ou avec **un environnement aggravant les effets de leurs limitations particulières**, éprouvent de la difficulté à se faire traiter comme des individus aptes, responsables, dotés d'intelligence et capables de se prendre en charge dans le système de santé et de services sociaux. Cette situation a été rapportée au sujet de personnes ayant des limitations physiques ou fonctionnelles, mais aussi de personnes vivant dans des conditions socioéconomiques défavorables et appartenant parfois à des groupes ethniques ou culturels minoritaires. Des contraintes organisationnelles, un manque d'adaptation et de flexibilité dans la prestation des services ou un contexte qui ne favorise pas l'établissement d'un lien de confiance entre l'intervenant et l'utilisateur peuvent également aggraver les conséquences de telles situations.

À ce sujet, de nombreux répondants ont mentionné la situation particulière des personnes vivant avec un problème de santé mentale, qui ont de la difficulté à faire entendre leur voix ou à prendre part aux décisions les concernant. Cela entraîne de la frustration et ne favorise pas le développement de leur sentiment de responsabilité vis-à-vis de leur propre situation. Le fait que ces personnes ne se sentent pas toujours considérées comme des usagers responsables et crédibles peut également influencer négativement leur état de santé : elles ont ainsi de la difficulté à se faire comprendre lorsqu'elles communiquent leurs symptômes et leurs problèmes de santé physique au personnel soignant. Par exemple, certains usagers du secteur de la santé mentale affirment ne pas se sentir écoutés lorsqu'ils font état de symptômes physiques ou commentent les effets de leurs médicaments. Ces personnes indiquent que leurs propos sont souvent interprétés soit comme une protestation par rapport à leur médication, soit comme des symptômes liés à leur problème de santé mentale. Certaines personnes rencontrées ont le sentiment que le manque de considération envers la situation de l'utilisateur peut empêcher le professionnel de poser le bon diagnostic ou de diriger le patient vers les bons services. C'est ce qu'illustre le témoignage suivant :

«Plusieurs pensent que les personnes [ayant des problèmes de] santé mentale ne sont pas responsables et capables de se prendre en charge. Ce n'est pas vrai et cela doit être reconnu par les professionnels et l'ensemble de la population. Les médecins et thérapeutes ne croient pas les personnes quand elles parlent de symptômes physiques jusqu'à ce qu'il soit trop tard. On se bat contre ça.»

Organisme communautaire

Ce type de perception, à savoir que certains usagers ayant des besoins particuliers estiment que les intervenants ne voient souvent en eux « qu'une maladie plutôt qu'une personne », ne se cantonne pas au seul secteur de la santé mentale. Plusieurs usagers et intervenants du réseau ont confié que les préjugés, en plus d'une information inadéquate sur les réalités vécues par certains usagers ou d'une organisation inappropriée des ressources en fonction de ces réalités, se traduisent par des problèmes d'accès à l'information ou aux services nécessaires. En témoigne, par exemple, cette situation particulièrement éloquent, largement vécue par les personnes vivant avec le VIH :

« Il y a encore tellement de difficultés d'accès aux soins, des trucs vraiment étonnants. Par exemple, c'est la débandade chez les dentistes. De nombreux dentistes refusent des soins aux personnes vivant avec le VIH. Suite à une réunion récente, on a constaté que cela émane des quatre coins de la province et on a pris la décision d'entreprendre une démarche auprès de l'Ordre des dentistes. »

Regroupement d'organismes communautaires

Ressentant le peu de crédibilité qui leur est accordée dans le réseau de la santé, ou pour bénéficier d'un soutien lors de leurs visites médicales, certains usagers se font accompagner par un proche ou un intervenant du milieu communautaire ou d'un organisme de défense des droits. Selon certaines personnes consultées, **la présence d'un accompagnateur n'est pas toujours bien perçue** par les intervenants.

Par ailleurs, le système de santé et de services sociaux vise à se centrer sur la personne qui requiert des services. Il est donc important de considérer les besoins spécifiques de certains usagers ou de certaines catégories d'usagers. Il faut aussi demeurer conscient de l'impact que l'information et l'organisation des services peuvent avoir sur eux, en ce qui concerne l'exacerbation de leur différence et de leur situation de vulnérabilité.

L'expérience de la vulnérabilité n'est pas l'apanage des usagers. Aujourd'hui, le constat de **l'épuisement des intervenants** du système de santé et de services sociaux ne peut pas être écarté. Selon l'Enquête nationale sur le travail et la santé du personnel infirmier, 62 % des infirmières répondantes du Québec soutiennent que leur charge de travail est trop lourde pour qu'elles puissent bien accomplir toutes leurs tâches (ICIS, 2005, p. 137). Les personnes consultées dans le cadre du présent avis ont souvent souligné les répercussions négatives des contraintes organisationnelles, des conditions de travail et du stress vécu par les intervenants sur la qualité du contact avec l'utilisateur et la pleine expression des droits et des responsabilités de ce dernier.

Comme il a été précédemment mentionné, les conditions actuelles du système de santé et de services sociaux ne permettent pas toujours aux professionnels de prendre le temps d'évaluer les caractéristiques particulières des personnes qui se présentent devant eux, ni de s'y adapter. Malgré l'intention de centrer les services sur la personne, telle qu'elle est consacrée dans la LSSSS, le professionnel ne peut pas s'adapter à toute situation, à tout moment, étant donné que les réalités psychosociales des citoyens sont multiples et complexes. Selon plusieurs acteurs rencontrés, la pression ressentie par le professionnel est telle que des caractéristiques importantes dans l'établissement d'un lien de confiance et d'un climat de collaboration, comme **le niveau de littératie de la personne ou même sa maîtrise de la langue**, sont parfois éludées.

En entrant en relation avec l'usager, en l'engageant dans la prestation de soins, en l'encourageant à intervenir et à poser des questions, l'intervenant se place dans une position où il doit expliquer son raisonnement ainsi que le pourquoi et le comment des interventions choisies et pratiquées. Certains acteurs rencontrés ont mentionné qu'il peut y avoir, à l'occasion, **une tension entre les choix des patients et ce qui est jugé comme la meilleure pratique** ou la pratique la plus sécuritaire par le personnel médical. Il peut aussi arriver que certaines initiatives de l'usager (comme le fait de se renseigner sur les services auxquels il a droit, le fait de négocier ses soins ou le fait de se renseigner sur les ressources disponibles) soient perçues comme des irritants par les intervenants du système :

« Ce n'est pas super bien accueilli de la part des infirmières dans le sens que, des fois, les accompagnantes prennent beaucoup de place, que... On a déjà vu des accompagnantes contredire ce que nous autres, on disait. Ça fait que, tu sais, le climat est froid entre nous, le lien n'est pas facile. Mais moi, personnellement, j'en ai vu des accompagnantes qui étaient vraiment fines et qui étaient là pour eux autres. Leur *job*, c'est donner des positions à la dame et tout ça, pas dire : "L'infirmière ne fait pas son travail, ah, tu n'es pas obligée d'accepter ça." [...] Moi, celles avec qui j'ai fait affaire, elles étaient à leur place. »

Infirmière, dans *Clerc et autres*, 2009, p. 130

Les conditions de travail particulièrement éprouvantes des intervenants et le stress énorme qu'ils subissent au quotidien peuvent donc affecter leur patience et la mobilisation de leurs compétences en matière de communication. Du point de vue de l'usager, cela peut correspondre à une situation embarrassante, propice à renforcer un rapport de pouvoir inégalitaire, quelquefois ressentie comme une atteinte à la dignité et au respect. Néanmoins, les usagers font généralement preuve d'empathie envers les professionnels, dont ils connaissent les conditions de travail exigeantes.

4.3 Vers la détermination de champs d'action

D'autres enjeux relatifs à l'actualisation des droits et des responsabilités auraient pu être ajoutés aux éléments détaillés dans les paragraphes précédents. Par exemple, il a été mentionné lors des consultations que le développement des technologies en santé a entraîné l'émergence de pratiques et de traitements novateurs qui placent les usagers, leur famille et leurs proches devant des choix soulevant des questions éthiques. Dans de telles situations, la transmission d'une information adaptée, qui présente les différentes options de la façon la plus neutre possible à un moment opportun, prend une importance considérable pour que l'individu ait en main le bagage nécessaire à une prise de décision libre et éclairée. D'autres personnes rencontrées ont traité des enjeux entourant l'informatisation des dossiers médicaux, tels le consentement implicite de l'utilisateur au traitement informatique de son dossier, la confidentialité et le partage des données.

Il ressort des entrevues réalisées que les éléments de contexte détaillés précédemment influencent l'actualisation des droits et des responsabilités des citoyens en matière de santé. Une évaluation proprement dite du contexte d'émergence des obstacles qui y sont liés de même qu'un suivi des actions posées pour y remédier mériteraient d'être effectués. La prise en considération de ces situations problématiques permettrait d'y répondre de manière ponctuelle, mais aussi de trouver les moyens de remettre en question les pratiques actuelles et de les faire évoluer afin de réellement promouvoir une culture des droits et des responsabilités.

Néanmoins, on ne saurait attendre les résultats d'une telle évaluation pour proposer une réponse optimale à l'ensemble de ces enjeux complexes et, par conséquent, pour déployer des efforts d'information et de sensibilisation au sujet des droits et des responsabilités. Il est ainsi utile de connaître les éléments de contexte appropriés afin de trouver à brève échéance les formes de soutien les mieux adaptées à l'actualisation des droits et des responsabilités. C'est dans cet esprit que nous proposons, dans le chapitre suivant, des pistes de solution regroupées en quatre champs d'action fondés sur des pratiques actuelles. Il apparaît possible et souhaitable d'intervenir dans ces domaines pour faire en sorte que l'information sur les droits et la sensibilisation aux responsabilités deviennent des entreprises cohérentes du point de vue du citoyen. La prise en compte des obstacles à l'actualisation des droits et des responsabilités éclaire le contexte dans lequel s'inscrit toute initiative d'information et de sensibilisation à propos des droits et des responsabilités, de même que sa réception.



5. COMMENT INFORMER DES DROITS ET SENSIBILISER AUX RESPONSABILITÉS EN MATIÈRE DE SANTÉ?

5. Comment informer des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé ?

Le présent chapitre expose un ensemble d'actions qui devraient être mises en œuvre, selon les personnes consultées, pour que l'information sur les droits et que la sensibilisation aux responsabilités puissent atteindre leurs véritables objectifs. Ces derniers consistent en un accroissement des connaissances des citoyens au sujet des droits et des responsabilités, de même que l'avènement d'une culture à leur égard, nécessaire à leur pleine actualisation. Les actions sont regroupées en quatre champs. Le premier champ d'action répond directement au mandat principal du présent avis, soit l'information sur les droits et la sensibilisation aux responsabilités en matière de santé et d'utilisation des services de santé. Étant donné que le strict exercice d'information et de sensibilisation n'assure pas à lui seul l'actualisation de ces droits et de ces responsabilités, trois champs d'action complémentaires ont été adjoints au premier afin de rendre compte du contexte et de mieux répondre aux besoins d'information et de communication des citoyens, des intervenants et des gestionnaires. Les deuxième et troisième champs concernent respectivement l'optimisation de quelques pratiques et structures existantes ainsi que la valorisation de certaines ressources dans leur travail d'information et d'accompagnement. Le quatrième champ détermine, pour sa part, des moyens pour soutenir les intervenants et les gestionnaires dans le développement d'une culture des droits et des responsabilités. Avant la présentation individuelle de ces champs d'action, il apparaît important de mettre en évidence deux principes transversaux : la concertation et la participation des citoyens.

5.1 Des principes transversaux à respecter : la concertation et la participation des citoyens

5.1.2 Favoriser une culture de la concertation

La concertation entre tous les acteurs a été citée à plusieurs reprises par les personnes rencontrées dans le cadre de l'Avis : concertation au sein de l'équipe soignante et avec l'utilisateur, entre les intervenants des établissements et entre les différents acteurs, secteurs et institutions qui évoluent autour de la santé. Plusieurs ont répété qu'il importe de favoriser la concertation des intervenants ayant participé au plan de soins d'un utilisateur, bien que certains éléments contextuels et organisationnels puissent parfois y faire obstacle (le manque de disponibilité des ressources humaines, matérielles et financières, l'attente liée à l'accès aux services, etc.). Le travail en équipe interdisciplinaire permet le partage des expertises et l'appropriation d'une vision et d'un savoir communs entre les intervenants. Ce partage de vision par des intervenants issus de différentes sphères professionnelles, qui ont des approches multiples, donne la possibilité de gérer la prestation de soins et le suivi de l'utilisateur en fonction des forces de chacun, d'une manière plus respectueuse des droits de l'utilisateur. La participation de l'utilisateur est également importante dans la concertation au sein de l'équipe soignante, puisqu'elle oriente le plan de soins vers la réponse à ses besoins. La concertation entre intervenants peut aider à cibler des avenues réalistes pour accueillir et guider l'utilisateur dans sa responsabilité de participer. Enfin, l'intégration de pairs aidants dans l'équipe soignante constitue un exemple riche d'interdisciplinarité, dans lequel sont valorisés différents types d'expertises de même que l'adaptation des services en fonction de la réalité de l'utilisateur.

De plus, les consultations effectuées dans le cadre de l'Avis ont permis de constater qu'il est primordial de sensibiliser les intervenants aux droits en favorisant l'émergence d'une culture des droits des usagers et des intervenants ainsi que d'une vision concertée autour de l'application de ces droits dans les établissements. La volonté et la détermination de la direction et des gestionnaires, de même que la collaboration avec les commissaires aux plaintes et à la qualité des services, sont toutes centrales au développement de cette culture.

Finalement, la notion de concertation doit être élargie. En effet, la collaboration et le partage d'information doivent aussi être favorisés entre les différents acteurs et secteurs qui évoluent autour de la santé. La collaboration entre les secteurs public et communautaire et entre les organismes d'un même secteur, la cohérence entre les programmes et les ressources s'adressant aux citoyens ainsi que le partage d'objectifs communs entre les ministères sont des préoccupations qui émergent des données recueillies dans le cadre des consultations, comme en fait foi l'extrait suivant :

« Il pourrait y avoir des initiatives du ministère de la Santé [et des Services sociaux], quelque chose qui regroupe tous les acteurs concernés, dont les ordres, pour développer une approche commune plus efficace. Individuellement, chacun avec nos petits moyens, on ne peut pas prendre la place des organismes spécifiquement mandatés pour sensibiliser la population. Lorsqu'un ordre professionnel intervient, tout seul dans sa cour, ça a une connotation corporatiste. Pour que ça ait une résonance, il faut que tout le monde parle d'une même voix. »

Ordre professionnel

Une telle collaboration entre les organismes et les ministères pourrait favoriser une prise en compte globale de la réalité d'individus qui se trouvent dans une situation de vulnérabilité ou qui ont des besoins spécifiques :

« On insiste sur l'importance de travailler en inclusion avec les autres groupes sociaux, même si le réflexe de travailler entre nous revient souvent : quand certaines personnes vivent toujours de l'exclusion, elles peuvent avoir le réflexe de travailler pour soi et de laisser faire les autres. [Notre organisme] veut travailler avec l'ensemble des structures, de manière à ce qu'elles reconnaissent et appliquent l'accommodement, l'accessibilité universelle, la compensation des coûts supplémentaires liés aux limitations fonctionnelles, l'accès aux programmes et services qui s'adressent à la population en général. Au lieu de monter des réseaux parallèles, on devrait s'organiser pour transformer le réseau ordinaire et le rendre accessible. Ça coûterait moins cher en bout de ligne. En plus, cela ferait en sorte que les gens auraient plus de contacts avec les personnes avec des limitations fonctionnelles et seraient plus sensibilisés à leurs besoins. »

Regroupement d'organismes communautaires

EXEMPLE DE STRATÉGIE QUI RÉSULTE DE LA CONCERTATION DE PLUSIEURS ACTEURS ET QUI A ÉTÉ APPRÉCIÉE SUR LE TERRAIN

La création d'un DVD par l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie découle d'un désir du Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP) de l'Estrie et du commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de faire connaître leurs services. Dans le cadre du Plan d'action pour la promotion des droits de l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie, un sous-comité a été créé, ce qui a donné l'occasion aux différents acteurs engagés au niveau régional en promotion des droits d'échanger sur les façons d'informer sur les droits, sur leurs services ainsi que sur les outils à développer à cet effet. L'association des acteurs régionaux a permis la mise en commun des connaissances et des outils afin de diffuser l'information sur les services disponibles au niveau régional, tout en

promouvant les droits de façon concertée. Inspirés par une expérience antérieure de l'Agence dans un autre secteur, les participants ont créé un film sur les droits des usagers dans le système de santé et de services sociaux. L'objectif premier du DVD est de faire connaître ces droits en privilégiant deux axes d'information : informer les intervenants du réseau et informer l'ensemble de la population sur les droits des usagers. Le film comprend des capsules sur chacun des droits, dans lesquelles un usager et un intervenant s'expriment sur les droits en se basant sur leurs propres expériences. Faire parler ainsi les usagers et les intervenants permet de démontrer que l'actualisation des droits peut changer l'expérience vécue dans le système de santé et influencer la vie des gens touchés. Cet outil s'accompagne d'un guide d'utilisation sur les capsules, qui permettent d'animer la présentation du DVD. Un document de référence sur le contenu légal et juridique des capsules a également été conçu pour outiller les personnes responsables de la promotion des droits. L'outil mis au point par l'Agence s'adapte facilement à différents publics. On peut le visionner en entier ou se contenter de quelques capsules pour s'informer sur les droits et alimenter une discussion à ce sujet. Le DVD et les documents qui y sont liés ont été bien accueillis : ces outils servent d'exemples pour d'autres régions du Québec et connaissent un certain rayonnement dans la province.

5.1.3 Favoriser la participation des citoyens

La Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) présente d'abord la participation aux soins comme une ligne directrice guidant la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux (article 3) et ensuite comme un droit de l'utilisateur (article 10).

Selon les personnes interrogées dans le cadre de l'Avis, la participation des citoyens est un principe de base pour toute action concernant l'information sur les droits et la sensibilisation aux responsabilités en santé. La participation de l'utilisateur aux soins et services ou aux décisions affectant son état de santé semble valorisée de différentes manières, notamment par la loi. Cependant, ce n'est pas la seule forme de participation qui peut influencer sur l'actualisation des droits et des responsabilités en matière de santé. La participation des citoyens peut aussi s'exercer d'autres façons : par des espaces de dialogue ; par des actions posées pour faire valoir leurs droits ; par diverses formes de bénévolat ; par leur engagement dans les décisions à propos des orientations du système de santé et de services sociaux. Des nuances ont toutefois été apportées relativement à l'importance qui est présentement accordée à ce type de participation dans le système :

« Le personnel du réseau ne fait pas vraiment attention aux droits qui sont dans la LSSSS. [Les intervenants] sont plutôt préoccupés par une gestion correcte de l'offre de services. S'arrêter pour écouter ce que l'utilisateur a à dire pour connaître son dossier et faire participer la personne à son plan d'intervention n'est pas une priorité. »

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services

Selon les membres du Forum de consultation, la participation aux soins et aux services est importante :

« Il faut encourager les citoyens à poser des questions au professionnel sur leur état de santé et sur les traitements appropriés selon leur condition. Les professionnels doivent prendre le temps de répondre aux différentes questions des citoyens. C'est lorsqu'il n'y a pas d'échange et de lien de confiance que certains citoyens envisagent et vont même jusqu'à consulter plus d'un professionnel. La formation joue un rôle important afin d'outiller le professionnel quant à l'établissement d'un lien de confiance avec le patient. »

Compte rendu des délibérations du Forum de mars 2009, p. 16

La participation des usagers peut s'exercer par la création d'espaces permettant aux représentants de plusieurs groupes de la population d'entrer en dialogue avec les intervenants et les gestionnaires du réseau. Ces espaces visent à accroître la participation des citoyens dans l'amélioration des soins et services et ils constituent un moyen de faire connaître les obstacles à l'accessibilité des soins de santé. Ils permettent également de sensibiliser les gens aux différentes réalités tout en valorisant les expériences des personnes ayant vécu des situations particulières. Ces espaces peuvent être créés de diverses manières, selon les besoins : forums à l'intérieur des établissements ; espaces de médiation ; document dans le dossier où l'utilisateur peut écrire lui-même ses préoccupations et les communiquer aux intervenants ; lieux d'échange pour les usagers, comme les comités d'usagers ou les dîners-causeries où l'on fait valoir des témoignages. Le fait de partager une compréhension commune des difficultés vécues et d'accueillir les revendications peut concourir au développement d'une culture des droits et des responsabilités en matière de santé. La notion d'espace de dialogue ne fait pas seulement référence à un type de forum formellement établi. Les personnes consultées ont aussi souvent employé cette expression pour décrire les occasions d'échanges qui existent déjà, mais où l'on pourrait valoriser davantage le dialogue, par exemple dans le cadre d'une rencontre entre un patient et son médecin ou encore lors du consentement aux soins. Que l'on promeuve la mise en place de forums ou que l'on insiste sur l'aspect dialogique à valoriser dans certaines circonstances, le but recherché est toujours le même : permettre aux usagers de se faire entendre. C'est ce que montre le témoignage suivant :

« Il doit y avoir une place plus grande pour que les usagers puissent exprimer leurs besoins, leurs revendications. Ça, ça participe beaucoup au respect d'une culture des droits, d'avoir une compréhension commune des difficultés qui sont vécues, par exemple, en matière d'accessibilité aux soins pour certains groupes plus vulnérables. Dans chaque établissement, il devrait y avoir ce type d'exercice là dans l'idéal. Nos institutions publiques devraient permettre l'expression de cette parole-là. »

Organisme gouvernemental

Des acteurs ont aussi souligné que l'une des manières de participer dans le système de santé et de services sociaux est de faire valoir ses droits. Comme il sera vu plus loin, la plainte peut être perçue comme un mécanisme d'amélioration continue du réseau de la santé et des services sociaux, comme une démarche qui présente une dimension collective ou comme une manière de faire valoir ses droits. La plainte est souvent l'expression d'une personne préoccupée par la qualité des soins, qui passe aux actes parce qu'elle souhaite que la situation à l'origine de la plainte ne se reproduise pas (Clerc et autres, 2009, p. 153). Il s'agit d'une forme de participation à l'amélioration du réseau.

Par ailleurs, la participation peut s'effectuer grâce aux lieux officiels qui existent pour favoriser la participation des citoyens aux décisions dans le réseau de la santé et des services sociaux : les conseils d'administration, les comités d'usagers ou de résidents, les comités d'éthique, les comités locaux ou régionaux basés sur l'*empowerment* des communautés, etc. Ces lieux permettent tous aux citoyens et aux usagers de participer à des prises de décision ou à des tâches relatives à l'orientation des établissements du réseau :

«D'ailleurs, c'est le sens de l'existence des comités d'usagers et des comités de résidents de faire en sorte de venir dire leur mot à l'intérieur de ce système-là, d'être présents et d'avoir un regard. On leur donne un mandat qui est de défense de droits et d'assistance aux personnes qui veulent porter plainte, dans le sens de les diriger vers les ressources qui vont les aider. En faisant jouer ce rôle-là aux usagers, on est en train de faire vivre la lumière démocratique. On entend souvent dire qu'on élit ceux qui décident de tout, une fois aux quatre ans, mais c'est faux. Avec ces moyens-là, l'usager a le droit de parole, a le droit de dire des choses.»

Établissement et acteurs du réseau

D'autres lieux servent aussi ces objectifs, comme les tables sectorielles ou les comités consultatifs. De tels lieux doivent être créés selon les besoins et la participation de représentants d'usagers, de citoyens ou de groupes particuliers doit y être encouragée. Ce type de rencontres permet de faire connaître les besoins spécifiques des groupes participants et permet à ceux-ci de participer activement à l'évolution de leur société. Dans le même sens, la participation active de personnes interpellées peut être bénéfique pour l'élaboration de lois et de programmes au sein du gouvernement, par exemple au ministère de la Santé et des Services sociaux. Les personnes rencontrées ont d'ailleurs soulevé à plusieurs reprises l'importance de favoriser l'engagement des personnes directement touchées pour développer des stratégies de communication, adapter le contenu et trouver des moyens afin de transmettre l'information de façon efficace.

Grâce à ces dernières formes de participation, les citoyens peuvent faire entendre leur voix dans les institutions publiques. Toutefois, il ne faut pas négliger l'importance d'autres formes de participation sociale moins encadrées par l'État, notamment le bénévolat, ainsi que le rôle des différents acteurs du réseau de la santé et des services sociaux. Ce rôle consiste à promouvoir et à soutenir ce type de participation, qui est, selon plusieurs, essentiel au bon fonctionnement du réseau. Engagés dans les ressources communautaires et les ressources du réseau, les bénévoles jouent un rôle de premier ordre dans les services de santé et les services sociaux. En témoigne leur présence dans les hôpitaux et dans les campagnes de santé publique, pour ne citer que ces exemples. Plusieurs intervenants ont insisté sur le fait que le bénévolat est une forme de participation à valoriser, en tant que moteur de changement social et en tant que lieu d'apprentissage de la responsabilité civique. C'est ce dernier point qu'illustre la citation suivante :

«Chaque bénévole qui a fait la formation à l'écoute active *p/s* qui a expérimenté l'écoute devient, on aime l'exprimer comme ça, une sentinelle. Parce que plus attentif à la détresse psychologique, à toute la souffrance mentale, à écouter l'autre à côté de lui. Que ce soit son enfant, son conjoint, sa famille, ses amis, les personnes avec qui il vit quotidiennement. Donc, on décuple l'action... Ce n'est pas seulement son rôle de bénévole, ça devient une autre personne, qui a un autre rôle dans la société.»

Regroupement d'organismes communautaires

L'importance des bénévoles dans l'évolution de la société québécoise est plus particulièrement évidente dans le cas de ceux qui œuvrent dans le milieu communautaire, tel que le suggère ce témoignage :

«...dans le communautaire, bénévolat veut dire militance. [...] Quelqu'un qui vient par militance, bénévolement, vient pour donner et c'est un choix. Il pourrait aller le faire ailleurs. Dans les groupes communautaires, militance, bénévoles, égalent souvent membres. Tu vas donner une demi-journée pour répondre au téléphone, pour faire l'accueil de ton groupe local, mais tu es là à l'assemblée générale pour prendre des décisions. C'est ton groupe, tu le diriges comme membre. Tu es ta propre patronne de militante bénévole.»

Regroupement d'organismes communautaires

En d'autres termes, l'action communautaire autonome joue un rôle de premier plan dans la défense des droits et la sensibilisation aux responsabilités des citoyens ainsi que dans l'interprétation sensible de ces droits et de ces responsabilités. À la lumière des réalités vécues par les personnes les plus vulnérables de notre société, cette action repose souvent sur le bénévolat.

Par ailleurs, certaines approches d'intervention (information, sensibilisation, assistance et accompagnement, soins, etc.) visent un objectif d'autonomisation ou d'*empowerment* des citoyens par rapport à leur santé, à leur utilisation des services ou aux savoir-être relatifs aux droits et aux responsabilités. Ces approches revêtent un intérêt particulier relativement au mandat du Commissaire à la santé et au bien-être. En effet, les travaux de celui-ci ont à maintes reprises révélé que les droits et les responsabilités, du point de vue de l'ensemble des acteurs consultés, ne correspondent pas seulement à des connaissances ou à des unités d'information que l'on peut se contenter de connaître. En effet, les droits et les responsabilités établissent des jalons permettant à chacun de qualifier ses perceptions subjectives quotidiennes de plus ou moins grande injustice. Ils déterminent aussi les moyens par lesquels un citoyen peut réaliser sa vision de la justice, de la santé et de la participation sociale. Les droits et les responsabilités, ainsi que leur expression, font donc écho à la dimension expérientielle, aux compétences communicationnelles et aux savoir-être, telles la capacité d'adaptation au contexte, l'empathie et l'estime de soi. Ainsi, informer des droits et sensibiliser aux responsabilités dépasse le fait de doter les citoyens de connaissances déclaratives sur le sujet. Cela ouvre sur la nécessité de s'assurer que chacun peut comprendre comment ses droits et ses responsabilités se traduisent dans sa vie, selon sa situation, sa volonté ou ses besoins. La réalisation de cet objectif peut très bien s'appuyer sur une approche visant le développement de la littératie et de l'*empowerment*.

Le terme *empowerment* a souvent été employé comme tel au cours des travaux sur l'Avis, même si certains proposent la traduction « autodétermination » ou « autonomisation ». Les interprétations de ce terme peuvent varier légèrement d'un interlocuteur à l'autre, mais on fait référence, dans tous les cas, à une volonté de donner du pouvoir aux personnes, en s'appuyant sur le renforcement de leurs capacités, tout en suivant leurs initiatives et leur volonté. Cette approche d'intervention poursuit la finalité du plein accès des citoyens à la participation sociale. L'*empowerment* ne nie en rien l'interdépendance des acteurs sociaux. Ainsi, le fait de donner du pouvoir aux personnes ne devrait pas être confondu avec le fait de remettre aux individus l'entière responsabilité de leur état.

Par ailleurs, les capacités d'un individu ne peuvent pas être abordées sans que soit pris en compte son environnement. En effet, les activités courantes de même que les rôles sociaux dépendent d'une interaction bidirectionnelle entre des facteurs personnels et environnementaux. De nombreux éléments de l'environnement constituent des obstacles ou des éléments facilitateurs quant à la participation sociale. Il est donc possible d'agir sur la qualité de cette participation sociale en modifiant certains aspects de l'environnement dans lequel se trouve un individu (OPHQ, 2007, p.5).

5.2 Champ d'action n° 1 : mettre en œuvre des pratiques efficaces d'information et de sensibilisation

Des éléments de réponse qui tentent d'aborder de front la question centrale de l'Avis, à savoir « comment informer et sensibiliser » sont présentés dans ce chapitre. Tirés d'exemples de moyens ou de stratégies d'information visant les citoyens, ils font l'objet de commentaires positifs de la part des personnes rencontrées ou répondent à des normes du domaine de la communication. Ces exemples sont utilisés afin de souligner des contenus et des pratiques. Ils sont décrits parallèlement à des obstacles rencontrés par les personnes consultées, tels que l'information insuffisante, le manque d'accès à l'information, les difficultés d'appropriation de l'information générale en regard de leur situation particulière, de même que les problèmes d'adaptation de l'information aux réalités des usagers. Selon les témoignages recueillis, ces obstacles perdurent malgré l'existence de nombreux outils d'information qui sont actuellement utilisés ou qui l'ont été par le passé. Il existe donc toujours un besoin d'information sur les droits et de sensibilisation aux responsabilités en matière de santé pour permettre leur pleine actualisation.

Plutôt que d'insister sur les distinctions existant entre l'information et la sensibilisation, nous les avons souvent considérées ensemble comme des modalités de communication. Ainsi, tant en matière d'information que de sensibilisation, nous avons fait ressortir des principes communs relatifs à la communication au sujet des droits et des responsabilités en matière de santé. Bien que nous nous soyons intéressés à la transmission unidirectionnelle de renseignements, nous ne nous y sommes pas restreints et nous avons ouvert nos perspectives : nous avons donc considéré certaines stratégies de circulation bidirectionnelle et même multidirectionnelle du contenu informatif. Dans cette perspective, information et sensibilisation se rejoignent et, bien qu'elles ne visent ni les mêmes objectifs ni les mêmes sujets, elles partagent certains principes et s'apparentent quelquefois par les stratégies ou les canaux employés.

5.2.1 Pourquoi informer des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé ?

Dans le cadre d'une démarche d'information sur les droits et de sensibilisation aux responsabilités en matière de santé, l'une des questions préalables à la détermination des moyens à mettre en œuvre se rapporte au but visé. Pourquoi souhaite-t-on informer ou sensibiliser ? Pour nous, toute démarche d'information et de sensibilisation doit avoir pour objectif ultime la pleine actualisation des droits et des responsabilités dont il est question. Cet objectif est louable et répond à un besoin réel : il peut permettre une participation sociale active ainsi que l'inclusion de tout un chacun, qu'ils vivent une condition « marginalisante » ou non, comme l'indiquent les témoignages suivants :

« Si nos personnes ne comprennent pas ce que sont les droits et les responsabilités, elles ne pourront pas s'intégrer. Il faut faire voir aux personnes qu'on défend que l'inclusion veut aussi dire être comme tout le monde, prendre ses responsabilités, respecter l'autre. C'est un devoir de citoyen. On prône l'inclusion, alors tout citoyen a à faire face à ses droits et responsabilités. »

Organisme communautaire

« Cela illustre que si une personne dispose de l'information, elle favorisera la responsabilisation face à sa propre santé, sur le plan du citoyen. Elle connaîtra mieux ses droits en matière de santé et pourra participer de manière plus active et responsable à la définition de ce qu'elle désire comme société. »

Ordre professionnel

5.2.1.1 Informer des droits en matière de santé pour favoriser leur actualisation

L'analyse effectuée par l'équipe de l'Université Laval et de l'Université de Sherbrooke pour le Commissaire a permis de constater que santé et droits, dans l'esprit des usagers, ne s'associent pas automatiquement : « La santé n'est pas spontanément pensée en termes de droits et [...] les usagers ne connaissent pas ou connaissent peu la formulation juridique des droits en santé. » (Clerc et autres, 2009, p. 29). Néanmoins, les usagers du système de santé et de services sociaux disposent déjà d'un certain bagage de connaissances à propos de leurs droits. Selon les résultats de l'un des sondages menés au sujet des droits prévus à la LSSSS dans le cadre des travaux sur l'Avis, les personnes en ont surtout une compréhension intuitive. Lorsque la question leur est posée à savoir jusqu'à quel point ils estiment connaître leurs droits en santé, plus du quart des citoyens (28 %) affirment n'en connaître « aucun », plus de la moitié (55 %) disent en connaître seulement « quelques-uns », alors que le reste croit en connaître « plusieurs » (11 %) ou « la plupart » (6 %). Pourtant, lorsqu'ils sont appelés à se prononcer sur la véracité de douze affirmations touchant les principaux droits, les participants obtiennent de bons résultats. Parmi les droits de la LSSSS présentés, le droit d'être accompagné chez le médecin, le droit de refuser un traitement (examen, opération, médicament) ainsi que les droits entourant la consultation de son dossier médical sont connus d'une forte majorité de répondants au sondage (Clerc et autres, 2009, p. 35). Cependant, le droit d'aller à l'établissement de son choix et le droit de rester à l'hôpital, lorsqu'un médecin a donné le congé, si l'aide nécessaire à domicile n'est pas présente sont des droits peu connus des personnes consultées (Clerc et autres, 2009, p. 35).

Informé adéquatement sur les droits en matière de santé constitue une étape importante menant à leur actualisation, comme l'indiquent certaines personnes consultées :

« Les droits s'exercent dans la mesure où l'on est informé. »

Regroupement d'organismes communautaires

Les membres du Forum de consultation ont aussi abordé ce sujet :

«...les droits en matière de santé et de bien-être ne sont pas nécessairement connus, il faut avoir une connaissance de ceux-ci pour les exercer. [...] Être informé sur ses droits constitue un facteur majeur qui influence positivement l'exercice des droits. »

Compte rendu des délibérations du Forum de novembre 2008, p. 6-7

De nombreux outils ont été conçus pour informer des droits en matière de santé. Par exemple, le Collectif Action Autonomie, un organisme communautaire montréalais sans but lucratif de défense des droits en santé mentale, a produit des documents informant sur certains droits ainsi que sur des moyens pour les faire respecter. Les deux documents présentés ci-après mettent de l'avant autant le respect des personnes que le développement de leurs capacités, et ce, pour leur permettre de défendre leurs droits. Ces guides visent à aider les personnes dans leurs prises de décision ou à faire valoir leurs droits, en plus de fournir des informations sur les ressources d'aide et les services disponibles.

- Le feuillet intitulé *Le consentement aux soins* explique ce que l'on entend par « soin » et « consentement éclairé ». Il détaille les droits et les recours des personnes visées et fournit les coordonnées d'un organisme de défense des droits. Ce document précise également ce que les personnes peuvent faire si elles changent d'avis après avoir donné leur consentement ou si le médecin refuse de respecter leur droit à consentir aux soins.

- Le feuillet *Non aux contentions et à l'isolement* explique le processus de plainte ainsi que l'article 118.1 de la Loi sur la santé et les services sociaux (LSSSS), qui limite le recours à la contention. Il fournit aussi les coordonnées d'instances qui peuvent être utiles.

5.2.1.2 Sensibiliser aux responsabilités en matière de santé pour favoriser leur actualisation

Dans le contexte actuel, les directions de santé publique, les agences et les établissements de santé et de services sociaux, les organismes communautaires, les compagnies pharmaceutiques, les médias, différentes ressources alternatives et bien d'autres acteurs sociaux produisent et diffusent une information diversifiée et abondante sur les questions de santé. Ces initiatives d'information ou de sensibilisation invitent parfois de manière explicite les citoyens à assumer certaines responsabilités civiques (par exemple, appel de certaines catégories de personnes à la vaccination contre la grippe) ou certaines obligations légales (déclaration obligatoire de certaines maladies, obligation d'adhérer au régime d'assurance médicaments public, etc.). Néanmoins, la notion de responsabilité véhiculée dans ces initiatives se rapporte plus généralement à la promotion de saines habitudes de vie et de comportements adéquats en fonction des conditions de santé. Les personnes consultées lors des travaux sur l'Avis ont exprimé l'idée qu'il demeure nécessaire de sensibiliser les citoyens à leurs responsabilités vis-à-vis de leur

santé, afin de s'assurer qu'ils comprennent l'information qui circule, qu'ils se l'approprient et qu'ils soient en mesure de faire des choix éclairés pour protéger leur santé et celle d'autrui.

Par ailleurs, selon de nombreux témoignages entendus, les initiatives existantes de sensibilisation aux responsabilités vis-à-vis de l'utilisation des services ne suffisent pas à répondre aux besoins des citoyens. Par exemple, l'information de base permettant de s'orienter dans le système est souvent jugée manquante. En effet, les résultats de l'étude menée par l'équipe de M^{me} Clerc pour le compte du Commissaire révèlent que plusieurs citoyens trouvent le système de santé et de services sociaux particulièrement complexe et estiment mal connaître les rôles que jouent les différents types d'intervenants (Clerc et autres, 2009, p. 59-60). Il est ressorti des analyses que les citoyens peinent à trouver l'information recherchée sur les services disponibles. Pour eux, il n'est pas toujours facile de déterminer la ressource à laquelle ils doivent s'adresser lorsqu'ils ont besoin de services, comme le montre l'extrait suivant :

« L'information sur les services, c'est tout un défi, c'est un réseau très complexe. C'est certain que le simple citoyen a de la difficulté à s'y retrouver. Est-ce utopique de penser qu'on pourrait se donner des mécanismes de communication où les personnes auront une réponse? »

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services

Plusieurs personnes rencontrées ont souligné le fait que, si l'information sur le système de santé est manquante, il devient difficile pour les citoyens de prendre des responsabilités vis-à-vis de l'utilisation des services offerts :

« L'information est l'un des éléments essentiels pour permettre aux gens l'exercice de leurs responsabilités. Il ne s'agit pas de dire que, parce qu'une personne est fumeuse, elle n'aura pas droit aux traitements si elle développe un cancer des poumons, de l'emphysème, etc. Il s'agit de sensibilisation, pour rendre les gens responsables, il faut les responsabiliser à la base en donnant l'information. Le système de santé est trop complexe pour s'attendre à ce que les gens puissent en prendre connaissance par eux-mêmes. »

Ordre professionnel

Il devient alors utile, si l'on souhaite que les citoyens exercent les responsabilités qui leur reviennent vis-à-vis de l'utilisation des services de santé, de véhiculer une information pertinente qui permet de les orienter.

Il ressort plus particulièrement des témoignages entendus que les usagers ont parfois le sentiment qu'on ne répond pas adéquatement à leur besoin d'être informés sur les services de proximité et les programmes, c'est-à-dire sur leur disponibilité et leur accessibilité. Les usagers déplorent qu'on ne cherche pas suffisamment à prévoir leurs besoins et qu'on ne leur transmette pas suffisamment ce genre d'information à l'avance, en fonction de leur situation – éloignement, limitations, etc. –, comme le souligne le passage suivant au sujet des services disponibles pour une proche :

« Jamais, ça nous était venu à l'idée que les transports adaptés pouvaient être utilisés pour la ramener de l'hôpital jusque chez elle. Pour nous, c'était vraiment un problème de la ramener, [mais] les médecins, les infirmières, le monde qui sont là, il y a une personne qui nous a dit "vous avez ça comme possibilité". »

Citoyenne, dans Clerc et autres, 2009, p. 59

Cependant, selon les participants, plusieurs stratégies d'information sur les services sont utiles et efficaces, dont le service 211 et la brochure *Accès santé dans votre quartier*. Même si ces moyens ne présentent pas en soi une particularité qui les distingue d'autres moyens d'information, on peut supposer que c'est leur utilisation en lien avec les objectifs visés qui est responsable de leur succès.

- L'efficacité du Centre d'information et de référence de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches a été soulignée. Ce centre gère un service d'information et de référence centralisé nommé «211». Le service 211 consiste en un guichet unique téléphonique orientant les gens vers les ressources communautaires qui répondent à leurs besoins et qui se trouvent dans les régions de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches. Ce service aurait permis de réduire le nombre d'appels nécessaire pour diriger une personne vers la bonne ressource de sept ou huit appels à seulement deux.

- La brochure *Accès santé dans votre quartier* est publiée chaque année en français et en anglais par l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal et les douze centres de santé et de services sociaux montréalais (ASSS de Montréal et CSSS de Montréal, 2010). Ce guide permet aux familles de cibler les ressources qui sont disponibles près de leur lieu d'habitation et qui répondent à leurs besoins, en plus de détailler la façon d'y accéder. Le contenu du guide et de certains sites Internet développés en parallèle est présenté par problèmes. Distribué à toutes les portes, le document permet de limiter l'utilisation des urgences et des hôpitaux en dirigeant les personnes au bon endroit.

Par ailleurs, les travaux sur l'Avis laissent entrevoir que davantage d'information expliquant les temps d'attente – pour accéder aux services ou rencontrer un intervenant – permettrait d'améliorer la collaboration de l'utilisateur et de renforcer son lien de confiance envers l'établissement ou le système. Cela est particulièrement vrai dans le contexte des longues attentes qui font le quotidien des salles des urgences. En effet, informer les gens sur le processus de triage et les différents facteurs influençant leur attente pourrait favoriser la réduction de tensions, comme le montre la citation suivante :

«Si des personnes sont agressives dans la salle d'attente, c'est peut-être parce que la salle d'attente rend agressif. C'est laid et les gens sont entassés. Si on prend le temps de faire un suivi, de parler aux gens en les tenant informés, ça pourrait améliorer la situation. Quelqu'un de l'accueil pourrait faire cela. Les gens se sentiraient plus considérés. Il faut tenir compte de la façon dont on traite les gens.»

Regroupement d'établissements de santé

Selon des personnes consultées, il apparaît, dans certains cas, que le problème de communication repose sur la méconnaissance des usagers à propos des responsabilités des professionnels et des autres intervenants, et vice-versa. L'un des principaux fondements à la collaboration entre usagers et soignants est en effet la connaissance juste des droits et des responsabilités de chacun, mais aussi de ses capacités, de ses latitudes, de ses limites et de ses contraintes. «Les citoyens méconnaissent les responsabilités et les contraintes des intervenants et ces derniers méconnaissent la littérature des droits de leurs patients. Cette situation crée des irritants dans le contrat social qui les lie, un peu à l'image de gens qui collaborent à un contrat dont les termes ne sont pas clairement définis à l'avance.» (Clerc et autres, 2009, p. 10). Augmenter les connaissances au sujet des responsabilités et contraintes de chacun des groupes professionnels pourrait avoir

un impact positif sur leur perception par les usagers. Le rapport communicationnel entre usagers et intervenants garde les traces d'un ensemble complexe et évolutif de représentations et de rapports de pouvoir. Il semble toutefois que les contextes de bonne communication améliorent la collaboration et l'expression de la compassion, en plus de favoriser une perception plus humaine de l'intervenant.

5.2.2 Comment informer des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé ?

Informé ne se résume pas à transmettre une information : il s'agit de s'assurer que le citoyen trouve un sens à son expérience dans le système de santé et de services sociaux. Cela invite à étendre les pratiques d'information à des approches plus larges de communication, dans lesquelles l'écoute de l'utilisateur est fondamentale.

5.2.2.1 Adapter l'information aux réalités

Une part importante des témoignages soulignant une mauvaise adaptation de l'information se rapporte au fait d'omettre le niveau de littératie des usagers en matière de santé, de droits et de responsabilités. Les membres du Forum se sont prononcés à ce sujet :

«...il est mentionné que l'information n'est pas toujours adaptée aux différents publics qui ont des besoins particuliers d'information, dont notamment les groupes vulnérables, les immigrants et les Autochtones. Il faut tenir compte des différents niveaux de littératie et varier le niveau de langage employé pour transmettre l'information, modifier le visuel, etc. Un message qui n'est pas uniformisé constitue également un obstacle. »

Compte rendu des délibérations du Forum de novembre 2008, p. 9

Considérée dans un sens restreint, la littératie peut être assimilée à l'alphabétisme. Plus que cela, cette notion propose de considérer l'ensemble des savoir-faire et des savoir-être de la personne ainsi que les conditions environnementales, qui favorisent ou limitent l'appropriation des informations communiquées et leur traduction en actions (Clerc et autres, 2009, p. 11-12). Ainsi, prendre en compte les niveaux de littératie ne saurait se résumer à viser un objectif de clarté dans la production et la diffusion d'un message générique ; il s'agit aussi de relever le défi de l'adaptation de toute communication en fonction des réalités, des situations et des trajectoires de vie particulières de certains usagers ou groupes d'utilisateurs :

« Ce qui est bien décourageant, c'est de toujours refaire les choses. On nous fait un dépliant dans un langage complexe, alors les gens qui ont une déficience intellectuelle ne comprennent rien ; les aveugles ne peuvent pas le lire ; les sourds de naissance, qui ont une autre culture, ont une autre façon de s'exprimer ; les analphabètes ne comprennent pas. À un moment donné, on se demande qui comprend dans la population. »

Regroupement d'organismes communautaires

« Souvent, ce que je vois au ministère, la direction des communications, ils amènent l'information. Souvent, ce qu'ils font, c'est de prendre un dépliant ou quelque chose en français, qu'ils traduisent en anglais. Ça arrive dans la région en anglais, mais tu ne peux pas l'envoyer. Il faut que ce soit adapté. La santé publique, ce qu'ils font, c'est qu'ils reprennent le tout, même si ça a été traduit par le ministère en anglais parce qu'on ne peut pas l'utiliser ici. Il faut qu'ils le refassent pour l'adapter à la réalité. J'en vois qui ont des pictogrammes qui disent ce que ça veut dire. » (traduction libre)

Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik

Un contenu adapté

Comme le souligne la documentation scientifique, informer sans tenir compte du contexte de la personne qui reçoit l'information mène à la mise en œuvre de stratégies d'information et de moyens insuffisants (Gravois, 2003, p. 449). Dans la mesure où tous n'ont pas les mêmes besoins, les mêmes capacités à comprendre, à intégrer et à utiliser l'information, il devient nécessaire d'adapter les messages, les moyens et les stratégies à différents publics. Il est utile à cet égard de prendre conscience de la diversité des publics visés par l'information et la sensibilisation. Il peut être intéressant de se demander comment les instigateurs de la démarche d'information ou de sensibilisation perçoivent le public cible. Des stratégies d'information visant l'adaptation aux réalités peuvent être conçues de différentes manières, notamment en engageant les receveurs d'information dans la production, la dissémination et l'utilisation du message (Gravois, 2003, p. 461), en créant un environnement non culpabilisant ou en personnalisant le message (Miranda, 2002, p. 294).

Plusieurs exemples d'outils et de stratégies d'information ont été produits afin de répondre, grâce à leur contenu adapté et pertinent, aux besoins spécifiques de personnes vivant des réalités particulières, en les informant sur leurs droits en matière de santé et leurs responsabilités vis-à-vis de la santé ou de l'utilisation des services.

- Le film intitulé *Les guides de rue présentent: Rituel - Injection sécuritaire* a été créé par l'organisme communautaire Point de repères pour informer au sujet de la pratique de l'injection sécuritaire. Ce DVD s'adresse aux utilisateurs de drogues par injection et se situe dans une logique de réduction des méfaits. Il présente un guide de rue qui parle à une femme venant de se faire une injection, pour lui expliquer et lui montrer comment faire une injection sécuritaire. Le message véhiculé a été développé par des personnes du groupe cible qui ne jugent pas les comportements. Les dialogues sont courts et vont droit au but, ce qui les rend d'autant plus accessibles.

- Visant les aînés et leurs proches, le livre *Vivre et vieillir en santé*, produit en 2004 par le Conseil des aînés, a pour objectif d'informer les aînés et leurs proches sur les divers aspects du vieillissement en santé, incluant les droits qu'ils peuvent actualiser. Le livre adopte une vision de santé globale, en exposant plusieurs approches de soins dans le but de favoriser le maintien de l'autonomie physique, psychologique, affective et sociale des aînés (Conseil des aînés, 2004).

- Le Regroupement des maisons de jeunes du Québec (RMJQ) a pour sa part produit une Carte santé plastifiée, format de poche, accompagnée du *Guide d'animation sur la santé des jeunes* (RMJQ, 1992). L'objectif de la Carte santé est de favoriser chez les jeunes le développement de saines habitudes de vie et de les engager dans les décisions concernant leur santé. Cette démarche vise la responsabilisation et le développement de leur autonomie, ainsi que la prise de conscience de leurs droits afin de les faire respecter. Le guide constitue un soutien pédagogique au sujet des droits en matière de santé pour les intervenants qui s'occupent de jeunes de 12 à 18 ans - dans les maisons de jeunes, les écoles, les CLSC ou autres. Grâce à l'approche adoptée, les jeunes peuvent découvrir qu'ils sont les principaux acteurs de leur développement et qu'ils doivent compter sur leurs forces individuelles et collectives pour se réaliser. Le Guide aborde entre autres les thèmes du consentement et de la santé sexuelle.

- Le site Internet du Curateur public, intitulé *À la rencontre de la personne*, a gagné des prix pour la qualité de son contenu et de sa présentation. Le Curateur public veille à la protection de citoyens inaptes, et son site vise à informer et à sensibiliser la population ainsi que les intervenants à propos des besoins de protection découlant de l'inaptitude. Rempli d'information qui interpelle directement le citoyen, le site traite notamment de tutelle et de protection des majeurs inaptes. Il contient également divers formulaires pertinents à ce sujet.

Mieux encore, l'information peut être recueillie à partir de situations et de trajectoires de personnes qui vivent des réalités particulières. L'intervention en milieu communautaire se fonde notamment sur la mobilisation et la participation des membres, tout en cherchant à renforcer leurs capacités, souvent dans une vision globale de la santé. Ainsi, dans le champ de l'information, il n'est pas rare de trouver des stratégies de communication qui font collaborer les citoyens de différentes manières. Cette façon de procéder repose sur la conviction que le citoyen aux prises avec un certain problème, par sa propre expérience de vie, est un « expert » de la condition qu'il vit et qui est partagée par d'autres. Dans le milieu communautaire, on le reconnaît comme un expert au même titre que les experts formels que sont les intervenants de la santé et des services sociaux. Ce mode de fonctionnement concerne à plus forte raison les groupes fondés par et pour des personnes partageant un même état de santé.

Bien souvent, la participation des citoyens « en tant qu'experts » ne se limite pas au seul secteur communautaire : le secteur public privilégie aussi parfois le recours à l'expérience des usagers lors de séances d'information ou d'ateliers de formation. Ainsi, cette manière permet potentiellement de rapprocher les deux secteurs : intervenants communautaires et intervenants des établissements publics peuvent présenter ensemble des ateliers, durant lesquels des usagers des services de santé et des services sociaux deviennent les formateurs des intervenants qui y assistent. L'utilisation de témoignages donne la possibilité à des gens ayant vécu une situation particulière de s'exprimer :

« Le moyen le plus efficace pour informer les gens est de faire témoigner des gens qui l'ont vécu. Cela change la perspective des gens de voir une personne au-delà de sa maladie. Nous utilisons cela pour informer à l'interne et à l'externe. »

Organisme communautaire

Les personnes qui ont vécu une situation particulière constituent de bons transmetteurs d'information vis-à-vis de cette situation : elles sont crédibles et sensibles, dans la mesure où elles l'ont elles-mêmes vécue. Les stratégies et les moyens d'information basés sur des témoignages ont la vertu de sensibiliser les autres et de concrétiser les propos présentés, en plus de permettre une prise de parole de la part de celui qui témoigne.

L'encadré ci-après présente quelques exemples de moyens d'information qui ont recours au témoignage.

– Sur le ton de l'histoire racontée, le film *Chaise berçante à vendre* de l'Association des personnes utilisatrices des services de santé mentale (APUR, 2009) s'adresse à des personnes ayant des problèmes de santé mentale, à leurs intervenants et aux décideurs touchés. Présentant le témoignage d'un ancien utilisateur de services, il vise à transmettre un message fort sur l'importance de se prendre en main et d'avoir du soutien.

– Conçu pour les proches aidants, le livre *Prendre soin de soi... tout en prenant soin de l'autre* a été produit par l'Agence de la santé et des services sociaux de Laval et l'Association lavalloise des personnes aidantes en 2008 (ASSS Laval et ALPA, 2008). Il comporte quatre sections : 1) Se reconnaître comme personne aidante ; 2) Comment éviter l'épuisement ; 3) La personne aidante et l'hébergement ; 4) Des ressources pour vous. Le livre contient une médiagraphie ainsi qu'une liste de répertoires pour guider les lecteurs vers les ressources pertinentes et leur permettre d'approfondir leurs connaissances s'ils le désirent. Son objectif est d'offrir des pistes de solution et des moyens pour favoriser la prise de décision et l'action. Cet ouvrage s'appuie sur de nombreux témoignages, qui rendent le propos plus concret.

En ce qui concerne le thème de l'expertise de l'utilisateur, les personnes interrogées au cours des travaux sur l'Avis ont exposé à plusieurs reprises l'impact positif que peut avoir le recours à un « pair aidant » en tant que ressource en information. L'approche de l'éducation par les pairs aidants consiste à recruter des personnes issues de la communauté cible, puis à les former sur certains thèmes précis. Comme ils présentent le même profil ou la même condition que les personnes visées par l'intervention, les pairs aidants occupent une position privilégiée pour comprendre leur situation. Ils deviennent donc un vecteur intéressant de l'information : étant donné qu'ils peuvent faire le lien entre l'information brute et la situation vécue, ils ont la possibilité de transmettre de l'information pertinente et utilisable. Les pairs aidants sont bien connus pour faire de l'accompagnement, mais l'on comprend bien que leur fonction d'information puisse être davantage valorisée pour favoriser une circulation de l'information entre les intervenants et les usagers, dans un sens comme dans l'autre. En somme, les pairs aidants peuvent agir à titre de témoin ou de porte-parole des usagers au sein de l'équipe d'intervention en redisant aux intervenants ce que les aidés ont tenté d'exprimer, en des termes qui les rejoignent davantage, ou en soulignant les enjeux d'intérêt.

Des médias adaptés

Il est vrai que le contenu doit être adapté aux besoins du public cible, mais le véhicule pour transmettre le message joue aussi un rôle important à cet égard. Les moyens de communication privilégiés par les citoyens québécois pour s'informer sur la santé de manière générale ont été documentés dans l'un des sondages menés par les collaborateurs du Commissaire à la santé et au bien-être :

« Dans le premier sondage, nous avons demandé aux citoyens quels étaient leurs médias d'information préférés. Sans surprise, la télévision s'avère le média numéro un : 84 % des répondants la mentionnent parmi leurs deux médias préférés ; les journaux et la radio arrivent presque ex æquo au deuxième rang, avec 40 % et 38 % des mentions ; Internet vient loin derrière, avec 14 % des mentions. Les combinaisons de médias les plus fréquemment observées (deux médias préférés) sont la télé et la radio (23 % des répondants), la télé et les journaux (22 %) et la télé et Internet (11 %). La majorité des répondants (58 %) consacre moins d'une heure par jour à s'informer, à peine 14 % le font plus de deux heures ; la médiane se situe entre 30 et 59 minutes/jour (39 % des répondants). » (Clerc et autres, 2009, p. 145).

Une étude préalablement menée par le Groupe de recherche Médias et santé de l'Université du Québec à Montréal (UQAM) auprès de 1 823 adultes québécois, interrogés par téléphone de mai 2007 à décembre 2008, a obtenu des résultats similaires (Lagacé, 2010). Selon ce sondage, la télévision serait le média dominant pour l'information en santé, suivie de la radio et d'Internet. À l'instar du sondage mené par les collaborateurs du Commissaire, les résultats révèlent que la télévision est consultée surtout par les personnes moins scolarisées, plus âgées, à plus faible revenu ou sans travail. Les jeunes hommes et les personnes nées hors du Québec, pour leur part, se réfèrent davantage à Internet.

Pour quelques populations définies, comme certaines communautés autochtones, le média approprié est la radio, comme l'indique l'informateur suivant :

« Ici, c'est la tradition orale. L'information circule verbalement. Si tu veux contacter une large population, il faut que tu ailles sur la radio, sur le FM en inuktitut. Les gens écoutent le FM partout. Chaque communauté a un FM et il y a l'association de toutes les régions qui fait que tu peux t'adresser à tout le Nunavik en même temps. » (traduction libre)

Établissement et acteurs du réseau

Des acteurs rencontrés rappellent toutefois que, pour une même population ciblée, l'utilisation de plusieurs médias est appropriée pour joindre des individus ayant des profils diversifiés :

« Il y a beaucoup de groupes différents d'ainés, notamment ceux qui sont isolés et ceux qui ont des relations sociales. [...] Pour transmettre de l'information dans ces groupes de personnes avec un réseau, il faut passer par les pairs. Cette option permet de rejoindre plus de gens. Il faut créer l'information pour les personnes qui ont un réseau, comme passer par les clubs de l'âge d'or. [...] Il y a différentes stratégies pour rejoindre les aînés : la radio, la télévision, le téléphone... Certains ont des difficultés d'audition, alors ces moyens sont moins bons pour eux. Il y a aussi les journaux et les livres, mais certains ont des difficultés pour lire. Un des moyens qui est très apprécié est les présentations dans les salles. »

Organisme gouvernemental

Les formations et les médias animés peuvent être d'une grande efficacité pour joindre et toucher le public visé s'ils sont bien utilisés, comme en font foi les exemples suivants :

- Le film *Choisir et agir* de l'Association du Québec pour l'intégration sociale et de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle (AQIS-IQDI), qui comprend une formation sur les droits et les responsabilités, s'adresse à des personnes présentant une déficience intellectuelle. Cette formation adaptée, qui vise le développement des capacités des personnes ciblées, est axée sur le jeu (percussions, jeux de rôles, exercices de communication pour exprimer ses sentiments, etc.).

- La formation intitulée *L'autre côté de la pilule* s'intéresse, pour sa part, à la médication en santé mentale. Cette formation de deux jours est organisée par l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ). Son objectif consiste à actualiser le droit au consentement, par une meilleure connaissance, ainsi qu'à améliorer la compréhension et le contrôle de la médication.

Par conséquent, la formation cherche à favoriser l'appropriation par les personnes du pouvoir sur leur vie, tout en permettant aux proches et aux intervenants de les accompagner dans leur démarche. Cette formation, qui comprend dépliants, vidéo, tableaux synthèses et jeux-questionnaires interactifs, vise autant les consommateurs de médicaments et les intervenants du réseau public que toute autre personne touchée.

- Certains centres d'amitié autochtones du Québec offrent des ateliers d'information adaptés aux besoins de la clientèle, à l'actualité et aux réalités des régions où ils sont donnés. Ce type d'organisme constitue un centre d'emploi pour les autochtones, un lieu où sont accessibles des services de santé adaptés, qui respectent la culture de ceux qui le fréquentent. Il sert également de référence pour tous ceux qui veulent s'informer sur les réalités des autochtones.

Par ailleurs, l'efficacité de certains véhicules, comme l'informatique, peut varier selon les contextes. Dans certains cas, Internet améliore l'accès public à l'information et peut même créer le désir de s'informer davantage chez tous les citoyens, qu'ils soient intervenants ou usagers du système de santé et de services sociaux (McCray, 2005, p. 155). De plus, certains auteurs croient que ce média permet de développer une communication interactive :

«...nous percevons la recherche d'information de santé sur l'Internet pas seulement comme une activité de dissémination de l'information, mais plutôt comme un processus de communication. L'Internet [...] reflète un changement de paradigme en offrant de l'interactivité et une influence réciproque, allant vers des processus transactionnels plutôt qu'unidirectionnels et combinant des processus interpersonnels et communicationnels.» (traduction libre) (McCray, 2005, p. 155).

Internet peut représenter une source d'information très utile si elle est adaptée au contexte et à la clientèle, tel que l'illustre l'exemple suivant :

« Internet est vraiment un très bon moyen d'information, en plus de constituer un réseau social pour toutes ces personnes isolées, comme les parents d'enfants handicapés et les proches aidants, qui sont captifs. J'ai fait des recherches dans les nombreux blogues au Québec. Il existe des réseaux pour chaque maladie. Pour les gens, cela a une fonction de soutien moral et d'information. C'est de l'*empowerment*, car ils sentent avec les autres la force d'agir. Avoir l'information et la transmettre, c'est avoir du contrôle sur leur vie. »

Organisme gouvernemental

Cependant, des bémols sont à apporter. En effet, Internet présente des forces indiscutables pour transmettre l'information; toutefois, il comporte aussi des limites. La qualité de l'information qui s'y trouve, variable selon les sources consultées, est l'une de ces limites fréquemment mentionnées (McCray, 2005, p. 156). Par ailleurs, la masse d'information, sa crédibilité variable et son importante interactivité peuvent nécessiter un accompagnement dans la recherche. C'est ce qui a été rapporté par les responsables des maisons de jeunes rencontrés. Selon eux, bien que les stratégies souvent utilisées pour informer les jeunes se tournent de plus en plus vers le multimédia, il demeure que cette clientèle consulte surtout Internet pour jouer à des jeux, *chatter* ou naviguer sur des sites de réseautage social. Lorsqu'ils y vont pour s'informer, ils souhaitent être accompagnés, ils cherchent le contact humain. La présence de sites Internet dynamiques ne suffit donc pas pour joindre cette population, encore faut-il animer la recherche d'information.

Les images, les graphiques, le texte animé, les vidéos et autres constituent autant de manières de concrétiser davantage les idées complexes, tout comme le fait une présentation visuelle agréable et accessible qui interpelle le public visé. Il s'agit d'un principe bien connu pour maximiser l'efficacité de l'information en santé (Paasche-Orlow, 2006, p. 885). Plusieurs des outils et des stratégies d'information présentés précédemment appliquent d'ailleurs ce principe. D'autres approches, dont voici quelques exemples, vont encore plus loin: elles mettent de l'avant un côté ludique au profit d'un transfert d'information efficace.

- L'organisme communautaire de défense des droits en santé mentale Auto-Psy a produit, en 1994, un jeu appelé *La porte tournante* (Auto-Psy, 1994). Ce jeu tire son nom de l'expression couramment utilisée pour désigner le cycle d'hospitalisation-réhospitalisation vécu par certaines personnes présentant des problèmes de santé mentale. Conçu pour les personnes atteintes, leurs proches ou tout autre individu intéressé, il est formé de cartes comportant des questions et des réponses. Ces cartes permettent de se familiariser avec les droits et les recours en santé mentale, en plus de faire connaître les droits et les obligations en la matière. L'information fournie donne aussi des pistes pour obtenir de l'aide ou faire valoir ses droits.

- L'organisation Femmes autochtones du Québec a développé une formation sur le sida, qui s'adresse aux femmes autochtones qui sont victimes de violence ou qui ont subi une agression sexuelle. Cette formation est donnée par une intervenante qui comprend bien leur situation. Les sujets traités sont la sexualité, le VIH, les autres infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS) ainsi que les comportements à risque. La dernière partie de la formation est abordée par la «rigolothérapie», ce qui permet de détendre l'atmosphère et de faire en sorte que les participantes se sentent à l'aise avec une sexualité saine (ASPC, 2009).

5.2.2.2 Autres principes à respecter

Dans certaines situations, il peut être utile de mettre en œuvre des **stratégies de communication qui visent à joindre un large pan de la population**, soit pour transmettre une information à plusieurs types de destinataires, soit pour sensibiliser les gens à un sujet d'intérêt public. Dans des articles sur l'efficacité des stratégies pour informer, éduquer et engager les patients, des experts ont souligné que des campagnes d'information bien organisées peuvent avoir un effet positif, de faible à modéré, sur les connaissances en santé, les croyances, les opinions et même les comportements. De telles campagnes permettent notamment d'inciter les personnes à utiliser des formes de dépistage ou de réduire la mauvaise utilisation de médicaments, de procédures ou de services (Coulter, 2007, p. 25; Noar, 2006, p. 21). Ces effets, qui se traduisent parfois par des impacts importants sur la santé, sont observés dans les campagnes de promotion de la santé bien conçues et bien exécutées qui respectent des principes généraux de communication (Noar, 2006, p. 25):

- > 1) réaliser une recherche formelle en collaboration avec la population cible et tester les messages au préalable pour s'assurer qu'ils sont appropriés et efficaces;
- > 2) utiliser des données théoriques pertinentes pour développer la campagne d'information;
- > 3) diviser la population en sous-groupes en tenant compte de caractéristiques pertinentes pour le comportement recherché;
- > 4) utiliser une stratégie d'information adaptée pour chaque sous-groupe visé;
- > 5) présenter le message dans un média largement utilisé par la population cible;
- > 6) évaluer la campagne en cours, afin de s'assurer que la population cible est jointe;
- > 7) utiliser des outils appropriés pour évaluer les effets de la campagne.

De plus, les personnes consultées au cours des travaux sur l'Avis ont insisté sur le fait que **la sensibilisation ne devrait pas viser la culpabilisation**. Il semblerait que le ton ou la formulation de certains messages destinés à encourager l'adoption de saines habitudes de vie suscitent la culpabilité chez certaines personnes, notamment celles qui estiment que la norme proposée n'est pas à leur portée, pour des raisons économiques, sociales ou autres :

« C'est facile de culpabiliser les gens : "Vous devriez, vous devriez, vous devriez..." Mais il faut leur donner les moyens [...] Si on traite les gens comme des idiots, si on ne leur donne pas l'opportunité d'avoir accès à une information vulgarisée, une information qui est accessible dans leur monde [...] on ne peut pas s'attendre à ce qu'ils aient des actions responsables. »

Regroupement d'organismes communautaires

Les moyens d'information suivants utilisent une approche d'accroissement des capacités par rapport à la santé et visent à éviter la culpabilisation.

- La brochure illustrée *Les jeunes autochtones: l'alcool et les drogues*, destinée aux usagers, aux parents et aux intervenants, a été produite par la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL). L'objectif de la brochure est de donner une information actualisée et juste aux jeunes autochtones, «qui respecte leur intelligence et leur opinion, favorise l'accompagnement, la communication, l'éducation, la prévention» (CSSSPNQL, 2010, p. 1).

- Le livre intitulé *Gestion autonome de la médication de l'âme - Mon guide personnel* a été rédigé par l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec et le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ et RRASMQ, 2002). Il est destiné aux personnes vivant avec un problème de santé mentale et aborde la question de la médication. Son objectif est d'«aider les personnes qui veulent entreprendre une réflexion concernant leur médication pour en arriver à une qualité de vie plus satisfaisante», par une approche qui guide étape par étape, par une auto-évaluation et par l'expression de leurs sentiments et de leurs besoins (AGIDD-SMQ et RRASMQ, 2002, p. 2).

- Le projet *Catwoman* a été mis sur pied par l'organisme Projet intervention prostitution de Québec (PIPQ). Des travailleuses de rue œuvrant pour cet organisme rencontrent des prostituées dans leur milieu de travail (bar érotique, salon de massage, agence d'escorte, etc.), et ce, avec l'accord des propriétaires de ces milieux. Lors de leurs interventions, elles transmettent de l'information sur la santé et les infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS); elles proposent des vaccins; elles offrent du soutien psychologique; elles appuient les démarches tant pour consulter un médecin que pour trouver un logement; etc. Elles ne visent pas nécessairement à sortir les prostituées des milieux, mais à s'assurer qu'elles sont en santé.

Par ailleurs, pour certains, les citoyens ont une responsabilité dans la recherche d'information. Pour d'autres, c'est plutôt aux établissements du réseau de prendre des initiatives informationnelles. Les membres du Forum de consultation, quant à eux, considèrent qu'il est nécessaire d'aller au-devant des besoins d'information des personnes:

«Il faut donc aller au-devant du besoin immédiat et trouver des moyens originaux de communication. On doit aussi prendre en compte les situations où les individus refusent d'être informés notamment concernant leurs droits, ce qui complexifie les stratégies de communication. Ainsi, c'est le rôle du réseau de la santé et des services sociaux de maintenir un contact avec les citoyens, au cas où ils auraient besoin d'information, et de faire connaître les soins et les services offerts. Les groupes communautaires ainsi que les bénévoles peuvent contribuer à garder ce lien et à rendre un message plus adapté à la diversité des besoins.» p. 6

«Il faut déployer des mesures pour éviter que certains individus soient laissés à eux-mêmes dans un contexte de besoin d'information concernant leur santé et leur bien-être.» p. 9

Compte rendu des délibérations du Forum de novembre 2008

5.2.3 Des leçons à tirer d'expériences de communication sur les droits en général

Des leçons sur les droits et les responsabilités en matière de santé peuvent être apprises à partir d'expériences de communication sur d'autres droits. En effet, des stratégies innovatrices de sensibilisation aux droits socioéconomiques de différents groupes ont été portées à l'attention du Commissaire.

- Une activité de sensibilisation sur les droits des jeunes de la rue et des itinérants a adopté une approche dite « choc » afin de marquer les esprits et de retenir l'attention. Des organismes communautaires faisant partie du Réseau d'aide aux personnes seules et itinérantes de Montréal (RAPSIM), regroupés sous la bannière de l'Opération Droits Devant, ont organisé cet exercice de visibilité. Les jeunes ont participé à la remise symbolique de contraventions en utilisant des exemples de celles qu'ils avaient reçues – par exemple, pour une mauvaise utilisation du mobilier urbain, pour avoir craché dans la rue, jeté des déchets à côté de la poubelle ou traversé la rue au mauvais endroit – et en les donnant aux citoyens, qui faisaient la même action pour sensibiliser ces derniers à ce qu'ils vivaient.

- La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) a donné une formation en milieu scolaire sur l'homophobie. Cette formation a permis d'aborder indirectement la question des droits humains en sensibilisant les jeunes aux situations vécues par les homosexuels. En ciblant un point particulier et en contextualisant le sujet, l'organisme a prodigué une éducation plus générale sur les droits.

- Éducaloi est un organisme sans but lucratif, dont la mission est d'informer les Québécois de leurs droits et de leurs obligations. Cet organisme a produit, en 2008, un guide d'information juridique intitulé *Les couleurs de la justice*, qui s'adresse directement aux jeunes (Éducaloi, 2008). Le texte, réparti en petits paragraphes, présente plusieurs encadrés et jeux pour attirer l'attention sur l'information la plus utile. Les auteurs dirigent le jeune vers un site Internet spécialement conçu pour sa catégorie d'âge s'il désire avoir d'autres informations sur le sujet. Il est à noter que le site Internet d'Éducaloi constitue en soi une ressource complète et accessible sur les droits et les obligations (www.educaloi.qc.ca).

- En collaboration avec Éducaloi, les maisons de jeunes ont développé un projet de murales. Des thèmes de nature juridique sur la production de graffitis ont d'abord été présentés aux jeunes, qui ont ensuite fait de l'improvisation sur leur vision. Le projet les a menés à produire une véritable murale, et ce, en toute légalité. Selon les personnes qui ont présenté ce projet, l'animation, l'accompagnement dans l'apprentissage et l'appropriation ainsi que le vocabulaire utilisé sont les clés d'un travail d'information réussi auprès des jeunes (Éducaloi, 2008).

- Afin de permettre aux personnes vivant avec un handicap de mieux s'orienter parmi les différents services qui leur sont offerts, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) a distribué un dépliant portant le titre *Tout comme vous, je suis unique*. Ce document clair et pratique décrit les services offerts par l'OPHQ et est accompagné de huit fiches d'information sur les services et les programmes gouvernementaux. Ces fiches sont classées par catégories : accessibilité ; éducation ; soutien aux familles ; programmes et services ; subventions ; soutien à la personne par l'OPHQ ; centre de documentation de l'OPHQ. L'objectif du dépliant est d'informer les personnes handicapées pour les guider vers les services qui répondront à leurs besoins.

L'originalité et l'efficacité de certaines façons de communiquer au sujet des droits incitent à faire preuve de créativité dans le développement de stratégies et de moyens d'information portant sur les droits et les responsabilités en matière de santé. Ces stratégies peuvent compléter les moyens d'information plus traditionnels, tels que des publications, des dépliants ou des sites Internet d'organismes de protection des droits. Plusieurs de ces véhicules d'information classiques sont sous-exploités ou n'atteignent pas leur public cible. Les raisons en sont multiples : ces informations sont souvent transmises de manière passive, ne sont pas combinées à d'autres moyens d'information ou intégrées à des stratégies plus larges, ne sont pas disponibles sous une forme conviviale en temps opportun ou ne sont pas adaptées au contexte de leur utilisation.

5.2.4 Pour une information et une sensibilisation pertinentes sur les droits et les responsabilités en matière de santé

De nombreuses études sur la communication en santé démontrent que le matériel d'information destiné aux patients, les explications sur les services et les documents sur les droits en matière de santé sont souvent incompréhensibles pour le public ciblé (Paasche-Orlow, 2006, p. 884). Dans le même sens, un autre auteur souligne que l'information en santé, qu'elle soit transmise en version papier, à l'aide d'outils multimédias ou d'échanges interpersonnels, n'est souvent pas efficace (Nielsen-Bohman, 2004, p. 170). Afin de permettre au public cible de s'approprier une information pour l'utiliser de façon pertinente, tout exercice d'information doit tenir compte du contexte et du pouvoir d'agir des personnes à qui il s'adresse (Gravois, 2003, p. 449). Il s'agit de l'un des messages à retenir des témoignages présentés précédemment.

En matière de moyens de communication, il n'existe pas de solution magique : comme différentes approches s'adaptent mieux à différents objectifs, leur combinaison est parfois à privilégier. Ainsi, la question qui se pose n'est pas uniquement de savoir si le moyen ou la stratégie en question est efficace en soi, mais aussi de savoir comment ce moyen est utilisé. Comment a-t-il été développé ? Quels sont ses objectifs ? Ces approches sont-elles combinées à d'autres ? Dans quels contextes ? Comme le précisent les chapitres suivants, d'autres actions sont à mettre en œuvre afin de maximiser les effets positifs de tels exercices d'information.

5.3 Champ d'action n° 2: optimiser certaines pratiques et structures existantes pour permettre une meilleure actualisation des droits et des responsabilités en santé

Plusieurs moyens d'information et stratégies d'actualisation des droits existent déjà. Dans la présente démarche, qui amène à les repenser, il apparaît important de s'y pencher afin de les améliorer et de maximiser leur utilité, en s'assurant qu'ils tiennent compte des obstacles actuels. Le traitement des plaintes, le processus de consentement et le code d'éthique des établissements font partie de ces pratiques et de ces structures dont les personnes consultées ont rapporté les bienfaits. Ces personnes ont également cité des exemples de pratiques ayant fait leurs preuves et déterminé des lieux possibles d'amélioration.

5.3.1 Quelques recours possibles pour manifester son insatisfaction

Il existe différentes instances où les citoyens peuvent manifester leur insatisfaction relativement aux soins et services reçus au sein du système de santé et de services sociaux. Par exemple, les plaintes en lien avec le non-respect des droits garantis par la Charte des droits et libertés peuvent être adressées à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ). Les comités de discipline des ordres professionnels reçoivent, pour leur part, les demandes d'enquête dans les cas suivants : a) si elles sont relatives aux services prodigués par un professionnel associé à un ordre, qu'il soit médecin, pharmacien, dentiste, etc. ; b) s'il y a lieu de croire qu'un professionnel ne pratique pas en toute légalité ; c) s'il y a désaccord sur les honoraires chargés ; d) s'il y a lieu de croire qu'un professionnel n'a pas respecté ses obligations. La Commission d'accès à l'information (CAI) traite, quant à elle, les demandes d'accès à l'information ou de protection des renseignements personnels qui sont visés par la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels ou par la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé. Tout citoyen peut faire une demande de révision ou d'examen de mécontentement sur ces sujets, entre autres en ce qui a trait à l'accès au dossier médical. Quoiqu'elles soient rares au Québec, les poursuites en responsabilité civile, qui visent à obtenir des dommages et intérêts pour le préjudice subi par la faute d'un professionnel ou d'un établissement, constituent un autre exemple de recours possible pour les citoyens qui souhaitent faire valoir leurs droits. Pour ce qui est du régime d'examen des plaintes au sein du réseau de services de santé et de services sociaux, il reçoit les plaintes relatives à la qualité des soins et services prodigués dans le réseau de la santé et des services sociaux québécois. Puisque ce régime concerne directement le réseau de la santé et des services sociaux, les personnes consultées dans le cadre de la production de l'Avis en ont abondamment parlé. Nous y consacrerons donc la majeure partie des paragraphes qui suivent, tout en faisant référence aux autres instances de traitement des plaintes si cela s'avère pertinent.

Les recours en cas d'insatisfaction constituent un élément important, selon les membres du Forum de consultation, pour favoriser l'actualisation des droits et des responsabilités des citoyens, tel que l'indique l'extrait suivant :

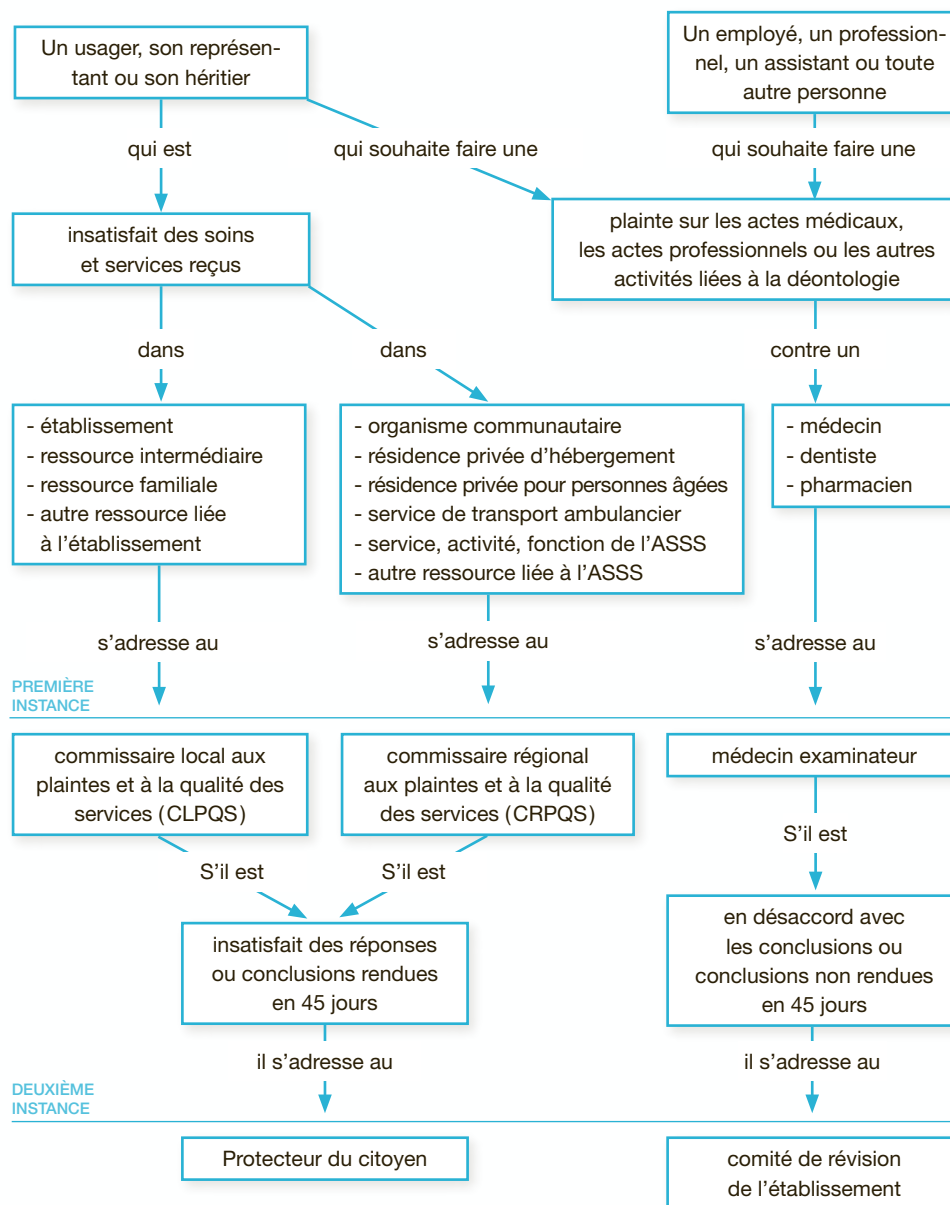
«...l'existence de mécanismes de recours en cas de non-respect des droits est un autre facteur majeur qui favorise l'exercice des droits. Les différents mécanismes de recours doivent être simples et accessibles, passant par des moyens dits informels jusqu'à ceux plus formels : personne en autorité, groupes de défense des droits, comités des usagers, commissaire aux plaintes, directeur de la qualité, médecin examinateur, protecteur du citoyen, commissaire régional, ordres professionnels, tribunaux. Des services d'accompagnement sans frais tels que les CAAP (centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes) ou autres organismes bénévoles sont importants pour soutenir ceux moins à l'aise et familiers avec ce type de démarche. [...] il est nécessaire que celui qui portera plainte ait l'assurance que cette dernière soit écoutée et que des améliorations pourront être apportées par la suite. »

Compte rendu des délibérations du Forum de novembre 2008, p. 8

5.3.1.1 Le régime d'examen des plaintes du réseau de la santé et des services sociaux

Le régime d'examen des plaintes du réseau de la santé et des services sociaux a été institué en 1991 avec l'entrée en vigueur de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS). À l'origine, cette loi centrée sur l'autonomie, la participation et la responsabilité reconnaissait déjà des droits aux citoyens et prévoyait la mise en place d'un mécanisme d'examen des plaintes (Fortin, 1999, p. 36). Des changements – visant à la fois l'amélioration de la qualité des services, du régime d'examen des plaintes ainsi que de la protection et du respect des droits des usagers – ont été apportés à la Loi à travers les années. Plus récemment, en 2005, l'adoption du projet de loi 83 a modifié la LSSSS et d'autres dispositions législatives (Lois du Québec, 2005, chapitre 32, p. 3). Certaines de ces modifications ont touché à la structure même du régime d'examen des plaintes, en obligeant toute institution visée à créer un comité de vigilance et de qualité, un comité des usagers et un ou plusieurs comités de résidents. Des changements ont aussi prévu que les fonctions du Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux soient assumées par le Protecteur du citoyen. D'autres ajustements ont concerné la mission des commissaires aux plaintes et à la qualité des services, des instances chargées de traiter les plaintes selon le régime institué par la LSSSS. Par exemple, l'importance de l'indépendance des commissaires a été affirmée, car ils relèvent maintenant directement du conseil d'administration de l'institution à laquelle ils sont rattachés et ils doivent assumer des tâches exclusives. Par ailleurs, ces commissaires doivent traiter les plaintes verbales et ils peuvent intervenir de leur propre initiative (L.R.Q., chapitre S-4.2). Dans sa forme actuelle, le régime d'examen des plaintes est fondé sur différentes instances, auxquelles le citoyen peut avoir recours (voir schéma 1). Selon l'origine et la nature de la plainte, le commissaire local ou régional aux plaintes et à la qualité des services ou encore le médecin examinateur peut être joint en première instance. En seconde instance, s'il y a une insatisfaction, un désaccord ou des conclusions non rendues, le citoyen peut s'adresser au Protecteur du citoyen ou au comité de révision de l'institution en cause (L.R.Q., chapitre S-4.2).

Schéma 1 : Le régime d'examen des plaintes du RSSS québécois en un coup d'œil



NOTES.

1. Si un CLPQS ou un CRPQS reçoit une plainte concernant les actes professionnels, il la réfère au médecin examinateur.
2. Les cabinets privés de médecins ne sont pas couverts par le régime des plaintes (sauf s'il existe une entente de services avec le RSSS), mais les autres recours sont toujours possibles.
3. Toute personne qui souhaite faire une plainte a le droit d'être accompagnée et assistée d'une personne de son choix.

Depuis les modifications législatives de 2006, le régime d'examen des plaintes du réseau de la santé et des services sociaux présente des forces reconnues, mais aussi des limites et des lieux d'amélioration possibles. Certaines de ces forces et de ces limites ont été présentées dans le cadre des consultations, comme en font état les prochaines sections. Il est toutefois à noter que quelques personnes consultées ont d'entrée de jeu mentionné que l'évaluation adéquate des conséquences des dernières modifications législatives sur le réseau requiert davantage de temps avant d'être réalisée.

La plainte comme mécanisme d'amélioration continue

Certaines personnes consultées dans le cadre de la production du présent avis ont affirmé que l'étude du contenu des plaintes, en plus de représenter un moyen d'actualiser ses droits, peut informer sur les améliorations à apporter et permettre ainsi une amélioration continue du réseau de la santé et des services sociaux. Ainsi, la plainte ne représente pas seulement l'occasion d'une réparation individuelle, mais comporte aussi une dimension collective en visant à ce qu'une situation problématique ne se reproduise plus, comme l'indique la citation suivante :

« Les gens ne se plaignent donc pas seulement pour obtenir réparation pour eux-mêmes ; il y a une dimension collective à leur plainte. Ça vaut la peine de dénoncer parce que ça peut réellement changer les choses, et les citoyens eux-mêmes commencent à en prendre conscience. »

Organisme gouvernemental

Aux dires d'un intervenant communautaire rencontré, l'affirmation des besoins et des insatisfactions d'un usager peut améliorer les soins et services en sensibilisant les intervenants aux droits de cet usager. Cela peut se faire par l'entremise d'une plainte ou d'une simple démarche d'expression des besoins et des insatisfactions, en plus de permettre à la personne de se faire entendre tout en évitant la confrontation. Dans certaines situations, l'accompagnement par un intervenant communautaire dans la démarche, quelle qu'elle soit, peut favoriser la communication. Selon une personne interrogée, « c'est une question de responsabilité que de porter plainte ou de nommer ses insatisfactions, parce que ça peut apporter du changement » (Clerc et autres, 2009, p. 99). Cela étant dit, quelques interlocuteurs ont rappelé l'importance du fait que la plainte ne doit pas être traitée uniquement comme une mesure d'amélioration de la qualité, mais aussi comme une façon d'évaluer une situation spécifique et de réparer le non-respect des droits qu'elle met à jour, s'il y a lieu.

Le manque d'information sur le régime d'examen des plaintes

Selon une enquête de l'Institut de la statistique du Québec menée en 2006-2007, « sept usagers des services de santé sur dix ne savent pas comment porter plainte » (ISQ, 2008). C'est d'ailleurs ce que confirment les résultats de l'étude menée par les chercheurs de l'Université Laval et de l'Université de Sherbrooke mandatés par le Commissaire dans le cadre de la production de l'Avis. Selon cette dernière étude, près des trois quarts des répondants disent « ne pas savoir comment porter plainte et les moyens qu'ils prendraient pour s'informer couvrent une grande diversité d'instances. Seuls 8 % iraient directement à l'instance la plus directe : le commissaire aux plaintes » (Clerc et autres, 2009, annexe 3, p. 8). L'information sur les mécanismes d'examen des plaintes est donc insuffisante : les usagers ne savent pas où se diriger pour porter plainte et certains choisissent simplement de ne pas le faire. Un manque d'assurance, d'énergie ou de connaissance du processus empêche un grand nombre de citoyens d'utiliser les mécanismes existants. Par ailleurs, des personnes consultées rapportent qu'une grande partie des plaintes sont causées par un manque d'information ou un problème de communication entre l'usager et l'intervenant, comme l'indique le passage suivant :

« L'accès aux services, mais aussi l'accès à l'information, que ce soit pour le patient lui-même ou pour sa famille et son représentant, ne sont souvent pas facilités par le processus normal de fonctionnement d'un établissement. Un grand nombre de plaintes découlent directement des difficultés d'accès à l'information. »

Ordre professionnel

Dans les cas où l'utilisateur désire déposer une plainte, l'accessibilité de l'information et la fluidité de la communication prennent tout leur sens. En outre, l'un des grands points d'interrogation persistants chez les usagers relativement à l'organisation du système de santé et de services sociaux concerne les possibilités qui s'offrent à eux s'ils ont une plainte à formuler. Doivent-ils se tourner vers les commissaires locaux, vers un ordre professionnel, vers le Protecteur du citoyen ? La complexité du système en général se prolonge dans le domaine particulier du traitement des plaintes, ce qui ne sert ni l'objectif d'actualisation des droits des usagers, ni celui d'amélioration des services. C'est ce que révèlent les deux extraits suivants :

« Quand on présente un problème à l'appareil gouvernemental, il répond par une structure, alors que ce n'est pas ça, l'objectif. On ne respecte pas mieux les droits de l'individu quand on multiplie la possibilité des recours, parce que les recours devenant tellement multiples, le citoyen lui-même renonce à exercer ses droits parce qu'il trouve ça trop compliqué. »

Ordre professionnel

« Leur système de plaintes est hallucinant : si vous arrivez au bout, c'est que vous êtes faits forts. C'est pour illustrer que ce n'est pas parce qu'un recours est disponible que les gens s'en servent ou qu'il est efficace. »

Regroupement d'organismes communautaires

Les membres du Forum de consultation se sont également prononcés à ce sujet :

« ...la complexité des mécanismes actuels de recours constitue un obstacle. [...] le commissaire aux plaintes n'est pas toujours connu des usagers et [...] n'a pas d'obligation de résultat. Du côté de la formulation des plaintes, les usagers sont considérés comme une clientèle captive étant donné qu'il est difficile en raison des pénuries de main-d'œuvre de changer de professionnels [...] En cas de plainte, certains usagers pourraient avoir peur de représailles [...] Un sentiment d'impuissance peut être un frein face à la formulation de plaintes, certains usagers peuvent se sentir tel que David contre Goliath. »

Compte rendu des délibérations du Forum de mars 2009, p. 9

La nécessité d'informer au sujet du régime d'examen des plaintes, des divers recours possibles et des instances auxquelles s'adresser semble donc pressante. Les commissaires aux plaintes et à la qualité des services apparaissent comme des acteurs centraux pour véhiculer une telle information, puisqu'en plus de leur mandat lié aux plaintes, ils doivent informer sur le régime et sur les droits en matière de santé. Néanmoins, selon de nombreux témoignages recueillis, plusieurs commissaires ne disposent pas d'assez de temps ni de ressources pour exercer pleinement cette fonction ou cette dernière n'est pas suffisamment valorisée.

Pourtant, l'information sur l'existence et le rôle du régime d'examen des plaintes peut aussi avoir un effet positif sur certaines perceptions du régime, qui nuisent à l'actualisation des droits des usagers. La peur des représailles liées à la plainte peut représenter un obstacle majeur, bien que la loi prévoit des mesures applicables le cas échéant. Cette crainte est particulièrement présente dans les petites villes ou les milieux de vie où la plupart des gens se connaissent. Elle est aussi souvent ressentie par des usagers qui dépendent de services sur une base

quotidienne ou régulière, notamment les personnes âgées qui vivent dans une résidence privée et les personnes bénéficiant de soutien à domicile, comme l'illustre la citation suivante :

« Les personnes, individuellement, ne sont pas nécessairement très enclines à porter plainte, parce qu'elles ont peur des représailles, c'est un long processus. Des gens qui sont dans un moment de leur vie où ils sont vulnérables, qui demandent des services, ils n'ont pas envie de concentrer leur énergie sur un très lourd processus de plainte. »

Regroupement d'organismes communautaires

Les consultations effectuées dans le cadre de l'Avis ont permis de relever d'importantes différences entre les régions et les établissements en ce qui concerne les pratiques entourant l'information sur les droits et le régime de traitement des plaintes. Dans certaines régions, les commissaires aux plaintes et à la qualité des services travaillent en concertation avec les organismes d'accompagnement aux plaintes, autant vis-à-vis de l'information que de l'accès aux plaintes. Cependant, dans d'autres milieux, ces acteurs évoluent de façon parallèle.

Certaines personnes doutent de la transparence et de l'efficacité du processus de traitement des plaintes, ainsi que de la pertinence de porter plainte. D'autres perceptions du régime d'examen des plaintes, qui sont erronées, découlent directement d'un manque d'information sur le processus. La croyance selon laquelle on doit avoir recours à un avocat ou déboursier de l'argent pour effectuer une plainte dans le système de santé et de services sociaux au Québec semble répandue. En effet, la moitié des répondants au sondage réalisé pour le compte du Commissaire pense que porter plainte dans le système de santé nécessite un investissement monétaire important (Clerc et autres, 2009, p. 140).

Une autre impression négative liée à l'action de porter plainte a été expliquée par des intervenants en santé. Au lieu d'être perçue comme un élément essentiel du processus d'amélioration de la qualité des services, la plainte apparaît comme une réprimande, une accusation ou une remise en question des compétences professionnelles. Cette vision de la plainte entraîne une conception négative de l'utilisateur qui a recours aux mécanismes existants. Tel que le souligne un commissaire local rencontré, une telle perception peut être modifiée par la communication efficace d'information sur le rôle du régime d'examen des plaintes.

Les intervenants gagneraient à être davantage sensibilisés aux aspects positifs de la plainte, tout comme ils tireraient profit du fait de recevoir – autant que les usagers – une information juste et continue sur le régime d'examen des plaintes, son organisation et les recours disponibles pour les usagers. Il ressort en effet des consultations qu'ils ignorent bien souvent comment orienter les usagers ou réagir adéquatement aux demandes de ceux qui désirent porter plainte, simplement parce qu'ils ne disposent pas eux-mêmes des connaissances sur le sujet :

« C'est très dommage que le personnel ne soit pas au courant. Nous, on le voit régulièrement. Ils ne sont même pas informés sur le régime des plaintes. On peut leur demander où est le bureau du commissaire aux plaintes. Ils ne le savent pas. Ils peuvent rarement ou pas souvent identifier qui est le commissaire aux plaintes. L'information sur le régime de plaintes n'est pas connue à l'intérieur du réseau. »

Regroupement d'organismes de défense des droits

Les problèmes de recours au régime d'examen des plaintes

Selon des personnes rencontrées dans le cadre de la production du présent avis, différents éléments limitent l'accès au régime d'examen des plaintes, tel qu'il est constitué aujourd'hui. Certaines des modifications apportées au fil des années à la structure du régime d'examen des plaintes au sein du réseau de la santé et des services sociaux sont perçues négativement. Auparavant, le régime était composé de plusieurs instances, alors qu'aujourd'hui, il est formé de seulement deux instances : les commissaires locaux et régionaux aux plaintes et à la qualité des services ainsi que le Protecteur du citoyen. Il a aussi été mentionné que le recours au Protecteur du citoyen est peu utilisé, parce que cette instance est éloignée des personnes touchées, et devient même inaccessible, aux dires de plusieurs.

En outre, des représentants d'organismes communautaires ont fait mention de la discrimination subie par certaines catégories d'usagers au sein du régime d'examen des plaintes. Par exemple, le manque de crédibilité associé à des groupes spécifiques – comme les toxicomanes, les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale ou d'autres maladies – peut limiter leur accès au système de santé en général, y compris les instances du régime d'examen des plaintes. Dans d'autres situations, des personnes ont perçu un manque de respect de manière répétée : elles ne croient plus mériter l'estime des autres, notamment celle des intervenants en santé et celle des instances associées au régime d'examen des plaintes. Elles croient alors qu'il ne vaut pas la peine de porter plainte et choisissent de ne pas recourir au régime. Dans de tels cas, l'accès au régime d'examen des plaintes est limité.

Il est important de souligner un élément qui s'ajoute à la complexité du régime déjà évoquée : il s'agit du défi qui consiste à clarifier le lien entre le régime d'examen des plaintes et les organismes communautaires. En effet, selon les travaux du Commissaire, nombreuses sont les personnes œuvrant dans le milieu communautaire qui ignorent dans quelles circonstances la qualité de leurs services concerne un commissaire aux plaintes et à la qualité des services :

« Il y a un flou : sommes-nous régis ou pas par le commissaire aux plaintes ? [...] Il semble y avoir certaines interprétations qui font qu'on relève du commissaire aux plaintes : la loi sur les services essentiels [Loi assurant le maintien des services essentiels dans le secteur de la santé et des services sociaux]. Il y a des groupes syndiqués dans le communautaire, qui se sont retrouvés devant une interprétation de la loi sur les services essentiels comme s'ils étaient des établissements. Ça, c'est des dérapages, des dossiers de litiges, non juridiques, mais des litiges quand même. [...] Si on relève du commissaire aux plaintes, comment ça se passe ? Il faudrait qu'on nous explique ça comme il le faut, parce qu'il y a du monde, pas seulement de notre côté, qui ne doit pas comprendre les choses de la même façon. »

Regroupement d'organismes communautaires

Par ailleurs, des personnes consultées ont rapporté que, dans certaines régions, il n'existe pas de lieu pour déposer une plainte. Il serait nécessaire de chercher à clarifier ce genre de situation, notamment en transmettant aux citoyens des messages clairs au sujet des moyens mis à leur disposition pour porter plainte et obtenir réparation, peu importe leur région et les ressources accessibles.

L'indépendance et l'efficacité des instances de premier recours du régime

Certains des changements législatifs apportés au régime des plaintes ont été accueillis de façon positive: ce sont des modifications qui favorisent l'indépendance en évitant les conflits d'intérêts des commissaires aux plaintes et à la qualité des services, comme l'exclusivité de fonction. Toutefois, des participants ont noté que, malgré les intentions législatives louables, des effets pervers peuvent être notés en pratique. Par exemple, l'exclusivité de fonction peut isoler les commissaires et limiter la portée de leur pouvoir, selon l'interprétation que les milieux en font.

En ce qui concerne le traitement par les médecins examinateurs des plaintes sur la qualité des actes médicaux, dentaires ou pharmaceutiques, des personnes consultées ont insisté sur son efficacité de plus en plus reconnue dans certains milieux. Notamment, le fait que ce mécanisme permet un traitement local a été souligné. Un tel traitement local limite dans certains cas des délais, ce qui permet d'éviter que la situation dégénère et nécessite éventuellement l'intervention disciplinaire du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens de l'établissement ou encore d'un ordre professionnel. Certains commissaires aux plaintes et à la qualité des services rencontrés notent que, au cours des trois dernières années, des mesures correctives sont déterminées dans plus de 40 % des motifs de plaintes dont le traitement a été complété par les médecins examinateurs dans leur région:

«[o]n commence peut-être à détruire le mythe qui dit que ça ne donne rien de porter plainte contre un médecin.»

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services

Par ailleurs, certaines personnes consultées ont précisé que la fonction disciplinaire du Collège des médecins est un mécanisme de recours contre ces professionnels qui ne fait pas partie du régime d'examen des plaintes institué par la LSSSS. Ce mécanisme peut toutefois être considéré comme complémentaire et il joue un rôle actif et reconnu. Ces personnes ont mis en évidence l'efficacité de l'application du code de déontologie par cet ordre professionnel, du fait qu'il se compose d'une liste d'actes dérogatoires à sanctionner et qu'il a une portée réglementaire enchâssée dans les lois québécoises.

Toutefois, d'autres personnes ont mentionné le fait que les médecins examinateurs, malgré l'utilité de leur rôle dans certaines circonstances, peuvent se retrouver dans des situations où leur indépendance est menacée, par exemple s'ils doivent examiner des plaintes au sujet de collègues proches:

«Souvent, le médecin examinateur a à gérer des situations avec ses collègues. Si jamais il y a une mesure disciplinaire, il a à donner une mesure disciplinaire à un de ses collègues.»

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services

La LSSSS stipule que le médecin examinateur peut venir d'un autre établissement que celui du médecin qui fait l'objet de la plainte; cependant, dans les faits, ce n'est pas toujours ce qui se produit. En effet, le recrutement pour cette fonction est difficile. Certains en attribuent la cause au fait que la fonction est peu

reconnue et valorisée. De plus, le médecin n'est pas rémunéré lorsqu'il assume ce rôle: il doit trouver du temps pour cette tâche dans un horaire déjà surchargé. Selon des participants, cette situation affecte la confiance accordée aux médecins examinateurs, étant donné que certains usagers craignent que les médecins se protègent entre eux :

«La confiance que les usagers ont par rapport aux plaintes médicales, il n'y en a pas du tout. [...] S'il y a un changement à apporter, c'est un médecin examinateur en dehors du réseau complètement.»

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services

Vient amplifier le problème le fait que le mécanisme d'examen des plaintes médicales ne prévoit pas d'instance de second recours en dehors de l'établissement, comme le Protecteur du citoyen pour les commissaires aux plaintes et à la qualité des services, parce que le comité de révision interne joue ce rôle.

Le suivi des recommandations

Nombre de problèmes ont été soulevés en regard du suivi des recommandations formulées par les commissaires aux plaintes et à la qualité des services. Tout d'abord, certains répondants notent que les recommandations des diverses instances du régime d'examen des plaintes n'ont pas de portée contraignante: soit elles ne constituent que des propositions à suivre (ou non), soit les instances chargées de leur suivi, comme les comités de vigilance, n'ont pas de lien d'autorité avec les lieux ciblés. De plus, leur suivi dépend de la relation qui existe entre l'instance de traitement de la plainte et la direction de l'établissement. À ce sujet, il a été mentionné que les comités de vigilance pourraient jouer un rôle de suivi des recommandations s'ils étaient bien implantés et adaptés à leur milieu.

Il est finalement à souligner que l'existence du régime d'examen des plaintes, comme le nombre de plaintes traitées, ne constitue pas en lui-même une preuve de l'utilisation effective du régime, ni du respect des droits des citoyens.

5.3.2 Les codes d'éthique des établissements

La Loi sur les services de santé et les services sociaux édicte l'obligation pour tout établissement de se doter d'un code d'éthique, qui «indique les droits des usagers et les pratiques et conduites attendues des employés, des stagiaires, y compris des résidents en médecine, et des personnes qui exercent leur profession dans un centre exploité par l'établissement à l'endroit des usagers» (LSSSS, 1991, chapitre 42, article 233; LSSSS, 2005, chapitre 32, article 114). Selon la LSSSS, chaque établissement devrait remettre un exemplaire du code à tout usager qu'il héberge ou qui en fait la demande, et ce, depuis 1993 (LSSSS, 1991, 1992, chapitre 21, article 68).

Pour certains établissements, tel que le suggère le modèle de l'AQESSS (AQESSS, 2007), le code d'éthique constitue un moyen d'affirmer ses valeurs fondamentales, de guider les comportements des personnes qui interviennent dans les services rendus aux usagers et à leurs proches et de régir ainsi les rapports entre les usagers, les personnes et l'établissement en question. L'appréciation des codes d'éthique varie selon les interlocuteurs consultés. Cette section expose certaines des forces et des faiblesses qui leur ont été attribuées.

La promotion et l'appropriation des codes d'éthique

Selon plusieurs personnes rencontrées dans le cadre des consultations, certains codes d'éthique sont mal connus et les personnes qu'ils visent ne se les approprient pas. Cela laisse supposer que la promotion des codes auprès du personnel des établissements est nécessaire. Pour qu'une telle promotion devienne une démarche de communication positive et efficace, la participation d'agents multiplicateurs peut être bénéfique. Cette démarche doit également être appuyée par les dirigeants de l'établissement. La campagne de promotion peut utiliser différentes versions d'un code d'éthique, par exemple une version courte pour attirer l'attention et une version longue (complète), distribuées toutes deux en temps et lieu. La campagne peut inclure la production d'affiches exposant le contenu du code d'éthique qui sont visibles et accessibles. Une démarche de communication entourant le développement et l'application du code d'éthique permet ainsi de sensibiliser les gens aux droits des usagers, tout en soulignant que le personnel a lui aussi des droits.

Quel rôle pour les codes d'éthique ?

Certains établissements jugent que le code d'éthique ne remplit pas son rôle dans la mesure où il n'est pas adapté pour informer les usagers, qu'il n'est pas clair et qu'il n'a pas de force contraignante. Comme l'indique cet extrait des consultations, la portée et l'utilité du code d'éthique ne sont pas toujours claires :

« J'ai travaillé sur un code d'éthique. Parmi les comportements attendus de l'utilisateur, on lit qu'il faut être poli. C'est quoi, être poli? Tutorer peut être impoli pour l'un et bien correct pour un autre. [...] Le code d'éthique devrait rester un outil pour les ressources, mais pas pour les usagers. Si quelqu'un ne respecte pas le code d'éthique, on va arrêter de lui donner des services? Moi, je crois à l'éthique plutôt qu'aux codes d'éthique. Ce sont des documents qui ne garantissent pas autre chose que d'être écrits. Imaginez-vous comment on va interpréter "collaboration aux soins"... On va voir des cas où, lorsque la personne déposera une plainte, on va lui répondre que sa plainte n'est pas recevable parce qu'[elle] n'a pas suffisamment collaboré aux soins. »

Regroupement d'organismes communautaires

Alors que quelques personnes rencontrées craignent l'utilisation des codes d'éthique pour responsabiliser de manière excessive les usagers, certains commissaires aux plaintes et à la qualité des services ont indiqué que le code d'éthique est un outil qu'ils jugent pertinent et qu'ils utilisent parfois dans leur démarche avec les usagers et les intervenants. Les codes d'éthique peuvent donc jouer un rôle utile dans les établissements :

« ...je trouve que, le code d'éthique, c'est une excellente façon de promouvoir les droits des usagers, parce que ce n'est pas si connu que ça dans les établissements. Je trouve que c'est un outil indispensable. Et d'avoir mis les conduites attendues des usagers, vous m'en avez donné un exemplaire, les intervenants, je pense que ça les aide aussi à mettre les pendules à l'heure dans certains secteurs, par rapport à certains droits qui sont reconnus aux usagers. Ça leur donne un levier. »

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services

La concertation, pour un code d'éthique utile et pertinent

Les exemples rapportés de réussite au sujet des codes d'éthique possèdent une caractéristique commune. En effet, ces codes ont fait l'objet d'une large consultation au sein des établissements dans lesquels ils ont été produits : ils résultent d'une concertation et d'une collaboration au cours de leur élaboration. Ils contiennent donc des orientations sur les droits et les responsabilités que chacune des parties, incluant les usagers qui ont pu exprimer leurs besoins et leurs revendications, a choisi de se donner volontairement et que chacune a pu s'approprier afin d'en partager le sens. C'est ce que révèle l'extrait suivant :

« Ça participe beaucoup au respect d'une culture des droits, d'avoir une compréhension commune des difficultés qui sont vécues, par exemple en matière d'accessibilité aux soins pour certains groupes plus vulnérables. Dans chaque établissement, il devrait y avoir ce type d'exercice là dans l'idéal. »

Organisme gouvernemental

5.3.3 Le processus menant à l'obtention du consentement aux soins

Le droit à l'inviolabilité et à l'intégrité physique de la personne humaine est énoncé dans les chartes canadienne et québécoise des droits et libertés. C'est ce droit qui sous-tend celui au consentement aux soins de santé. Le Code civil du Québec expose les principes généraux en matière de consentement dans un chapitre consacré aux soins. Des lois particulières, comme la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS), et les codes de déontologie viennent compléter ces principes.

Comme règle de base, la LSSSS édicte ce qui suit :

« Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitement ou de toute autre intervention¹⁵. »

« Le consentement aux soins ou l'autorisation de les prodiguer est donné ou refusé par l'usager ou, le cas échéant, son représentant ou le tribunal, dans les circonstances et de la manière prévues aux articles 10 et suivants du Code civil. » (LSSSS, 1991, chapitre 42, article 9 ; LSSSS, 1999, chapitre 40, article 269)

Il est donc clair que le consentement aux soins constitue l'un des droits des usagers du système de santé et de services sociaux. La législation et la jurisprudence ont établi que ce consentement implique le droit pour une personne de refuser les soins et le droit d'obtenir l'information nécessaire se rapportant aux soins qui lui sont fournis.

Cependant, le droit au consentement est sujet à certaines exceptions de différentes natures, comme l'urgence d'une situation qui met en danger la vie d'une personne ou qui menace son intégrité (article 13 du Code civil du Québec) ou comme les maladies à déclaration obligatoire (chapitre VIII de la Loi sur la santé publique). De plus, l'aptitude de la personne à consentir constitue l'une des conditions préalables à la validité d'un consentement. Les personnes aptes à consentir à leurs soins de santé, selon le Code civil du Québec, sont les majeurs aptes (18 ans et plus au Québec). Les mineurs de 14 ans et plus, pour leur part, peuvent consentir seuls aux soins requis

15. Cet article reprend le libellé de l'article 11 du Code civil du Québec (L.Q., 1991, chapitre 64).

par leur état de santé. Pour les soins non requis par leur état de santé, les mineurs de 14 ans et plus peuvent y consentir eux-mêmes si ces soins ne présentent pas un risque sérieux et s'ils ne peuvent leur causer des effets graves et permanents. Enfin, si le mineur de 14 ans et plus doit demeurer dans un établissement de santé pendant plus de douze heures, le titulaire de l'autorité parentale doit en être avisé.

La section suivante explicite quelques conditions nécessaires à la mise en œuvre du consentement dans un processus dialogique et continu ainsi que le consentement en situation d'incapacité.

5.3.3.1 Une information juste et adaptée pour un consentement éclairé

Selon les lois québécoises, le consentement est obligatoire pour tous les soins : examens, prélèvements, traitements ou toute autre intervention. Cependant, l'obligation du professionnel de la santé en regard de l'obtention du consentement n'est pas uniforme et varie selon les circonstances (Collège des médecins, 2009, p. 118). Par exemple, dans le cadre d'un rapport entre un patient et son médecin, un consentement peut être initial et couvrir tous les actes médicaux courants du médecin traitant, alors que le patient peut toujours faire interrompre un traitement qui a été amorcé, dans la mesure où la chose est possible (Deleury et Goubau, 2008, p. 111-112). Dans les faits, le consentement peut donc parfois être implicite (Collège des médecins, 2009, p. 119). Sa portée peut aussi être modulée en fonction de l'urgence des soins et de leur nature – médicalement requis ou non – et en fonction de la prévalence et de la gravité des complications possibles (Collège des médecins, 2009, p. 118). Toutefois, le refus d'un patient doit primer sur l'obligation d'un médecin de fournir des soins (Deleury et Goubau, 2008, p. 125-126) et un médecin doit toujours pouvoir démontrer que le patient a été adéquatement informé (Collège des médecins, 2009, p. 119).

En pratique, il arrive que le consentement aux soins ne soit pas obtenu sur la base de tous les éléments de compréhension nécessaires, comme le révèlent les nombreux cas rapportés. Pourquoi fait-on passer tel test à un patient ou lui prescrit-on tel médicament? Pourquoi ne donne-t-on pas toute l'information sur son état de santé au proche qui l'accompagne? Pour que le consentement soit valide, il doit être éclairé. Le Collège des médecins indique que, pour obtenir le consentement d'un patient, il faut que les renseignements suivants lui soient fournis : « le diagnostic ; la nature du traitement ; les interventions à effectuer ; les bénéfices et les risques associés aux interventions ; les conséquences d'un refus ou d'une non-intervention ; les autres possibilités de traitement » (Collège des médecins, 2009, p. 118). Selon nombre de personnes consultées, il arrive que le consentement ne soit pas éclairé par manque d'information, ou parce que l'information transmise est trop spécialisée ou mal adaptée. Certaines d'entre elles ont souligné que l'information permet de mieux comprendre les actes des professionnels, ce qui est rassurant. Ces idées sont exprimées dans le témoignage suivant :

« On parle des droits, j'imagine qu'on a le droit d'être informé des actions ? Moi, le médecin, il a crevé ma poche des eaux sans le dire. C'est sûr que je ne lui aurais pas dit non. Je comprenais qu'il voulait voir la couleur du liquide amniotique, j'étais quelques jours en retard et tout ça. Je le comprends, mais par respect pour moi, pour mon corps, je ne suis pas une machine que tu fais un test dessus. J'aurais aimé ça que le médecin me regarde dans les yeux, puis qu'il me dise "Madame, je vais crever votre poche des eaux. J'aimerais ça, voir la couleur". Ça, avant de le faire, puis que je réalise qu'il y a quelque chose qui a été fait, puis qu'on ne me l'a pas dit. J'imagine que ça aussi, c'est un droit ? [...] C'est mon corps, c'est mon accouchement. C'est moi qui vis avec les conséquences après, ce n'est pas le médecin. »

Citoyenne, dans Clerc et autres, 2009, p. 123

Par ailleurs, selon d'autres participants, les personnes ayant des besoins spécifiques ne reçoivent pas toujours l'information sous une forme accessible, comme les personnes sourdes, qui utilisent les services d'un interprète ou le langage des signes.

Les explications ne suffisent donc pas toujours. Pour l'obtention d'un consentement éclairé, au sujet des informations, le Collège des médecins souligne qu'il faut aussi « s'assurer que la personne les a compris[es] et qu'elle a saisi leurs répercussions sur sa vie. Voilà pourquoi le médecin doit présenter l'information dans un langage simple et compréhensible pour le patient. Ce dernier doit également avoir la possibilité de poser des questions et d'obtenir des réponses qu'il juge satisfaisantes avant de donner son consentement » (Collège des médecins, 2009, p. 118).

Dans d'autres circonstances, les professionnels font signer un formulaire de consentement et expliquent l'acte qui sera posé. En effet, pour certains actes, la signature d'un consentement écrit ou la consignation au dossier de l'utilisateur d'un document attestant l'obtention du consentement est requise par le Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements. Tel que le souligne le Collège des médecins, le consentement écrit est généralement requis pour « l'anesthésie; l'intervention chirurgicale; les soins prodigués dans un établissement; la prise de photos, la confection de films ou de documents vidéo; l'aliénation entre vifs (don d'organes); l'expérimentation; les soins non thérapeutiques » (Collège des médecins, 2009, p. 119). Dans certains cas, la complexité de la situation, la vulnérabilité de la personne malade ou son niveau de littératie font en sorte que le consentement n'est tout de même pas complètement éclairé. Pour actualiser réellement ce droit et respecter l'autonomie de la personne, les établissements doivent donc considérer le consentement comme un processus dialogique qui dure dans le temps, et pas seulement comme une procédure administrative entourant la signature d'un formulaire. Il est à noter que le fait pour le patient de signer un tel formulaire devrait créer « une occasion d'échange d'informations sur les contenus mêmes de son état de santé, sur les soins prodigués, le plan de traitement, les modalités, etc. Dans quelle mesure ce potentiel que recèle le consentement de soutenir la participation et l'autonomie de l'utilisateur est-il réellement exploité ? » (Clerc et autres, 2009, p. 120). Le simple fait de se trouver en position d'utilisateur dans le système et de faire face à des intervenants peut, par exemple, susciter de l'anxiété, de l'impuissance et de la peur (peur de se faire juger). Le temps consacré à l'utilisateur pour qu'il explique sa situation peut faire de lui un allié et renforcer son lien de confiance avec l'intervenant.

Au sujet de la question du consentement, les membres du Forum ont ciblé, au cours de leurs délibérations, certains obstacles rencontrés par les citoyens relativement à l'exercice de leurs droits :

« Les membres constatent [...] que l'information est peu adaptée aux caractéristiques physiques et psychologiques des publics cibles (en CHSLD, l'information peut être également dirigée vers les personnes mandataires de personnes hébergées et considérées inaptes) et qu'elle ne tient pas compte des différents niveaux de littératie. Un niveau de littératie moindre est aussi considéré comme un obstacle à l'exercice des droits étant donné que cela influe sur la capacité des individus à consentir à des soins et à des services de façon libre et éclairée ainsi que sur la capacité de prendre part aux décisions les concernant. »

Compte rendu des délibérations du Forum de novembre 2008, p. 7

5.3.3.2 L'inaptitude perçue ou avérée

Comme il a été mentionné précédemment, l'aptitude à consentir constitue l'une des conditions préalables à la validité d'un consentement. La notion d'inaptitude, qui réfère au fait qu'une personne n'est pas à même de prendre soin d'elle-même et de ses biens, vient donc moduler l'application du droit au consentement. L'inaptitude est une réalité complexe : elle peut varier dans le temps pour une personne ; elle ne se résume pas à une qualité que l'on a ou que l'on n'a pas, puisqu'il en existe différentes formes selon les tâches à accomplir ; elle se trouve au confluent des domaines juridique, médical, psychologique, social, etc. (Curateur public du Québec, 2006). Une personne peut être jugée inapte à cause d'une maladie, d'une déficience ou d'un affaiblissement de ses facultés intellectuelles, qui peut être provoqué par l'âge. « La désignation d'une personne comme "inapte", à la suite d'une évaluation médicale et psychosociale, s'inscrit dans le cadre d'un processus judiciaire clairement balisé qui place au centre la défense des droits et des intérêts de la personne inapte. » (Curateur public du Québec, 2006). Même si aucune loi québécoise ne définit actuellement les critères d'inaptitude de façon précise, les tribunaux proposent un test pour déterminer l'aptitude d'une personne, que les professionnels de la santé peuvent utiliser à chaque occasion¹⁶.

Malgré l'encadrement normatif existant au sujet de l'inaptitude, l'extrait suivant montre que, dans certains cas, il arrive que le professionnel de la santé présume d'une inaptitude chez la personne qu'il doit traiter et juge inopportun de lui transmettre l'information requise :

« On peut entendre aussi que ça ne vaut pas la peine de transmettre l'information à la personne. Parce qu'elle est malade, on la présume incapable de comprendre, ça va lui faire peur, elle va prendre une mauvaise décision si c'est elle qui décide, donc on contourne complètement le consentement libre et éclairé. Mais la personne, en l'absence de mandat d'inaptitude, est apte à prendre une décision. »

Regroupement d'organismes communautaires

16. Les tribunaux ont proposé un test en cinq étapes pour déterminer l'aptitude d'une personne :
 « - La personne comprend-elle la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé ?
 -La personne comprend-elle la nature et le but du traitement ?
 -La personne comprend-elle les risques associés au traitement ?
 -La personne comprend-elle les risques qu'elle court en refusant le traitement ?
 -La capacité de consentir de la personne est-elle affectée par sa maladie ? »
 (Institut Philippe-Pinel c. A.G. [1994] R.J.Q. 2553)

Selon les personnes rencontrées, une telle perception d'incapacité est plus fréquente à l'égard de certaines personnes ou de certains groupes de citoyens, étiquetés comme «vulnérables». Il semble que ce droit au consentement, en théorie le même pour tous, soit appliqué différemment avec ces personnes et ces groupes :

«Certains aimeraient aussi faire l'équation entre vulnérables et incapables. On peut être malade physiquement, avoir une certaine vulnérabilité ou fragilité, mais il faut se retenir de faire des liens trop rapides vers l'incapacité.»

Organisme gouvernemental

Le droit de consentir est limité dans certaines situations et ces limites sont clairement balisées. Par exemple, en complément au Code civil du Québec, la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (L.R.Q., chapitre P-38.001) prévoit des dispositions qui régissent la garde en établissement de ces personnes et l'évaluation psychiatrique visant à déterminer la nécessité d'une telle garde. Il est à noter que, dans les cas où l'autorisation du tribunal est requise pour la garde d'une personne, l'établissement qui la met sous garde doit lui remettre un document sur ses droits et recours.

Malgré ces limitations, le consentement aux soins devrait demeurer la norme. En effet, le fait qu'une personne soit placée sous un régime de protection, ou encore qu'elle soit atteinte d'une maladie mentale, ne permet pas de passer outre l'évaluation de son aptitude à consentir, puisqu'il n'existe pas, dans le droit québécois, de présomption d'incapacité à consentir aux soins. Une telle personne ne doit pas être nécessairement considérée comme incapable à donner son consentement aux soins requis par sa santé, pas davantage si elle refuse un traitement (Deleury et Goubau, 2002, p. 114).

Par ailleurs, des intervenants consultés ont indiqué que, même dans les cas où une personne est jugée incapable à consentir, selon les termes de la loi, le consentement substitué peut actualiser ce droit. Le consentement substitué s'applique lorsqu'une personne est jugée incapable ou encore inconsciente et qu'une autre personne doit consentir pour elle (Éducaloi, site Internet, «Qu'est-ce que le consentement substitué»). Ce type de consentement ne s'effectue pas sans défis, tel que le démontre l'extrait suivant :

«La difficulté quand on représente quelqu'un, c'est d'éviter de le traiter comme on aimerait être traité, afin de plutôt prendre des décisions qui respectent ce qu'elle, comme personne, a fait dans sa vie. [...] le domaine de la représentation légale est complexe et confronte les valeurs de toutes les personnes qui exercent cette responsabilité.»

Organisme gouvernemental

La Loi sur la curatelle publique vise à respecter l'autonomie de la personne et à actualiser ses droits, en instituant différents mécanismes de représentation. Parmi les solutions possibles pour prendre soin des majeurs incapables, le soutien de la famille et du conjoint est à souligner : le conjoint a en effet l'obligation morale d'assumer certaines responsabilités lorsque l'autre ne peut manifester sa volonté (Curateur public du Québec, 2002). La procuration est un autre moyen, qui donne le pouvoir d'agir au nom d'une personne dans certains actes, par exemple la désignation d'un proche, par un organisme gouvernemental, pour la gestion

d'aspects précis de la vie de la personne (capital, indemnités, prestations, etc.). Des mesures de protection juridiques peuvent aussi être mises en place : la mesure de protection avec mandataire, désigné préalablement par la personne inapte pour prendre des décisions à sa place le moment venu ; le régime de protection avec conseiller (par exemple, en cas d'incapacité temporaire) ; la tutelle, qui implique un tuteur ou un conseil de tutelle, nommé par le tribunal pour représenter une personne dans l'exercice de ses droits civils ou la gestion de ses biens ; la curatelle. Dans ce dernier cas, le curateur est nommé par le tribunal pour prendre soin d'une personne dont l'incapacité est totale et permanente ; le curateur public agit seulement si aucune personne de l'entourage ne peut jouer ce rôle.

5.4 Champ d'action n° 3 : valoriser certaines ressources dans leur travail d'information et d'accompagnement

L'information joue un rôle primordial dans la réalisation d'une culture des droits et des responsabilités dans le système de santé et de services sociaux. L'information qui concerne les façons d'améliorer sa santé ou son bien-être contribue tout autant à la responsabilisation des citoyens vis-à-vis de leur santé. De plus, l'information qui porte sur les services et les programmes, sur le fonctionnement du système, sur les pratiques organisationnelles et thérapeutiques ainsi que sur les différentes possibilités permet aux citoyens de jouir plus pleinement de leurs droits et de mieux comprendre leurs responsabilités vis-à-vis de leur utilisation des services. L'information et les activités de sensibilisation à ce sujet abondent. En effet, les usagers, les intervenants et les gestionnaires évoluent aujourd'hui dans un contexte marqué par la multiplicité des sources d'information et des messages relatifs à la santé ou aux services offerts. Sur le plan de la gestion, le défi de l'information sur les droits en santé et les responsabilités corollaires ne consiste pas tant à créer de nouvelles ressources d'information ou de sensibilisation, qu'à viser une exploitation synergique des forces déjà existantes.

Selon les personnes interrogées dans le cadre des consultations, la valorisation des moyens qui existent déjà devrait s'appuyer sur la détermination de certaines ressources clés et de leurs forces. Elles ont d'abord relevé le besoin de faire valoir le rôle d'information grandissant que sont appelés à jouer les intervenants du système de santé et de services sociaux, à l'heure où les usagers manifestent de plus en plus de besoins d'information. Par ailleurs, les participants ont insisté sur le fait qu'il existe déjà au Québec de nombreuses ressources, à l'intérieur et à l'extérieur du réseau de la santé, dont l'objectif est d'informer les usagers sur des sujets relatifs à leurs droits, à leur santé et à leur utilisation des services. Ces ressources gagneraient à se voir plus soutenues dans cette fonction. Le type de valorisation dont il est question ici tient compte d'une perspective de complémentarité entre les approches, les ressources existantes et leur potentiel d'habilitation des citoyens en regard de l'actualisation de leurs droits et de leurs responsabilités.

De surcroît, la fonction d'information doit être considérée et valorisée de pair avec celle d'accompagnement et d'assistance. L'analyse des propos recueillis lors des consultations révèle en effet que ces fonctions sont étroitement liées lorsqu'on replace l'information et la sensibilisation des citoyens sur leurs droits et leurs responsabilités en lien avec leur finalité : le soutien de la participation des citoyens à la vie collective et l'expression de l'équité pour chacun.

5.4.1 Valoriser la fonction d'information de certaines ressources

Certaines ressources œuvrent déjà à l'égard de l'information des citoyens, qu'il s'agisse de l'ensemble des intervenants, des ressources spécifiques en promotion des droits des usagers ou d'autres qui visent une meilleure orientation dans le système. Il importe de valoriser le travail déjà accompli à cet égard.

5.4.1.1 L'ensemble des intervenants

D'après plusieurs personnes consultées, ce sont «des usagers mieux informés qu'avant» qui évoluent aujourd'hui au Québec, tant en matière de santé qu'en matière de droits et de responsabilités. La multiplicité des sources d'information, ainsi que la diversité des stratégies et des médias utilisés, y est certainement pour quelque chose. Toutefois, bien qu'elle ait permis de sensibiliser davantage la population aux droits et aux responsabilités, et même si elle peut expliquer en partie le fait que les personnes consultées ont une bonne connaissance intuitive de leurs droits et de leurs responsabilités en santé, cette profusion d'information ne semble pas avoir généré que de la clarté et des connaissances justes. L'ensemble des citoyens (dont les usagers, les intervenants et les gestionnaires du système de santé et de services sociaux) se trouve en effet actuellement dans un paysage informationnel où circulent de nombreux messages, qui émanent de sources aux valeurs et aux approches diverses, qui entrent souvent en contradiction les uns avec les autres. L'extrait d'entrevue suivant reprend une observation effectuée par plusieurs intervenants du système, à savoir que l'utilisateur a maintenant la possibilité, voire le besoin, d'évaluer auprès des intervenants la qualité ou la pertinence de l'information recueillie auprès d'autres sources :

« Nos patients sont plus "demandants". Avec Internet, ils arrivent avec des bribes d'information qu'ils veulent confirmer ou infirmer auprès du pharmacien. Ils testent un peu le pharmacien à ce niveau-là. »

Ordre professionnel

En effet, dans la mesure où il sait naviguer efficacement sur cette mer d'information, le citoyen a actuellement accès à une multitude de portes d'entrée sur l'information relative à la santé, aux services de santé et aux services sociaux ainsi qu'aux droits et aux responsabilités s'y rapportant. Ainsi, il lui est possible d'y trouver une information significative à ses yeux, qui fasse écho à ses valeurs, à sa situation personnelle, à sa vision de la santé et à ses attentes en matière de santé et de services sociaux. Toutefois, aux dires des personnes consultées, cet état de fait demande une adaptation de la part des intervenants en santé et en services sociaux, qui sont de plus en plus appelés à valider, à invalider ou à recadrer l'information trouvée par le patient. Cela souligne le besoin général de valorisation de la fonction d'information de tous les acteurs qui interviennent auprès des usagers du système de santé et de services sociaux.

Les membres du Forum se sont exprimés à cet égard :

« Les professionnels (incluant les médecins) sont confrontés à deux réalités. D'un côté, il y a les citoyens qui possèdent beaucoup d'information avant la consultation. L'information dont ils disposent peut provenir de différentes sources, par exemple d'Internet ou encore de la publicité. Cette information peut être discutable et parfois même contradictoire. [...] De l'autre côté, il y a les citoyens peu informés. »

Compte rendu des délibérations du Forum de mars 2009, p. 16

Un ensemble de mesures de soutien offertes aux intervenants sont susceptibles de faire d'eux des agents de première importance dans la réalisation d'une culture des droits et des responsabilités. Ces mesures, qui portent sur des questions plus larges que la seule fonction d'information, seront détaillées dans le chapitre suivant. Ici, toutefois, on peut déjà encourager les acteurs touchés par la formation des futurs intervenants, la formation continue et l'encadrement de la pratique professionnelle à prolonger et à soutenir les efforts déjà engagés dans la valorisation du rôle d'information des intervenants. Il est à souligner que les intervenants gagneront à être habilités à répondre à des besoins d'information divers, tant en matière de santé et de bien-être qu'en matière de renseignements sur les services, sur les programmes et les pratiques ainsi que sur les questions de droits et de responsabilités proprement dites.

Des personnes consultées travaillant dans des milieux de vie, des centres de réadaptation, des CHSLD ou des organismes communautaires ont fait référence à une approche d'information qui concerne les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux. Dans ces milieux, des équipes multidisciplinaires encadrent et appliquent le plan de services personnalisé ou aident l'utilisateur à réaliser son projet de vie. Or, le lien de confiance peut varier entre l'utilisateur et chacun des intervenants de l'équipe : c'est pourquoi le recours à un « interlocuteur clé » est souvent valorisé. Lorsqu'une information sensible doit être transmise à l'utilisateur – qu'elle concerne la santé, le bien-être, les droits, les responsabilités, le sens des interventions, la vie dans l'établissement de santé ou le fonctionnement du système –, c'est cet interlocuteur clé qui lui transmet cette information. C'est ce que décrit l'extrait suivant :

« Ce n'est pas rare qu'une travailleuse sociale dise, par exemple, "j'ai ça à expliquer à la famille, mais moi, je ne passe plus, parce que j'ai annoncé rien que des mauvaises nouvelles depuis le début. Qui a un bon contact avec pour lui expliquer ça?". Ça peut aussi bien être l'infirmière que la physio[thérapeute]. Il y a des dimensions de soutien intra-équipe qui sont très utiles par rapport à ces notions de droit et devoir. Il y a donc aussi la possibilité de traduire la même information différemment selon les personnes. Selon les canaux, la réceptivité de la personne peut être optimisée. »

Regroupement d'établissements de santé

5.4.1.2 Des ressources pour promouvoir les droits des usagers

Outre le besoin général de valorisation de la fonction d'information de l'ensemble des intervenants, les personnes interrogées ont souligné l'importance de valoriser la fonction d'information assumée par certaines ressources spécifiques, en raison du potentiel perçu de leurs contributions à l'actualisation des droits des citoyens en santé et de leurs responsabilités corollaires. Elles donnent les exemples des ressources qui offrent de l'information pertinente, d'organismes gouvernementaux, d'organismes communautaires de défense des droits et des commissaires aux plaintes et à la qualité des services.

En ce qui concerne les commissaires aux plaintes et à la qualité des services, la fonction d'information sur les droits en santé est explicitement intégrée au mandat. En effet, en vertu de la LSSSS (article 3, alinéa 2), celui-ci « assure la promotion de l'indépendance de son rôle pour l'établissement, diffuse l'information sur les droits et les obligations des usagers et sur le code d'éthique visé à l'article 233 afin d'en améliorer la connaissance et assure de plus la promotion du régime d'examen des plaintes et la publication de la procédure visée à l'article 29 ». À ce mandat d'information des usagers au sujet de leurs droits s'ajoute celui de la sensibilisation à leurs responsabilités. L'indépendance de fonction des commissaires est renforcée par les récents changements apportés à la LSSSS et garantie par différentes mesures organisationnelles dans les établissements. Cette indépendance place plus que jamais les commissaires locaux aux plaintes et à la qualité des services en position d'intervenants clés pour répondre aux besoins d'information des usagers en situation de vulnérabilité, comme en témoigne cet extrait d'entrevue :

« La plupart du temps, la personne a besoin d'information : elle ne veut pas se plaindre, elle veut comprendre. La commissaire sert beaucoup pour les personnes qui n'ont pas de réseau social, qui n'ont pas de famille, qui ont une plus grande vulnérabilité. Elle devient la personne significative auprès de cette personne. »

Établissement et acteurs du réseau

Cet extrait rappelle qu'il ne faut pas présumer de la capacité des gens de toujours se rendre par eux-mêmes jusqu'à l'information, là où elle se trouve, et souligne l'importance de rapprocher l'information le plus près possible des gens. Il évoque par ailleurs le lien entre le besoin d'information et la plainte. Cela permet de situer le travail d'information des commissaires aux plaintes et à la qualité des services dans une vision de prévention. En effet, dans une culture de l'amélioration de la qualité des services, les commissaires agissent non seulement en réponse aux plaintes, mais aussi en amont, c'est-à-dire en prévention des préjudices et des inconvénients pouvant découler d'un manque de communication entre l'utilisateur et les acteurs du système de santé et de services sociaux. Dans cette optique, rappeler à chacun ses responsabilités contribue à implanter et à renforcer une culture où chacun peut contribuer à protéger les droits de l'utilisateur.

Les commissaires aux plaintes et à la qualité des services sont appelés à informer non seulement les usagers, mais également les intervenants. Cela se fait d'une façon particulièrement soutenue au moment où les commissaires promeuvent le code d'éthique d'un établissement auprès du personnel, mais cela se fait aussi de manière continue, comme le montre la citation suivante :

« Il y a des intervenants qui appellent pour avoir des conseils. Les intervenants, les chefs d'unités, coordonnateurs en centre d'hébergement, chefs de programme... Oui, on m'interpelle pour me dire "écoute, on a telle situation qui est là actuellement. On ne sait pas trop comment ou jusqu'où on peut aller. C'est quoi, la balise?". Là, on échange ensemble et on essaie de trouver un modus vivendi. Ça, en général, ça fonctionne bien. »

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services

Valoriser le travail des commissaires aux plaintes et à la qualité des services est un objectif qui peut être actualisé de plusieurs façons. Selon les commissaires rencontrés, l'un des plus importants défis à cet égard consiste à équilibrer, dans

les établissements, les actions visant, d'une part, à promouvoir et à garantir l'indépendance de fonction des commissaires par différents arrangements et mesures et, d'autre part, à éviter l'isolement des commissaires. L'échange d'information entre les commissaires, les administrateurs et les gestionnaires d'un établissement est souhaitable afin d'optimiser l'efficacité de leur travail d'information auprès des usagers et des intervenants, tel que l'illustre l'extrait suivant :

«...si tu ne sais pas ce qui se passe dans une organisation, tu es un aveugle qui aide un autre aveugle. Il faut que tu sois au courant des dossiers prioritaires d'une organisation, des orientations stratégiques d'une organisation. Un commissaire, ça ne peut pas vivre seul, même si c'est indépendant. Il faut qu'il sache ce qui se passe en matière de tout.»

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services

D'autres ressources possèdent une information claire et précise sur les droits de l'utilisateur et, de ce fait, gagneraient à être mieux connues des citoyens, afin que ces derniers puissent les contacter au moment opportun. Les personnes consultées ont fait référence à certains organismes gouvernementaux comme le Protecteur du citoyen, le Curateur public, la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse ainsi que la Commission d'accès à l'information. Bien que chacun de ces organismes ait formé un corpus d'information relatif à son propre champ d'action ou aux droits qui le concernent, l'information transmise par les uns et les autres est complémentaire du point de vue de l'utilisateur.

Dans la plupart des cas, les citoyens n'ont besoin d'information sur les droits qu'après avoir vécu une situation problématique : eux-mêmes ou leurs proches ont subi un préjudice, ont été confrontés à une perte d'aptitude, ont éprouvé des problèmes d'accès à l'information sur leur dossier de santé, etc. Dans une optique de prévention, seuls quelques sujets d'intérêt public incitent certains organismes à transmettre à grande échelle de l'information sur les droits. C'est, par exemple, le cas du Curateur public, qui a cherché à promouvoir le mandat d'information en cas d'incapacité lors de sa création. Celui du Conseil de protection des malades (CPM) est aussi à souligner : cet organisme privé à but non lucratif a notamment le mandat de former les membres des comités des usagers et des comités des résidents. Ainsi, le CPM offre à ces divers comités un service d'information qui vise à les soutenir dans l'accomplissement de leurs tâches. En outre, le CPM a conçu un outil d'information préventive, qui cible les usagers et les autres personnes évoluant dans le système de santé et de services sociaux : il s'agit d'une affiche sur laquelle sont repris et expliqués les droits de l'utilisateur prévus dans la LSSSS.

Selon de nombreux témoignages entendus lors des consultations, les usagers qui désirent s'informer de leurs droits ou qui envisagent de se plaindre ne savent pas vers quelle ressource se tourner en premier lieu. Ils choisissent généralement celle qu'ils connaissent, puis on les réfère au besoin vers une autre ressource, plus appropriée en regard de leur situation ou de la nature de la plainte. Il pourrait être utile de valoriser la fonction d'information de certains organismes, ne serait-ce que pour qu'ils se fassent mieux connaître de la population.

Par ailleurs, dans une perspective plus globale, l'information fournie par les organismes gouvernementaux peut compléter celle diffusée par les nombreux organismes communautaires ayant une mission de défense des droits, notamment les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP). Bien que l'on

informe sur les mêmes droits dans le milieu communautaire, l'interprétation de ces droits, leur présentation de même que le soutien à leur appropriation se distinguent généralement des manières de faire des organismes gouvernementaux. En effet, les organismes communautaires de défense des droits lient habituellement l'information à une approche d'intervention qui vise à favoriser l'autodétermination et les compétences personnelles des usagers dans leurs rapports avec les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux. Que l'on se réfère explicitement ou non à cette approche d'intervention, appelée *empowerment*, une telle complémentarité entre l'information et l'intervention répond aux besoins manifestes de certaines personnes et constitue en ce sens un ajout intéressant à l'information dispensée par les organismes gouvernementaux, généralement plus théorique. Le témoignage suivant traduit bien l'idée qu'on valorise souvent, dans le milieu communautaire, l'information sur les droits et les responsabilités, d'une part, et les interventions psychosociales, d'autre part :

«Le défi, quand on communique sur les droits, c'est de ne pas être théorique et de rester pratique. L'*empowerment* implique toutefois beaucoup plus que l'information. C'est un travail qui peut se faire à différents niveaux : avec approche juridique [...] mais en parallèle avec les interventions sur les aspects psychosociaux.»

Organisme communautaire

Dans le milieu communautaire, le besoin de lier l'information et l'intervention pour soutenir le développement des capacités des personnes donne lieu à l'inscription de l'information dans des stratégies diverses, parfois indirectes : information sur les droits lors d'ateliers de formation sur des questions de santé, évocation des droits lors de témoignages d'usagers, recours à des pairs aidants, etc. La portée de l'information partagée par les organismes communautaires ne se limite pas aux seuls individus qui en sont membres. Quelques organismes adoptent des approches qui font de leurs membres des «agents multiplicateurs» de l'information dans la communauté :

«C'est notre mission comme organisme. On ne travaille pas que pour nos membres. La défense collective profite à tous les pairs, même ceux qui ne sont pas membres. Nous essayons que tous nos membres soient des agents d'information dans leur communauté.»

Organisme communautaire

Les organismes communautaires de défense des droits jouissent habituellement d'une connaissance approfondie des enjeux vécus par les personnes qu'ils cherchent à joindre. Par conséquent, leur information sur les droits et les responsabilités tient compte des difficultés particulières d'expression de certains droits de leur groupe cible. À cet égard, un intervenant dans un groupe de défense des droits des personnes ayant un trouble de santé mentale explique comment il doit prendre en considération, dans le cadre d'un atelier de formation sur les droits des usagers, la discrimination vécue par les participants :

«En huit ateliers, on couvre l'ensemble des droits, en partant du plus général pour aller vers les spécificités de la santé mentale. En effet, il existe des spécificités dont il faut tenir compte. Par exemple, la réalité du droit au consentement aux soins diffère en santé mentale et en santé physique : [...] en santé mentale, il y a beaucoup de paternalisme.»

Organisme communautaire

L'expertise des CAAP, quant à elle, ne s'ancre pas dans la connaissance d'une population précise, mais bien dans la connaissance des questions relatives aux plaintes qui concernent l'ensemble des services de santé et des services sociaux d'une région administrative. En effet, les CAAP sont des organismes communautaires présents dans chacune des régions administratives du Québec : il sont mandatés depuis 1993, en vertu des articles 76.6 et 76.7 de la LSSSS, pour prodiguer assistance et accompagnement aux usagers du système de santé et de services sociaux qui désirent porter plainte contre une agence de la santé et des services sociaux ou un établissement de santé et de services sociaux. Ils offrent leurs services aux usagers, à leurs représentants et aux personnes qui leur prêtent assistance. Les CAAP sont indépendants et travaillent étroitement avec les commissaires aux plaintes et à la qualité des services.

En somme, à la pluralité des sources d'information sur les droits et les responsabilités correspond une multiplicité d'approches et de contenus, dont la complémentarité est elle aussi à valoriser. Les organismes communautaires contribuent de manière essentielle à varier les contenus et les approches dans l'information, la formation et la sensibilisation sur les droits et les responsabilités, ainsi que sur les sujets connexes qui éclairent les interprétations des droits et des responsabilités. Pour que ces organisations de la société civile puissent poursuivre leur travail en ce sens, il faut s'assurer qu'elles aient le soutien nécessaire. De plus, lorsque ces organismes mettent en œuvre des stratégies qui portent des fruits, il pourrait être bénéfique de veiller à ce qu'ils aient les moyens de pérenniser leurs actions :

« En fonction des besoins des familles, on voulait produire un guide, une formule question-réponse [...] [avec] les questions entourant les aspects légaux les plus souvent problématiques pour les familles, un outil qui permettrait des explications simplistes afin que tout le monde comprenne bien. On a interpellé le ministère en leur disant "embarquez dans ce projet-là avec nous". On a fait le pari avec eux que nous allions réussir à distribuer des milliers et des milliers d'exemplaires aux familles, un document qu'elles pourront garder dans leur sac à main, notamment lorsqu'elles accompagnent un proche à l'hôpital. Elles ne savent pas quoi faire, elles sortent le petit guide. [...] On en a produit 20 000 copies. Le ministère a accepté de s'impliquer dans notre projet. On est présentement en deuxième impression. On en a distribué 20 000 en l'espace d'un an. Nous sommes rapidement devenus en rupture de stock. On n'arrivait pas à répondre aux demandes. D'ailleurs, il n'y a pas que les familles qui avaient soif de cette information-là : les intervenants dans le réseau le voulaient aussi. [...] Compte tenu de sa popularité, le ministère a accepté de faire la révision du contenu et de réimprimer la quantité initiale. C'est [l'organisme] qui est le distributeur. [...] C'est vraiment un outil qui est adapté aux familles, puisqu'il a été élaboré à l'interne en collaboration avec les gens du ministère, qui veillaient à l'aspect légal du contenu. »

Organisme communautaire

5.4.1.3 Des ressources pour mieux orienter dans le système

Les opinions recueillies traduisent bien l'idée que des usagers mieux informés – par exemple, au sujet des ressources des différentes lignes de services, de la mission des installations, des programmes et des services offerts dans leur localité ou encore des ressources à qui s'adresser pour se plaindre – connaissent mieux les façons dont leurs droits et leurs responsabilités sont pris en compte dans l'organisation des services. Les participants aux travaux sur l'Avis ont gardé à l'esprit le rôle primordial de l'information dans la capacité des citoyens à jouir pleinement de leurs droits et à se responsabiliser vis-à-vis de leur utilisation des services : c'est pourquoi ils ont ciblé d'autres acteurs du système de santé et de services sociaux comme informateurs. À leur avis, les ressources qui peuvent le mieux

répondre aux besoins d'information, outre les intervenants en général, sont celles qui profitent d'une plus grande proximité physique et parfois affective avec les usagers. En effet, nombreux sont les répondants qui ont affirmé que les ressources de proximité sont des intermédiaires privilégiés pour transmettre de l'information aux citoyens, du fait qu'elles sont ancrées dans la communauté :

« J'ai des personnes âgées de 95 ans qui vivent toutes seules dans leur appartement. [...] Oui, il y a des infirmières du CLSC parfois, quand il y a eu un pont qui a été fait, il y a les services infirmiers qui vont à domicile. Mais ce n'est pas tous les gens qui ont ces services-là, ça prend des conditions particulières. Souvent, le pharmacien, c'est le seul lien qu'ils ont de leur maison vers l'extérieur, vers le milieu de la santé. »

Pharmacien, dans *Clerc et autres*, 2009, p. 56

Effectivement, il a souvent été mentionné que différents professionnels et intervenants se déplaçant à domicile – tels que les auxiliaires familiaux, les sages-femmes, les infirmières et les médecins – peuvent transmettre de l'information pertinente aux citoyens. Les pharmacies constituent aussi des lieux privilégiés à cet égard, tel que l'énonce le Forum de consultation :

« Les feuilles explicatives offertes dans les pharmacies concernant l'usage optimal des médicaments et l'auto-examen des seins pour prévenir le cancer semblent être de bonnes pratiques. [...] Les pharmacies sont assurément un lieu pour obtenir de l'information sur la santé et les traitements. »

Compte rendu des délibérations du Forum de novembre 2008, p. 10

Le rôle important que pourraient jouer les centres de santé et de services sociaux (CSSS) dans l'information des usagers au sujet du fonctionnement du système et de la disponibilité des ressources a aussi été souligné. En effet, les missions relatives aux CLSC qui relèvent des CSSS représentent des points d'entrée vers les services bien connus des gens. De plus, puisque ces missions prennent en compte l'échelle locale, les CSSS entretiennent déjà des liens avec des organismes communautaires et ils pourraient constituer des ponts permettant la circulation de l'information entre les secteurs public et communautaire.

Par définition même, les organismes communautaires sont bien placés pour joindre efficacement les citoyens. Émanant directement de la communauté, ces organismes disposent de bonnes connaissances sur les besoins et les réalités spécifiques des communautés qu'ils desservent, ce qui leur permet d'adapter leurs approches d'intervention et de communication. Ils peuvent être des acteurs de premier choix pour relayer auprès de populations ayant des besoins communicationnels particuliers l'information véhiculée par les instances gouvernementales et initialement destinée à un large public. En témoigne, par exemple, l'initiative d'un organisme communautaire présentée ci-après. Sensible aux réalités des immigrants ou des membres des Premières Nations, cette organisation a été en mesure de déterminer des moments, des lieux et des moyens permettant de maximiser l'accessibilité de l'information à ces groupes cibles, qui auraient plus difficilement été joints par des stratégies de communication grand public.

ALLIANCE DES COMMUNAUTÉS CULTURELLES POUR L'ÉGALITÉ DANS LA SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX (ACCESSS) - ATELIER SUR LE FONCTIONNEMENT DU SYSTÈME DE SANTÉ

«Par ailleurs, le système de santé québécois est excessivement difficile à comprendre, même pour les Québécois: "installations, CSSS, cliniques sans rendez-vous, GMF [groupes de médecine de famille], centres de réadaptation..." ACCESSS a proposé au MICC [ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles] de donner aux immigrants un atelier sur le fonctionnement du système de santé, au moment de leur accueil, avec un outil dans leur langue et un arrimage avec un organisme communautaire représentatif de leur communauté. Ce serait beaucoup plus efficace que de se fier sur Internet, pour lequel il faut connaître la langue, il faut avoir des compétences en informatique, il faut comprendre comment naviguer sur les sites du gouvernement.»

De plus, les organismes communautaires font généralement partie de réseaux et de tables de concertation. Ces réseaux communautaires sont adjacents à d'autres réseaux et à des instances gouvernementales, comme les directions de santé publique. Organisés par paliers, ces réseaux de communication entrecroisés permettent une transmission efficace de l'information concernant la santé publique, les services publics et d'autres thèmes d'intérêt public. C'est le cas, par exemple, de l'organisme Réseau québécois d'action pour la santé des femmes (RQASF), qui est détaillé dans l'encadré.

RÉSEAU QUÉBÉCOIS D'ACTION POUR LA SANTÉ DES FEMMES (RQASF) - RÉSEAUX D'INFORMATION

«Nous, au RQASF, on a un système de relais. On a dans chaque région un ou deux membres relais, qui transmettent l'information de nous à la région et de la région à nous. Il y a des réseaux qui s'entrecroisent: réseau des tables régionales, réseau des centres de santé, réseau des syndicats professionnels, réseau des ordres professionnels, etc. À chaque fois que l'information descend d'un cran, ça s'adapte à la réalité. [...] Donc, avant de concevoir un projet, on vérifie toujours sur le terrain "Qu'est-ce que vous en pensez?" de façon à ce que quand ça sort, les gens l'attendent et nous aident à l'adapter. C'est eux qui sont spécialistes de ça, nous on ne peut pas être spécialiste de tout. C'est évidemment beaucoup plus long et délicat. Il y a toute une diplomatie qui doit être mise en œuvre, mais le résultat est beaucoup plus solide. Avant même que l'outil sorte, on sait qu'il va être utilisé.»

Comme l'a noté l'intervenante dans l'exemple présenté, ce modèle, dans lequel les organismes communautaires permettent d'ajuster les outils d'information aux réalités et aux perceptions des citoyens, pourrait inspirer les instances gouvernementales en tant qu'approche de consultation. Selon cette intervenante, on s'assurerait ainsi d'obtenir des politiques en santé et en services sociaux qui reflètent les préoccupations des citoyens. Les organismes communautaires pourraient aussi jouer un rôle de relais entre les citoyens et les instances gouvernementales.

5.4.2 Valoriser la fonction d'accompagnement et d'assistance de certaines ressources

Renforcer la fonction d'information de certaines ressources existantes constitue déjà un champ de réponses aux besoins d'information des usagers et des citoyens en général. Or, comme l'ont mentionné les participants lors des consultations, la fonction d'accompagnement et d'assistance devrait idéalement être considérée en même temps que celle d'information, en tant que complément essentiel. En effet, si l'on vise à informer le citoyen afin de l'habilitier à participer à la prise en charge de sa santé, la fonction d'accompagnement devient essentielle, d'autant plus que l'on sait que les citoyens n'ont pas tous la même chance d'accéder à l'information, de se l'approprier ou de poser des actions qui en tiennent compte. Les témoignages des répondants ont d'ailleurs mis en relief l'importance de s'assurer que les personnes, notamment celles qui vivent une situation de vulnérabilité, puissent recourir facilement à des ressources formelles ou informelles. Celles-ci devraient être disponibles à diverses étapes de leur cheminement à travers le système de santé et de services sociaux, afin de faciliter l'accès à l'information comme l'accès aux services.

La Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) prévoit l'utilité de l'accompagnement, notamment en matière d'accès à l'information, et en fait un droit de l'usager. Effectivement, à l'article 11 de cette loi, il est question du droit de l'usager d'être « accompagné et assisté d'une personne de son choix lorsqu'il désire obtenir des informations ou entreprendre une démarche relativement à un service dispensé par un établissement ou pour le compte de celui-ci ou par tout professionnel qui exerce sa profession dans un centre exploité par l'établissement ». Plus loin, la LSSSS décrit les responsabilités des commissaires locaux aux plaintes et à la qualité des services et précise que ceux-ci doivent informer tout usager de la possibilité « d'être assisté et accompagné par l'organisme communautaire de la région à qui un mandat d'assistance et d'accompagnement a été confié en application des dispositions de l'article 76.6 », soit les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes, dont il a été fait mention précédemment. Ces dispositions législatives reflètent les besoins des usagers, tels qu'ils ont été déterminés par les personnes consultées au cours des travaux sur l'Avis. En effet, celles-ci ont particulièrement insisté sur la pertinence de l'accompagnement et de l'assistance lors des entretiens avec le personnel soignant et lors du dépôt d'une plainte. Les participants ont souligné le besoin de valoriser davantage la fonction d'accompagnement des commissaires aux plaintes et à la qualité des services, ainsi que celle des proches et d'autres ressources informelles. Ils ont aussi mis en relief les avantages d'une certaine vision de l'accompagnement et de l'assistance, mise de l'avant, entre autres, dans le milieu communautaire et dans le domaine de la réadaptation : cette vision répond à un besoin d'assistance ponctuel, en plus d'aider l'usager à développer à long terme ses capacités, son autonomie et son potentiel de participation.

5.4.2.1 Des ressources liées aux plaintes et à la défense des droits

Parmi les multiples rôles des commissaires aux plaintes et à la qualité des services, celui d'assistance n'est pas toujours bien connu des usagers. Le commissaire aux plaintes peut en effet recevoir des demandes d'assistance, ce qui ne l'oblige pas à ouvrir un dossier de plaintes avec un accusé de réception. Cela permet la formation des intervenants de la santé aux droits des usagers. Ce type de pratique remplit une fonction de prévention : lorsque le commissaire intervient pour s'assurer du respect des droits de l'usager, les acteurs en cause clarifient leurs attentes mutuelles à la lumière des connaissances acquises sur les droits des usagers.

Outre les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP), les commissaires aux plaintes et à la qualité des services sont appelés à travailler étroitement avec d'autres instances, dont les comités des usagers et les comités de résidents. En vertu de la LSSSS, ces comités ont un mandat d'accompagnement et d'assistance des usagers et des résidents, notamment dans l'information et la défense de leurs droits¹⁷. Plusieurs personnes consultées sont d'avis que l'on devrait valoriser davantage et mieux soutenir le travail de ces comités, relativement à cette fonction. Ces comités ont effectivement un rôle fondamental à jouer, en complément du travail des commissaires locaux aux plaintes et à la qualité des services, du fait qu'ils agissent selon une vision collective de défense des droits et des intérêts. Malgré les formations déjà prévues pour habiliter leurs membres en matière de droits, de responsabilités et de défense des droits, il demeure difficile pour les comités d'usagers et de résidents de fonctionner de manière autonome et parfois de développer une vision critique différenciée de la vision institutionnelle. Les personnes consultées ont associé ces difficultés au roulement des membres dans ces comités, qui fait en sorte que la formation est toujours à refaire et qu'il manque de continuité. De plus, les membres de ces comités redoutent parfois de se retrouver dans un rapport de force avec l'établissement qui leur prodigue des services. La valorisation accrue du travail effectué par leurs membres pourrait constituer une voie de solution à ces entraves à l'accompagnement optimal des usagers et des résidents dans la défense de leurs droits et la connaissance de leurs responsabilités.

Parmi tous les types d'accompagnement et d'assistance offerts aux usagers, la fonction de médiation revêt une importance primordiale dans les cas où l'usager se sent lésé dans ses droits. La médiation se révèle d'une grande utilité compte tenu de deux facteurs. D'une part, les personnes consultées ont souligné à plus d'une reprise le fait que la plus grande partie des plaintes formulées dans les établissements de santé et de services sociaux résulte de problèmes de communication. D'autre part, on ne saurait encourager les gens à recourir uniquement à la justice pour régler leurs différends : l'aide juridique n'est pas facilement accessible, ni même souhaitable dans un grand nombre de cas. Pour ces raisons, la médiation a souvent été désignée comme une avenue à valoriser, à soutenir et à intégrer davantage dans les établissements. En cette matière, les témoignages recueillis mettent en lumière les contributions essentielles des commissaires aux plaintes et à la qualité des services ainsi que de la Commission d'accès à l'information (CAI).

17. « Les fonctions du comité des usagers sont de : 1° renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations; [...] 3° défendre les droits et les intérêts collectifs des usagers ou, à la demande d'un usager, ses droits et ses intérêts en tant qu'usager auprès de l'établissement ou de toute autorité compétente; 4° accompagner et assister, sur demande, un usager dans toute démarche qu'il entreprend y compris lorsqu'il désire porter une plainte conformément aux sections I, II et III du chapitre III du titre II de la présente loi ou en vertu de la Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux [...] » (LSSSS, article 212). Le rôle des comités d'usagers comporte par ailleurs la promotion de l'amélioration de la qualité de vie, de même que l'évaluation du degré de satisfaction des usagers.

Tel que cela a été illustré précédemment, les commissaires aux plaintes et à la qualité des services, en offrant aux usagers accompagnement et assistance, jouent bien souvent dans les faits un rôle de médiateur. L'indépendance de fonction dont ils jouissent les place dans une position privilégiée pour parfois arbitrer ou, à tout le moins, amener les deux parties à dialoguer. Cela inscrit résolument la communication dans une perspective de développement de la qualité des services, en plus de permettre aux usagers d'éviter de recourir aux tribunaux.

Comme le spécifient plusieurs des acteurs rencontrés, engager un processus de médiation est une voie privilégiée pour développer les compétences des usagers et renforcer leur autonomie, tout en sensibilisant les intervenants et les gestionnaires aux besoins des usagers. La médiation apporte à la personne la satisfaction d'être entendue ainsi que la reconnaissance et le renforcement de ses compétences communicationnelles.

5.4.2.2 Des ressources informelles et communautaires

Comme il a déjà été mentionné, des intervenants manifestent parfois des réticences à l'égard de l'accompagnement des usagers. Si la personne qui accompagne l'utilisateur est un proche, cela peut poser des défis particuliers au personnel soignant. En effet, non seulement doit-on répondre prioritairement aux besoins de la personne qui requiert des soins de santé ou des services sociaux, mais encore faut-il composer avec la dynamique entre l'utilisateur et son proche et veiller prioritairement à l'intérêt de l'utilisateur. De plus, il faut prendre en compte les attentes et les demandes des personnes qui ne sont pas reconnues comme des usagers, mais qui ont néanmoins des besoins précis d'information et de soutien. Ces besoins deviennent criants dans le cas des proches aidants – aussi connus comme des « aidants naturels » –, qui doivent recevoir toute l'information nécessaire concernant leurs proches (les usagers), puisqu'on attend d'eux qu'ils leur fournissent assistance et soins, en continuité avec ceux que leur prodiguent les intervenants.

Sans remettre en question le réflexe des intervenants de prioriser l'utilisateur, les personnes consultées ont précisé qu'il ne faut pas oublier que l'accompagnement et l'assistance offerts par les proches aidants ou les proches en général, et parfois par des ressources communautaires, offrent une flexibilité et une réponse aux besoins particuliers de certaines personnes que d'autres ressources du réseau public ne parviennent pas à combler. L'exemple qui suit montre que les modalités d'accès à un service d'interprétariat offert par une agence de la santé et des services sociaux ne conviennent pas à une personne qui doit être traitée d'urgence :

« Il existe une banque d'interprètes à l'Agence de [la santé et des services sociaux] de Montréal. La complication avec cette ressource, c'est que la personne doit chercher à faire se coïncider deux rendez-vous : l'un avec l'interprète, l'autre avec le médecin. Oublions alors les cas d'urgence. Dans les cas d'urgence, les gens se font accompagner par un parent. »

Organisme communautaire

Les proches, les proches aidants, les pairs aidants et certains intervenants communautaires ont aussi la force d'ancrer leur assistance et les interventions qui en découlent dans une connaissance approfondie, parfois intime, des usagers qu'ils accompagnent.

Parfois, le parcours de l'utilisateur le prédispose à tisser plus aisément un lien de confiance avec les ressources communautaires qu'avec les ressources publiques. Or, dans les cas où l'utilisateur se fait accompagner par un intervenant du milieu communautaire, certains participants ont rapporté que les visions de la santé et de la participation que véhiculent l'accompagnateur et le professionnel de la santé se confrontent parfois. D'autres ont également souhaité que le réseau public fasse un travail de valorisation à propos de l'accompagnement prodigué par les ressources communautaires, afin de minimiser les possibles frictions au moment de l'accompagnement :

« Les organismes communautaires ont un rôle à jouer, mais il faut d'abord que l'organisation des services favorise le soutien et l'accompagnement. »

Organisme gouvernemental

Des usagers ont parfois qualifié l'accompagnement effectué par les ressources communautaires de « salvateur », étant donné qu'il leur a permis de contourner des obstacles autrement insurmontables. Par exemple, l'expérience vécue par des personnes stigmatisées socialement démontre que la présence d'un intervenant accompagnateur agissant comme un pont entre elles et leurs intervenants de santé peut, dans une certaine mesure, rétablir l'équilibre dans les rapports de force en jeu. Cette présence peut aussi rendre l'échange d'informations plus fluide et efficace. Ultimement, elle peut permettre à la personne de renforcer sa confiance dans le système et habiliter l'intervenant à mieux reconnaître les compétences de son patient, comme l'indique la citation suivante :

« Quand j'entrais à l'hôpital, ils me maltraièrent, ils appelaient mes parents [adoptifs], qui disaient "c'est un ci, c'est un ça". [...] J'ai pas été respecté. Mon droit de parler n'a pas été respecté, côté médical, ça n'a pas été respecté. Ils me faisaient peur. Ils riaient de moi. Juste à cause des dires de quelqu'un. J'ai pensé que le monde était raciste avec moi. Mais quand tu y vas [à l'hôpital] avec quelqu'un qui est puissant [il est aujourd'hui accompagné par un intervenant communautaire], t'es plus écouté, t'es plus vérifié. Ça, c'est sûr, ça m'a aidé. »

Citoyen autochtone, dans Clerc et autres, 2009, p. 109

5.4.3 Valoriser la dimension de l'*empowerment* dans l'information, l'accompagnement et l'assistance

Offrir des services ponctuels d'information, d'accompagnement et d'assistance représente certainement une avenue nécessaire pour répondre aux besoins immédiats d'accès des usagers à l'information et aux services, notamment ceux en contexte de vulnérabilité. Cependant, cela ne saurait constituer une solution à long terme pour soutenir un objectif de responsabilisation des usagers. Ainsi, les personnes consultées ont ciblé diverses approches d'information et d'accompagnement qui tiennent davantage d'une vision d'habilitation des usagers à long terme : ces approches s'appuient sur l'éducation et la formation, en plus de s'inscrire dans ce qui est communément désigné comme l'*empowerment* ou l'autodétermination.

La logique dont il est question a pour bénéfices le renforcement de l'efficacité personnelle des usagers du système et le plein déploiement de leur capacité de participer. Voici un exemple d'accompagnement de l'utilisateur dans l'appropriation de l'information qui respecte cette visée :

« Un des secrets, c'est l'accompagnement dans l'apprentissage de quelque chose. Nous ne leur laissons pas un site Internet ou un truc que nous savons qu'au coin de la rue sera jeté à la poubelle. »

Regroupement d'organismes communautaires

De plus, les interventions réalisées dans la perspective de l'*empowerment* font la part généreuse au développement des compétences communicationnelles et à la recherche d'information, tel que le démontre cet exemple de formation sur la gestion autonome des médicaments :

« *Empowerment*, ici, ne veut pas dire de les inciter à jouer avec leurs doses, mais plutôt de les inviter à en discuter avec le pharmacien, les inviter à bâtir des questions pour interagir avec un professionnel de la santé. La personne pourrait mieux comprendre la nature de ses médicaments, comment bien les utiliser. [...] cela invite les personnes âgées à ne pas rester "gelées" devant leurs médecins et à oser poser leurs questions. »

Organisme communautaire

L'*empowerment* est une logique qui fait déborder le concept d'accompagnement du seul moment où un intervenant accompagne l'utilisateur dans sa rencontre avec l'intervenant de santé ; il pose l'exigence d'un travail d'intervention en amont, pour préparer l'utilisateur au moment de cette rencontre, et en aval, pour revenir sur les apprentissages réalisés.

Une intervenante en défense des droits des usagers a expliqué que le besoin de suivi des personnes accompagnées dans la défense de leurs droits peut parfois s'étendre sur une très longue période. En effet, il arrive que les personnes qui cherchent à faire reconnaître leurs droits à travers une certaine forme de militance doivent subir les conséquences des risques qu'elles prennent en s'avançant parfois dans les zones grises de la loi. La responsabilité de l'organisation consiste alors en quelque sorte à partager ce risque avec la personne en veillant à l'accompagner jusqu'au bout de la démarche de reconnaissance de ses droits :

« Dans ce genre de situation, il faut être capable de se "backer" et d'offrir à la personne tous les services dont elle a besoin, peu importe les revirements de situation, d'où l'idée de travailler avec des avocats *pro bono*. Il ne faut pas que ceux qui osent devenir des agents de changement social, les militants ou autres, fassent plus les frais de la discrimination que les autres. »

Regroupement d'organismes communautaires

Si l'on se fie aux nombreux témoignages recueillis, l'accompagnement assuré dans ce sens par les intervenants, les pairs, les proches ou les bénévoles, quand les conditions le demandent et le permettent, soutient le développement de compétences pour trouver de manière autonome une information pertinente ou un service adéquat. Ainsi, la reprise du pouvoir sur sa vie favorise l'intégration sociale et contribue à diminuer l'état de vulnérabilité. Cela se traduit, à long terme, par des expériences plus nombreuses de rapports harmonieux avec les intervenants.

Selon les participants aux travaux sur l'Avis, l'information et l'assistance proposées dans un cadre favorisant le soutien à l'autonomie des personnes représentent un moyen efficace de pallier, à court et à long terme, la méconnaissance et la complexité du système ou de répondre à des besoins psychoaffectifs spécifiques, ponctuels ou persistants. L'information, l'accompagnement et l'assistance représentent, en soi, l'actualisation des droits des usagers. Plus encore, lorsqu'on fait en sorte que ces pratiques redonnent du pouvoir aux personnes, il s'agit d'une occasion de soutenir l'usager dans ses efforts de responsabilisation vis-à-vis de sa santé et de son utilisation des services.

5.5 Champ d'action n° 4: soutenir les intervenants et les gestionnaires afin de favoriser des pratiques qui s'inscrivent dans une culture des droits et des responsabilités

L'analyse des consultations mises en œuvre dans le cadre du présent avis mène au constat suivant: il est nécessaire de développer et de promouvoir une culture des droits dans le réseau de la santé et des services sociaux afin de rendre possible l'actualisation des droits et des responsabilités des citoyens en matière de santé. Une culture des droits traversant le réseau permettrait de cibler à la source divers problèmes rapportés. Le développement et la promotion d'une telle culture passent inévitablement par le soutien des intervenants et des gestionnaires du réseau. Il est à souligner que de nombreuses initiatives d'information, de formation et de sensibilisation ont déjà été prises et que certaines d'entre elles ont été citées en exemple par les personnes consultées. Quelques-unes de ces initiatives sont présentées dans cette section.

5.5.1 L'information, la sensibilisation et la formation des intervenants

De nombreux répondants ont indiqué que les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux constituent un relai incontournable pour l'actualisation des droits et des responsabilités des citoyens. Afin de jouer pleinement ce rôle, les intervenants doivent bien connaître les droits des personnes qu'ils desservent, leurs obligations professionnelles ainsi que les responsabilités de chacun. De plus, ils doivent pouvoir interpréter les droits et les obligations et les appliquer avec jugement. Toutefois, selon les participants, la connaissance des droits en matière de santé et de services sociaux, de leurs obligations légales, des codes de déontologie et d'autres lois est rudimentaire pour certains membres du réseau. Selon eux, leur formation serait essentielle:

«Si on parle des professionnels de la santé, si on parlait d'information et d'interprétation, généralement, ils ne comprennent pas toujours, de façon concrète et précise, la portée de toutes les normes applicables»

Organisme gouvernemental

Il est possible de conclure des propos rapportés que la culture des droits interpelle la responsabilité des intervenants et que, si l'on réussit à mieux les informer et à les former à cet égard, l'information pourrait se transmettre aux citoyens. Pour ce faire, la formation générale et la formation continue pourraient être mises à profit.

Dans la mesure où des lacunes dans les connaissances des intervenants du réseau sur les droits, les obligations et les responsabilités existent, il y a lieu de penser qu'une formation générale donnée à tous pourrait favoriser le développement d'une culture à cet égard. C'est pourquoi des personnes rencontrées ont proposé qu'une formation sur ce sujet soit prévue dans le cursus général des intervenants du réseau, que

ce soit les médecins, les psychologues, les travailleurs sociaux, les pharmaciens ou d'autres. Selon la recension des formations générales liées à certaines professions effectuée par le Commissaire à la santé et au bien-être, de tels contenus sont déjà offerts dans plusieurs programmes, que ce soit par rapport aux droits, aux obligations, aux responsabilités professionnelles, à l'éthique, au respect des réalités diverses, à la communication ou aux relations interpersonnelles. La formation des intervenants dans chacun des programmes attribue une place différente à ces éléments de contenu – qu'il s'agisse des sages-femmes, des ergothérapeutes, des médecins, des infirmières, des pharmaciens, des travailleurs sociaux ou des psychologues. Ces contenus varient en fonction du travail de chaque professionnel.

Cependant, certains participants ont aussi indiqué que des problèmes subsistaient : par exemple, certaines des formations offertes sur les droits en matière de santé seraient trop courtes, puisque trois heures de cours sur le sujet ne suffisent pas à couvrir l'ensemble de la matière. En d'autres cas, les formations seraient données à de mauvais moments, par exemple en début de cursus, alors que les futurs intervenants du réseau ont encore peu d'idées concrètes de la pratique pour laquelle ils sont formés et que leur intérêt se porte davantage sur le contenu même de la pratique. Il semble donc pertinent pour certains de ces programmes de repenser les contenus des formations, si des besoins sont exprimés à ce sujet, sur la base du fait que des améliorations sont possibles de différentes manières.

De surcroît, plusieurs personnes rencontrées ont mentionné l'importance du renouvellement de l'information et de la formation continue auprès des intervenants à l'égard des droits, des obligations professionnelles et des responsabilités en matière de santé. Il est à souligner que des documents sont publiés et que des activités sont organisées dans divers milieux pour former, sensibiliser et informer des sujets qui touchent les droits et les responsabilités en matière de santé. Par exemple, certains ordres professionnels, actifs par rapport à la formation continue, encouragent la formation plutôt que la judiciarisation des processus. En effet, la médiation ou les ententes particulières, incluant la formation, qui ne sont pas des démarches judiciaires en soi, constituent des voies à explorer dans de nombreuses situations, plus utiles pour la protection des droits et de la sécurité du public à long terme. Par ailleurs, l'utilisation de formations en ligne – parfois interactives et animées, au-delà du simple dépôt de contenu à lire –, dans le cadre de la formation continue, semble gagner en popularité.

Les consultations menées dans le cadre de la production de ce présent avis ont permis de cibler certains éléments sur lesquels l'information et la formation des intervenants du réseau devraient se concentrer plus particulièrement. Des exemples de stratégies d'information ou de formation sont présentés ci-après pour soutenir les propos tenus à cet égard.

5.5.1.1 Pour une interprétation et une application sensibles

Lors des consultations, il a été réitéré que les intervenants du réseau doivent connaître les droits des usagers, ainsi que leurs obligations professionnelles et leurs responsabilités en matière de santé. Néanmoins, ils doivent aussi pouvoir

les appliquer avec sensibilité et jugement et en respecter l'essence et les principes sous-jacents, au-delà de la formalité. Pour ce faire, le développement des habiletés de communication, la compréhension des réalités particulières des usagers desservis ainsi que le développement de pratiques d'intervention appropriées constituent des préalables nécessaires.

Les habiletés de communication

Les habiletés de communication des intervenants peuvent jouer un rôle important dans le respect des personnes desservies et s'avérer cruciales dans la relation avec des groupes particuliers. Plusieurs participants ont souligné des difficultés à cet égard, qui entravent par exemple l'actualisation des droits des usagers.

Les membres du Forum arrivent aux mêmes constats à ce sujet :

«Parfois, c'est un manque de temps qui constitue un obstacle en matière d'information. Le temps investi dans l'information serait bénéfique pour le système, ce qui éviterait sans doute des problèmes et des plaintes. Ainsi, les membres du Forum constatent que l'information sur les droits n'est pas intégrée dans la prestation de soins et services. Il faut donc investir dans la formation des professionnels pour les sensibiliser et les outiller en matière de communication aux patients. [...]» p. 6

«On remarque aussi que les établissements en situation budgétaire difficile ont tendance à réduire leurs dépenses en ce qui concerne les communications avec les usagers. Cette façon de faire devrait être revue, car la première cause de plainte dans les établissements est due au manque de communication.» p. 9-10

Compte rendu des délibérations du Forum de mars 2009

Pour répondre aux préoccupations liées à la communication, des groupes de professionnels ont choisi de se former davantage à cet égard. Par exemple, le programme de formation des pharmaciens a été modifié à la suite du constat que certains de ces professionnels rencontraient des problèmes de communication avec leurs clients et qu'ils n'étaient pas préparés à agir avec certaines populations plus difficiles. L'Ordre des pharmaciens (OPQ) a travaillé avec des universités pour élaborer un programme de doctorat professionnel donnant une place plus importante à l'aspect communicationnel de la profession. Cet ordre s'est aussi penché sur la question de la formation continue à propos de la communication et a conçu des guides et des normes pour encadrer des situations précises, comme l'indique le passage suivant :

«On sait tous très bien que les lois ou les règlements, il faut les interpréter avec jugement. [...] On tente d'indiquer aux pharmaciens les conduites à tenir dans des situations précises. On a les normes et un guide sur la méthadone, par exemple, et l'aspect communicationnel et relationnel est inclus là-dedans.»

Ordre professionnel

La compréhension des réalités particulières des usagers desservis

Certains intervenants mentionnent l'existence d'un manque de connaissances liées au vécu des usagers qu'ils desservent. Comme les habiletés communicationnelles des intervenants, leur compréhension des réalités particulières des usagers peut influencer la qualité des interventions, la relation entre l'intervenant et l'usager, les soins et services offerts ainsi que, éventuellement, la prise en charge de la santé de la personne et son adaptation à sa propre situation de vie. Ce manque de connaissances peut également produire un impact significatif sur l'actualisation des droits des personnes. Un tel manque de compréhension semble plus évident lorsque certains groupes de la population sont en cause : le besoin de sensibilisation, de formation et d'information auprès des intervenants qui ont affaire à ces populations serait alors plus grand ou plus pressant.

Plusieurs participants à nos consultations ont rapporté qu'avec **les personnes présentant des problèmes de santé mentale**, certains droits étaient interprétés et appliqués de manière particulière et que les intervenants de la première ligne de soins n'étaient généralement pas formés pour desservir ce type de clientèle. Des groupes communautaires rencontrés ont dit devoir constamment rappeler aux intervenants, par exemple, que les usagers ont le droit d'être accompagnés, ou encore qu'ils sont des adultes à qui le droit au consentement doit être accordé, à moins que la personne ne représente un danger pour elle-même ou pour autrui, ou qu'elle n'ait fait l'objet d'un constat d'inaptitude avéré et renouvelé. Certaines initiatives pour résoudre ce problème ont été portées à l'attention du Commissaire à la santé et au bien-être. L'encadré présente trois de ces exemples.

En ce qui concerne les programmes de formation des futurs psychiatres, une expérience positive a trait à l'invitation de personnes avec des problèmes de santé mentale, à titre de conférencières, pour donner quelques heures de cours à des professionnels de la santé en formation. L'objectif est de faire comprendre les réalités particulières de ces personnes. Celles-ci parlent de bonnes et de mauvaises expériences vécues, comme des situations dans lesquelles elles se sont senties brimées ou insatisfaites. Les étudiants ont fort apprécié ce type d'échange, selon les dires des organisateurs du cours, dans la mesure où ils ont été mis en contact avec des représentants de leurs futurs patients dans un contexte autre que clinique.

De son côté, la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM) a produit en 2006 le *Guide pour une intervention participative*. Ce guide a été conçu pour les intervenants de première ligne qui travaillent avec des personnes atteintes de problèmes de santé mentale en situation de crise, lors d'une hospitalisation ou à la fin d'un séjour (Fradet, 2008). Ce document d'information pratique, applicable immédiatement, simple et peu coûteux est constitué de deux volets. Le premier est un « Protocole d'accueil », qui est destiné aux professionnels qui interviennent à l'accueil de l'urgence ou qui assument la fonction de liaison d'un centre de santé et de services sociaux (CSSS). Ce volet vise à prendre en considération la présence des membres de l'entourage et à transmettre l'information de façon plus efficace. Les enjeux de la confidentialité et de l'obtention du consentement pour permettre la divulgation des informations confidentielles à un proche y sont abordés. Le second volet de l'outil d'information est un « Protocole de sortie », qui s'adresse aux professionnels exerçant la fonction de liaison d'un CSSS. Ce protocole contient des suggestions d'actions préventives à mettre en œuvre pour s'assurer que les proches s'impliquent, qu'ils sont respectés dans leur rôle d'accompagnateurs et que la personne atteinte d'un problème de santé mentale a accès à des ressources pertinentes.

L'Institut universitaire en santé mentale (le Centre hospitalier Robert-Giffard (CHRG)) , a adopté en avril 2005 la Politique sur l'expression de la sexualité des usagers, fondée sur une vision novatrice et positive de la sexualité. Cette Politique reconnaît le droit à l'intimité, permet l'expression d'une sexualité saine et responsable entre les résidents de l'Institut et suggère la mise en place de conditions particulières. L'application de la Politique s'accompagne de mesures de soutien pour les intervenants, qui ont à répondre aux demandes des usagers et qui doivent respecter leurs droits tout en s'assurant que les responsabilités de l'établissement sont assumées. Une formation donnée depuis 2007 au personnel de l'établissement, basée sur des exemples concrets et des mises en situation, explique la Politique comme telle, les nouvelles mesures qui y sont associées ainsi que les principes juridiques, éthiques et cliniques qui les sous-tendent. Depuis 2008, un document d'éducation psychosexuelle guide les intervenants dans leur accompagnement des usagers actifs sexuellement (IUSMQ, 2009).

Les personnes présentant une déficience intellectuelle constituent un autre groupe dont la réalité est parfois mal comprise ou pour lequel les services des intervenants sont mal adaptés. L'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS-IQDI, 2005) a mené une étude auprès de groupes de professionnels, de personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs proches. Cette étude a révélé que certains professionnels – omnipraticiens, dentistes, infirmières, orthophonistes et hygiénistes dentaires – ne savent pas comment interagir avec les personnes présentant une déficience intellectuelle et que certains aspects de leur situation sont mal compris, et ce, même si de bonnes pratiques sont rapportées à cet égard. Ces personnes peuvent nécessiter un temps de consultation plus grand que celui de la population en général pour établir une relation de confiance et leur crédibilité peut en plus être affectée par des comportements liés à leur état. Cela peut entraîner des conséquences négatives pour l'actualisation de leurs droits, au sein du système de santé et de services sociaux ou dans d'autres sphères d'activité, tel que le souligne l'extrait suivant :

« La grosse majorité des femmes ayant une déficience intellectuelle sont abusées sexuellement. On a des statistiques. On a un rapport sur le système judiciaire, une recherche qu'on a faite sur les victimes, les témoins, les contrevenants. C'est sûr que la crédibilité est un enjeu. [...] Souvent, elles peuvent rire devant le juge par nervosité, mais le juge va croire qu'il n'y a rien là. »

Organisme communautaire

En effet, plusieurs recherches documentent le fait que les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ont un risque jusqu'à dix fois plus élevé d'être victimes d'une agression sexuelle, comparativement à la population générale (Mercier, 2005).

Une formation des intervenants sur la réalité des personnes présentant une déficience intellectuelle est organisée par l'AQIS : « Prendre la décision de décider pour l'autre : un pensez-y bien ». Cette formation porte sur différents thèmes, dont le droit aux soins (AQIS-IQDI, 2001). Offerte sur demande, elle est donnée par une équipe incluant une personne avec une déficience intellectuelle. Les réactions, selon les dires des organisateurs de la formation, sont incroyables et les intervenants sont généralement surpris des capacités de cette personne.

L'interaction entre un intervenant et un usager de **cultures différentes** peut aussi amener son lot d'incompréhension. Des personnes consultées ont mentionné ne pas se sentir respectées dans l'interaction et les façons de faire. C'est pourquoi les professionnels doivent être sensibles aux relations de pouvoir entre les usagers et leurs proches afin de permettre l'actualisation de leurs droits. Dans un contexte

interculturel, de telles situations peuvent devenir encore plus difficiles à gérer. Les demandes d'accommodements au nom de la religion peuvent aussi engendrer des inconforts. La langue utilisée dans la relation thérapeutique, lorsqu'il ne s'agit pas de la langue maternelle de l'utilisateur, peut susciter des incompréhensions aux conséquences potentiellement graves, alors que le recours à des traducteurs est difficile dans l'organisation actuelle des services ou que, dans certains cas, ce recours peut modifier négativement la relation thérapeutique. Il est à souligner qu'un choc culturel vécu par les intervenants peut affecter la relation thérapeutique, comme l'indique le témoignage suivant, qui souligne aussi qu'une formation a été développée à cet égard :

« L'enjeu de la communication fait en sorte que si la personne ne maîtrise pas la langue et qu'il n'y a pas d'interprète, c'est évident que la situation ne sera pas à l'avantage du patient. En plus, même si la personne parle la langue, s'il y a un conflit au niveau des valeurs, ce que l'on remarque est que le choc des professionnels engendre le fait qu'ils ne sont plus à l'écoute. Dans nos organismes, une des formations de base que nous faisons est sur le choc des professionnels. [...] La question de la communication et de l'accès à un interprète est majeure dans la situation québécoise, où la question des droits de la femme est prioritaire. Dans un hôpital, il y a eu une femme victime de violence conjugale qui a eu comme interprète son mari. Quand on mentionne cet exemple, tout le monde juge que c'est inacceptable. »

Regroupement d'organismes communautaires

Au-delà de la langue, il y « a aussi une communication culturelle à prendre en compte » :

« Trop souvent, les intervenants décodent les réponses ou les choix des immigrants à la lumière de ce qu'ils auraient eux-mêmes choisi de faire dans la même situation. Les gens qui sont nés ici ne peuvent pas s'imaginer ce que c'est que d'être immigrant. Lorsqu'elle [une intervenante] enseignait le travail social, elle a demandé à ses étudiants d'aller rencontrer un immigrant et de le faire parler de sa trajectoire. L'exercice a permis aux étudiants de changer leur perspective. »

Regroupement d'organismes communautaires

Afin d'apporter une solution durable à ce genre de problèmes, certains organismes de formation ont proposé que l'accent des formations soit mis sur le développement des savoir-être (savoir reconnaître son propre inconfort, savoir maintenir une communication ouverte malgré des enjeux d'adaptation interculturelle, etc.) :

« La formation [que nous offrons] aux intervenants appelés à travailler auprès des immigrants comprend deux jours sur le choc culturel, deux jours sur la menace identitaire et deux jours sur les ressources. [...] ils réalisent pour la première fois que c'est plus complexe que d'avoir de la formation sur l'origine. La formation vise plutôt à amener le professionnel à se demander comment être plus à l'aise devant des valeurs qui viennent confronter les siennes, pour maintenir la communication. Ce n'est pas du tout la compétence qui est mise en cause, c'est la communication et l'interaction. Ça, dans les universités, il y a un manque. On met l'emphasis sur les connaissances et sur les savoir-faire, mais on n'ira nulle part si on ne développe pas plus les savoir-être. »

Regroupement d'organismes communautaires

Des personnes consultées ont rapporté une méconnaissance de la part d'intervenants de la santé à propos de la réalité vécue par **les populations des Premières Nations**. Ces personnes ont relevé l'incompréhension des besoins, le manque d'espace de discussion et les frustrations résultantes à l'égard de certains services. Selon elles, les autochtones sont « invisibles, même dans le bureau », c'est-à-dire que certains intervenants ne s'adressent pas directement à eux,

mais plutôt à la personne qui l'accompagne ou encore qu'ils ne connaissent pas leurs besoins et leur réalité. Ce type de problème peut toutefois être abordé : par exemple, le programme court de premier cycle en intervention jeunesse autochtone de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC, 2010) a été élaboré en collaboration avec la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL).

Le programme universitaire en intervention jeunesse autochtone compte quinze crédits, sous la responsabilité de l'Unité d'enseignement en travail social de l'UQAC. Il s'adresse aux intervenants des communautés des Premières Nations et à ceux qui s'intéressent à l'intervention jeunesse autochtone. Il permet d'aborder entre autres les enjeux et les défis liés au contexte particulier des Premières Nations. Son approche, qui est expérientielle et holistique, préconise une démarche d'accompagnement et de mentorat. Cette approche traite à la fois de prévention et d'intervention; elle vise l'*empowerment* des jeunes auprès desquels les intervenants auront à agir. Les formateurs sont en majorité issus des Premières Nations et les contenus ont été définis lors d'une réunion de travail d'une semaine, à laquelle assistaient 90 travailleurs sociaux autochtones : ceux-ci ont alors décidé des pistes de formation et des démarches pédagogiques à privilégier.

La **pauvreté** est une autre de ces réalités parfois mal comprises, qui semblent être jugées négativement par certains intervenants de santé (Clerc et autres, 2009, p. 43), tel que l'indique le témoignage suivant :

« Mais si ce n'est pas dans un contexte d'urgence, si tu es pauvre, tu auras moins d'informations qui feront en sorte que tu ailles chercher les services quand tu en as besoin. Si tu as de la difficulté à te faire écouter, comprendre, respecter, ce sera encore plus difficile. »

Organisme gouvernemental

La sensibilisation des intervenants à cette réalité, par l'entremise d'une formation spécifique incluse dans le cursus général de base, constitue un moyen de permettre à ces citoyens d'être mieux compris et de faire respecter leurs droits, tel que l'indique l'encadré.

Le Collectif pour un Québec sans pauvreté a collaboré avec l'école de dentisterie de l'Université McGill dans le cadre de la mise sur pied d'une formation à l'attention des dentistes et du personnel dentaire au sujet des relations avec les personnes en situation de pauvreté. L'objectif de la formation est de donner des outils pour rendre les intervenants capables de mieux soigner cette clientèle et d'éliminer les obstacles à la communication qui y sont associés (Vallée, 2010).

D'autres réalités mal comprises, ou qui sont jugées négativement, ont aussi été mentionnées, comme celles associées à la toxicomanie, à la prostitution ou à la vie dans la rue. Voici un témoignage qui illustre les difficultés rencontrées par certains toxicomanes :

« Ce sont des personnes qui sont souvent en rupture avec le réseau, qui n'ont pas confiance au système, le système de santé les rejette souvent. Pour [elles], attendre des heures à l'hôpital quand elles sont en manque [de drogue], c'est impensable. Si t'es en manque de consommation, il est difficile d'aller attendre pendant quatre heures à l'urgence. Donc, elles sont souvent rejetées ou jugées, donc nous sommes souvent le dernier recours, la dernière place où [elles] vont aller. Si elles étaient avec nous rejetées, une fois de plus, elles seraient totalement désaffiliées. Il ne leur resterait pas grand-chose à faire. »

Organisme communautaire

Toutes ces réalités particulières possèdent la caractéristique d'être souvent mal comprises par des intervenants du réseau, ce qui affecte la relation thérapeutique, les soins et services prodigués ainsi que l'actualisation des droits et des responsabilités en matière de santé ou de certaines obligations professionnelles. Des personnes consultées ont rappelé que, si ces réalités sont souvent mal comprises à l'intérieur du réseau, elles le sont aussi par d'autres intervenants, comme les policiers ou les juges, qui peuvent bénéficier de sensibilisation, d'information et de formation à cet égard. Ces dernières permettraient ainsi de créer une certaine cohérence, une compréhension partagée des situations ainsi qu'une interprétation commune des droits des groupes en question.

Le développement de pratiques d'intervention appropriées

Certaines pratiques mises en œuvre par des intervenants peuvent contrevenir aux droits des citoyens ou, à l'inverse, ont le potentiel de favoriser l'actualisation des droits et des responsabilités des citoyens. Certaines de ces pratiques ont été déterminées par les intervenants et les usagers de divers milieux, puis des mesures de changement et des stratégies d'information à leur égard ont été ciblées.

Plus spécifiquement, un exemple d'initiative à cet égard concerne les mesures de contrôle comme la contention, l'isolement et l'utilisation de substances chimiques. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a effectivement publié, en 2002, le document *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle: Contention, isolement et substances chimiques* (MSSS, 2002a). L'un des objectifs de ces orientations est la réduction maximale, voire l'élimination, de l'utilisation de telles mesures et leur remplacement par d'autres pratiques efficaces et respectueuses des personnes, de leur autonomie et de leur environnement. Le document a été rédigé en collaboration avec plusieurs experts issus du milieu communautaire et du réseau de la santé et des services sociaux ainsi qu'avec des utilisateurs de services. Il précise la philosophie d'intervention, les règles éthiques, les assises légales et les principes directeurs sur lesquels les établissements devraient s'appuyer au moment de décider d'utiliser ces mesures de contrôle. Le document explique aussi le consentement propre à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle, dans le cadre d'interventions planifiées ou non. Il vise à assurer une pratique plus uniforme d'un établissement à l'autre, tout en informant les professionnels de leurs obligations et des droits des citoyens.

En lien avec ces orientations, le MSSS a par la suite préparé le *Plan d'action – Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle: Contention, isolement et substances chimiques* (MSSS, 2002b). Ce plan d'action propose des objectifs soutenus par des actions concrètes pour atteindre les visées des orientations. Il a pour objectif de baliser l'utilisation des mesures de contrôle visées, tout en mettant de l'avant l'importance d'engager plusieurs instances et partenaires dans le réseau de la santé et des services sociaux. Donnant suite aux orientations et au plan d'action ministériels, le MSSS a élaboré un programme de formation, qui est détaillé dans l'encadré suivant.

Un programme de formation, intitulé *Vers un changement de pratique afin de réduire le recours à la contention et à l'isolement*, a été mis de l'avant par le MSSS en 2006. Ce programme est destiné aux intervenants œuvrant auprès des usagers des établissements de santé et de services sociaux du réseau québécois. Des adaptations particulières ont été réalisées pour ceux qui travaillent dans le domaine de la réadaptation en déficience physique et de la réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Le programme a été conçu en collaboration avec de nombreux partenaires, tels que le Protecteur du citoyen, le Curateur public, des ordres professionnels et des organismes communautaires. Son objectif est de contribuer à une utilisation judicieuse et appropriée des mesures de contrôle visées, en instaurant, dans les établissements publics de soins de santé du Québec, un changement de pratique (MSSS, 2006).

5.5.1.2 La perception du régime d'examen des plaintes

Selon plusieurs personnes rencontrées, l'information au sujet du régime d'examen des plaintes est particulièrement importante à transmettre aux intervenants du réseau. Comme il a été mentionné plus tôt, non seulement il pourrait être bénéfique d'informer les intervenants de l'existence et du rôle du régime des plaintes, mais il y aurait également lieu de travailler à modifier leur perception de ce régime. Pour ce faire, le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services pourrait être présenté comme un allié, un consultant, plutôt qu'un juge des pratiques, et le régime d'examen des plaintes, comme un moyen d'améliorer les services plutôt qu'un moyen pour identifier des coupables. Il serait aussi nécessaire d'informer les intervenants pour éviter que leur perception des usagers qui se plaignent soit négative, étant donné que certains ont admis qu'ils les associaient à des « chialeurs » (intervenant, dans Clerc et autres, 2009, p. 153). La plainte devrait être vue comme un élément positif. Un interlocuteur va même jusqu'à y faire référence comme un cadeau :

« Il faut la voir comme un cadeau que nous fait l'utilisateur pour nous permettre de poser un diagnostic sur nous-mêmes. Il ne faut pas voir ça comme un jugement ou une dénonciation. Il faut amener notre personnel à voir la plainte comme une expression d'une personne préoccupée par la qualité des soins. Souvent, lorsqu'on pose la question aux gens qui se plaignent, ils disent "je ne veux pas qu'une autre personne vive ce que j'ai vécu". »

Établissement et acteurs du réseau

Comme l'illustre l'exemple ci-dessous, le soutien du milieu est important dans une telle démarche.

Selon un commissaire local aux plaintes et à la qualité des services rencontré, la réussite d'une **campagne de visibilité auprès du personnel d'un établissement** repose sur un certain nombre de facteurs. Rencontrer les équipes sur le terrain pour expliquer de vive voix leur rôle peut constituer une démarche utile et pertinente dans la mesure où la volonté de la direction de l'établissement, qui va dans ce sens, est explicitée et la collaboration des gestionnaires est acquise. La communication de vive voix permet au commissaire de rassurer les équipes sur la connaissance du milieu et du contexte, connaissance qui lui permet de porter un jugement adéquat sur la recevabilité des plaintes. Cela permet également au commissaire de montrer qu'il ne juge pas les acteurs coupables avant l'étude du dossier et la consultation des personnes en cause. Dans le cas rapporté, le régime des plaintes a davantage été utilisé dans les secteurs où les gens ont été mobilisés grâce à la transmission d'information.

5.5.1.3 La formation sur l'interprétation du droit au consentement

Comme l'a expliqué la section consacrée au processus de consentement, de nombreux problèmes ont été relevés à ce sujet par les personnes consultées dans le cadre de la production de l'Avis. Ces personnes ont mentionné que le processus de consentement peut parfois être négligé par les intervenants du réseau. Certaines causes de cette situation ont été déterminées, qu'il s'agisse d'un manque de temps ou de formation, ou encore du fait que ce processus ne s'intègre pas à la culture des intervenants. Par exemple, un pharmacien a expliqué que certains professionnels de la santé ne comprennent pas bien le fait qu'ils doivent obtenir le consentement des patients avant de demander aux pharmaciens de leur communiquer une information sur ces patients. En d'autres cas, le consentement n'est pas éclairé à cause d'un manque d'information ou d'une information mal adaptée. Sauf dans les cas d'exception, l'obtention du consentement constitue la norme; cependant, elle n'est pas toujours appliquée. Par ailleurs, même si la question des droits est importante pour les intervenants, elle ne représente pas leur fonction première, qui consiste à prodiguer des soins et services. Dans un contexte où le temps se fait rare, même pour les interventions centrales au rôle des intervenants, il devient difficile de développer d'autres pratiques, connaissances et compétences connexes. Il demeure toutefois qu'une bonne pratique de consentement est incontournable pour ces raisons: le droit au consentement est inscrit clairement dans les lois du Québec, en plus d'actualiser les principes fondamentaux de l'inviolabilité et de l'intégrité physique de l'être humain ainsi que de préserver l'autonomie décisionnelle des patients. La sensibilisation des intervenants à l'importance du consentement, vu comme un processus de dialogue, semble donc nécessaire.

5.5.1.4 La formation sur l'interprétation des droits liés à la confidentialité

Selon les propos analysés, des problèmes surviennent dans la pratique avec la protection de la confidentialité, en particulier lorsque celle-ci crée une tension avec le droit d'être accompagné selon les circonstances et selon l'interprétation qu'en font certains intervenants du réseau. La protection des données confidentielles, la confidentialité des renseignements médicaux et le secret professionnel font l'objet d'un encadrement sérieux au Québec, notamment dans le Code civil du Québec, la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS), la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé, le Code des professions et le Code de déontologie des médecins. Cet encadrement vise la protection de ces données et de ces renseignements, tout en prévoyant certaines exceptions, qui concernent, par exemple, la sécurité des tiers, la protection de la santé publique et la sécurité routière.

Il faut d'abord rappeler quelques principes pertinents tels qu'énoncés dans la LSSSS. L'article 19 de la LSSSS, qui se rapporte spécifiquement au dossier de l'utilisateur, se lit comme suit: «Le dossier d'un usager est confidentiel et nul ne peut y avoir accès, si ce n'est avec le consentement de l'utilisateur ou de la personne pouvant donner un consentement en son nom.» Il est à noter que ce principe général est présenté dans la loi avec une série d'exceptions. Par exemple, un ordre du tribunal, l'application de la Loi sur la santé publique ou encore la demande d'un commissaire aux plaintes et à la qualité des services ou d'une personne chargée d'une inspection ou d'une enquête peuvent faire exception à ce principe.

L'article 11 de la LSSSS, pour sa part, énonce que «[t]out usager a le droit d'être accompagné et assisté d'une personne de son choix lorsqu'il désire obtenir des informations ou entreprendre une démarche relativement à un service dispensé par un établissement ou pour le compte de celui-ci ou par tout professionnel qui exerce sa profession dans un centre exploité par l'établissement».

Ces droits sont parfois mal compris: il arrive ainsi qu'un intervenant refuse à un usager d'être accompagné, qu'il cherche à obtenir des informations confidentielles sans son consentement ou que, dans certains contextes, la tenue des dossiers qui contiennent des renseignements personnels suscite des inquiétudes. Pour répondre aux préoccupations associées à la confidentialité et à la tenue des dossiers, des stratégies d'information sur le sujet ont été mises en œuvre. L'encadré présente l'une de ces stratégies.

L'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec (OPTSQ) a produit, en 2005, le *Guide de normes pour la tenue des dossiers et des cabinets de consultation*, que motive l'importance du respect du caractère confidentiel des renseignements consignés. L'objectif du document est de définir les responsabilités des travailleurs sociaux, de les soutenir dans leurs obligations professionnelles et, en particulier, de promouvoir la rigueur et la qualité des actes liés à la tenue des dossiers. Parmi les éléments abordés dans le document, on trouve le droit à la confidentialité et le secret professionnel, le droit au consentement et à l'accès au dossier, le tout appuyé par des références aux lois pertinentes (OPTSQ, 2005).

Un autre exemple de formation continue sur la confidentialité est celui des tournées que certains ordres professionnels font auprès de leurs membres. Le droit à la confidentialité réfère à une obligation figurant dans le code de déontologie des professionnels, qui doit être respectée dès le début et tout au long de leur pratique. Néanmoins, selon les dires de certains responsables de tournées, plusieurs professionnels de la santé sont surpris d'apprendre que l'obligation de ne pas transmettre d'information confidentielle sans demander l'autorisation aux patients s'applique aussi à eux. C'est ce qui a amené les personnes rencontrées à conclure que la formation continue est essentielle :

« La formation continue est importante et [les] professionnels, qui sont un peu les gardiens des droits de l'usager dans ce contexte-là, doivent être formés, sensibilisés et reformés et resensibilisés. »

Ordre professionnel

D'autres situations rapportées mettent en lumière les tensions entre l'application concurrente des droits liés à l'accompagnement et à la confidentialité. Par exemple, la législation québécoise prévoit que le mineur de 14 ans et plus peut consentir seul à des soins requis par son état de santé, sauf en cas d'exception. L'intervenant du réseau n'a donc pas l'obligation d'obtenir le consentement de l'autorité parentale. Cependant, il demeure qu'un intervenant averti et conscient des droits de l'adolescent agira avec doigté pour s'assurer que ce dernier, s'il est venu accompagné d'un parent, est bien informé de ce droit.

Dans d'autres cas, ce sont des membres de la famille, des proches ou des proches aidants qui accompagnent un usager et qui se font refuser l'accès à l'information nécessaire aux soins de la personne dont ils s'occupent. Ce constat est général, mais semble prendre une couleur particulière pour les proches qui accompagnent des personnes ayant des problèmes de santé mentale. Une des personnes

consultées, qui a des problèmes de santé mentale ainsi qu'un cancer, a rapporté que son accompagnateur ne rencontrait aucune résistance pour obtenir des informations pertinentes à sa santé physique auprès des intervenants, alors que c'était une autre histoire pour les questions de santé mentale. À cet égard, le Collège des médecins rappelle ce qui suit :

« L'obligation au secret professionnel est établie en faveur du patient. Le patient peut donc autoriser le médecin à révéler des renseignements confidentiels le concernant. Dans ces cas, le médecin doit fournir les informations qu'il détient et qui sont pertinentes à la demande. [...] Toutefois, dans la pratique médicale quotidienne, l'autorisation de divulguer de l'information sur les diagnostics et les traitements n'est pas toujours clairement exprimée. Souvent, les personnes qui sont déjà venues en aide au patient, qui l'ont amené à consulter ou encore qui sont appelées à prendre soin de lui sont progressivement amenées à obtenir de l'information utile à la prise en charge et au suivi du patient. Par exemple, un patient peut demander que soit répété à sa fille ce que le médecin vient de lui dire. Dans une telle situation, il y a, implicitement et pratiquement, une autorisation à partager de l'information de nature confidentielle avec un tiers. Ces personnes "accompagnantes", ou dites "aidants naturels", côtoient l'équipe médicale à différents moments des épisodes de soins. Dans ces circonstances, le médecin doit, pour le bien-être du patient, se considérer implicitement autorisé à partager de l'information avec ses proches et à solliciter leur collaboration dans l'exécution du plan de traitement. Mais le médecin doit agir avec discernement et bien comprendre la finalité du secret professionnel, c'est-à-dire le respect de l'intégrité de la personne, incluant sa réputation. Il doit respecter l'autonomie du patient, qui est le plus en mesure de juger de l'atteinte à sa réputation face à ceux qui s'enquière de son état. Chaque situation doit donner l'occasion au médecin d'évaluer avec le patient les arguments favorables ou défavorables à la divulgation des informations aux proches. » (Collège des médecins, 2009, p. 135-136)

Pour aborder spécifiquement la question du droit d'être accompagné pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale, l'organisme communautaire Projet P.A.L. et l'Institut universitaire en santé mentale Douglas ont travaillé conjointement à mettre en œuvre une démarche concertée au sein de l'établissement, qui a porté ses fruits. Cette démarche est décrite dans l'encadré qui suit.

L'organisation communautaire Projet P.A.L. a travaillé avec le comité des usagers, le commissaire aux plaintes et à la qualité des services ainsi que le directeur des services professionnels de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas afin d'informer à propos de l'actualisation du droit à l'accompagnement. L'équipe a développé différents outils d'information pour un coût raisonnable : midi-conférence organisé avec le responsable des urgences psychiatriques, des représentants de Projet P.A.L. et des usagers ; mise en ligne des conférences ; lettre du directeur des services professionnels adressée aux professionnels de l'établissement, qui explique les droits des usagers ; lettre sur le même sujet destinée aux organismes communautaires qui font de l'accompagnement ; tournée des départements ; dépliants ; suivi bisannuel ; relais d'information aux tables de concertation régionale.

5.5.2 Le soutien à accorder aux gestionnaires

Les sections précédentes de ce chapitre ont démontré que les intervenants en santé, dans leur relation avec les usagers, représentent des acteurs centraux pour favoriser l'actualisation des droits, des obligations professionnelles et des responsabilités en matière de santé. Cependant, afin qu'ils puissent jouer leur rôle à cet égard, encore faut-il qu'ils se trouvent dans un contexte qui le permette ou le favorise. L'affirmation de ces éléments à l'intérieur des institutions touchées est cruciale, et différents moyens peuvent être pris pour la soutenir. La présente section comprend plusieurs exemples de lieux où le rôle des gestionnaires peut avoir un impact important ainsi que quelques exemples de stratégies d'information et de sensibilisation visant à les outiller pour promouvoir une culture des droits et des responsabilités au sein de leur établissement.

Le développement et la diffusion de codes d'éthique peuvent constituer une stratégie qu'utilise un établissement pour reconnaître les droits des usagers ainsi que préciser les pratiques et les conduites attendues des intervenants. L'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) en a produit un modèle, dont peuvent s'inspirer les gestionnaires afin de mettre en œuvre une réflexion concertée et participative à ce sujet à l'intérieur de leur établissement. Tel que l'indique le document, « [u]n code d'éthique doit être le fruit de réflexions des usagers, de leurs représentants ou de leurs proches, mais aussi des personnes qui interviennent directement ou indirectement auprès d'eux ainsi que des gestionnaires et des administrateurs de l'établissement » (AQESSS, 2007).

Afin d'uniformiser la pratique professionnelle au sein des maisons de jeunes, le Regroupement des maisons de jeunes du Québec (RMJQ) a conçu un modèle type de code d'éthique à l'usage des responsables de ces maisons (RMJQ, 1995).

Les gestionnaires sont des personnes toutes désignées pour agir sur l'accessibilité et la continuité des soins. Le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience – Afin de faire mieux ensemble* a été rédigé par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en 2008. Il s'adresse aux gestionnaires des établissements et des agences de la santé et des services sociaux. Son objectif est de baliser l'accès et la continuité des services en ce qui concerne les citoyens vivant avec une déficience physique ou intellectuelle ou encore un trouble envahissant du développement, et ce, à travers l'ensemble du territoire québécois (MSSS, 2008).

Le Programme québécois Pairs-Aidants Réseau vise l'embauche et l'intégration de pairs aidants dans des services de santé mentale. Les responsables de ce programme insistent sur l'importance de la sensibilisation et de la formation des milieux d'accueil des pairs aidants, en plus de celle de la formation des pairs aidants eux-mêmes. Ils mettent également l'accent sur la nécessité de revoir les structures organisationnelles, les politiques de gestion, la culture et les pratiques de l'organisation (Programme québécois Pairs-Aidants Réseau, 2008b). C'est sur ces prémisses qu'ont été développés, en 2008, le *Guide de référence à l'usage des ressources embauchant des pairs-aidants* ainsi que divers outils de sensibilisation, de formation et de soutien à l'attention des gestionnaires, des praticiens et des instances syndicales. Plusieurs thèmes y sont abordés, dont la création d'espaces de discussion, qualifiée d'incontournable. Le rôle crucial des gestionnaires des organisations y est aussi souligné à plusieurs reprises.

Les gestionnaires des agences et des établissements peuvent ainsi jouer un rôle crucial relativement au **soutien du commissaire local aux plaintes et à la qualité des services**. La section précédente montrait l'importance de valoriser le régime d'examen des plaintes ainsi que le rôle du commissaire pour qu'ils soient bien compris par les intervenants. C'est l'un des facteurs de succès du régime auprès des usagers. A également été souligné le rôle fondamental des gestionnaires d'établissements pour valoriser le travail des commissaires aux plaintes et à la qualité des services dans de telles initiatives. Ce rôle, variable selon les établissements, est mis en évidence dans le passage suivant :

« Je pense qu'il y a des directions d'établissements qui sont très proactives au niveau des plaintes ou de la satisfaction des usagers, comme un élément relié à la qualité des services et à l'amélioration de la qualité des services. Ça dépend des personnes qui sont en place. »

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services

Les gestionnaires d'établissements doivent appuyer le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services dans sa démarche d'information, mais aussi permettre aux employés de l'établissement de participer activement aux séances de formation offertes. Bien que l'information sur les droits et les responsabilités, de même que la promotion du régime de traitement des plaintes, fasse clairement partie du mandat des commissaires aux plaintes et à la qualité des services, certains d'entre eux ont confié que, dans les faits, ils n'ont ni le temps, ni les ressources, ni les conditions nécessaires pour s'acquitter au mieux de ces responsabilités, qui constituent le réel trait d'union entre la plainte et la qualité des services.

Le rôle des gestionnaires ou des propriétaires d'établissements est parfois central dans l'actualisation de certains droits. Un exemple dans lequel ce rôle est fondamental est celui de l'actualisation du **droit des usagers de choisir le professionnel ou l'établissement**, qui fait l'objet de l'article 6 de la LSSSS : « Toute personne a le droit de choisir le professionnel ou l'établissement duquel elle désire recevoir des services de santé ou des services sociaux. »

En psychiatrie, certains acteurs rencontrés ont rapporté des cas de sectorisation, c'est-à-dire des situations où un usager s'est fait indiquer qu'il avait l'obligation de consulter un établissement ou un professionnel de la santé en particulier, ou encore qu'il n'avait pas le droit de changer de professionnel. Ce sont des pratiques qui sont courantes, semble-t-il, et qui sont difficiles à changer, malgré le fait que le ministère de la Santé et des Services sociaux ait déjà transmis des consignes claires à l'effet que toute personne a le droit de choisir le professionnel ou l'établissement duquel elle désire recevoir des services.

Des personnes consultées ont aussi souligné que le droit de choisir un professionnel était parfois difficile à faire valoir pour des usagers dans certains contextes. Concrètement, des personnes âgées dans des résidences se sont vues privées de ce droit par les propriétaires des résidences, alors que ceux-ci prenaient des mesures pour centraliser l'achat de médicaments.

L'article 17 de la LSSSS stipule que «[t]out usager de 14 ans et plus a **droit d'accès à son dossier**», mais elle fait mention des exceptions qui accompagnent ce droit. Malgré le principe général de cet article, des répondants ont spécifié qu'ils avaient vécu des situations dans lesquelles ce droit avait été limité ou difficile à actualiser (Clerc et autres, 2009, p. 63-64). Des intervenants du réseau ont, pour leur part, précisé qu'à cause du contexte de travail déjà surchargé, une demande de consultation de dossier peut devenir une tâche supplémentaire dérangeante (Clerc et autres, 2009, p. 65). Le contexte de travail peut être amélioré et l'importance de l'actualisation du droit d'accès au dossier peut être affirmée par les gestionnaires d'établissements, qui participeraient ainsi à développer davantage une culture à cet égard.

En plus du rôle qu'ils peuvent jouer pour favoriser l'actualisation des droits, les gestionnaires sont souvent responsables de **l'application de directives**. Selon certaines personnes interrogées dans le cadre des travaux sur l'Avis, en ce qui a trait à l'interprétation et à l'application d'une loi, la rencontre de son objectif et le respect de son essence devraient être considérés comme plus importants que le respect à la lettre de la loi en question. L'exemple qui a été donné concerne l'équité, le fait de «donner à chacun ce qui est adapté» en matière de soins et services plutôt que d'égalité universelle et uniforme. Parfois, les directives qui découlent des règlements et des lois sont appliquées avec tant de rigidité que ceux qui les mettent en application n'ont plus de marge de manœuvre pour faire place au bon sens ou aux situations exceptionnelles, alors que les directives n'ont pas force de loi. Les gestionnaires devraient toujours garder cet élément en tête lorsqu'ils mettent en pratique des directives dans leurs établissements.





6. CONCLUSION

6. Conclusion

En réponse au mandat de produire un Avis sur la façon la plus adéquate d'informer la population des droits qui lui sont reconnus par la loi en matière de santé et de services sociaux et de sensibiliser les citoyens à leurs responsabilités corollaires face à leur santé et à l'utilisation des services offerts, le Commissaire à la santé et au bien-être a choisi de mener une consultation. Non seulement les droits et les responsabilités en matière de santé et de bien-être concernent-ils tous les citoyens, mais les expériences des personnes et leur compréhension de ces droits et de ces responsabilités représentent des informations clés pour guider à propos du «comment» informer et sensibiliser, de manière à tenir compte de leur réalité.

Le Québec dispose de tout un appareil de lois protégeant des droits et prévoyant des responsabilités en matière de santé. Cependant, il existe plusieurs manières de concevoir, d'interpréter et d'appliquer ces droits et ces responsabilités, ce qui complexifie l'exercice d'information et de sensibilisation à leur égard. De plus, pour que soient actualisés les droits et les responsabilités vis-à-vis de la santé et de l'utilisation des services, il est indispensable de produire de l'information sur la santé, sur le fonctionnement du système, sur les programmes de même que sur tout élément pouvant soutenir le citoyen ou l'utilisateur. Enfin, informer des droits et sensibiliser aux responsabilités sans adopter de mesures pour permettre leur actualisation réduit substantiellement la portée de ces pratiques et pourrait même remettre en question leur pertinence.

Plusieurs initiatives ont déjà vu le jour au Québec en ce qui a trait à l'information sur les droits et à la sensibilisation aux responsabilités en matière de santé, quoique plusieurs besoins demeurent à combler à cet égard. Par ailleurs, de multiples obstacles à l'actualisation des droits et des responsabilités, qui rendent pratiquement inopérante l'information donnée à ce sujet, ont été soulignés. Deux catégories de freins ont ainsi émergé des consultations menées par le Commissaire, soit des obstacles liés à l'organisation ou à l'expérience individuelle. Ces barrières limitent le pouvoir d'action et les capacités communicationnelles des usagers et des intervenants de santé et de services sociaux au moment de leur rencontre.

Les consultations ont également révélé que certaines conditions contextuelles propres au système de santé et de services sociaux influent sur la possibilité des personnes de jouir de leurs droits et d'exercer leurs responsabilités. Pour ce qui est des pistes d'amélioration, alors que des transformations en profondeur du système pourraient susciter un impact à moyen et à long terme sur l'actualisation des droits et des responsabilités des citoyens, l'équipe du Commissaire a choisi de se concentrer sur des actions pouvant être menées à court terme dans le contexte actuel.

Deux principes transversaux, la concertation et la participation citoyenne, ont été qualifiés de fondamentaux à tout exercice d'information sur les droits et de sensibilisation aux responsabilités vis-à-vis de la santé et de l'utilisation des services. Par la suite, quatre champs d'action ont été déterminés : le premier concerne l'information sur les droits et la sensibilisation aux responsabilités ; les trois autres correspondent à des mesures de soutien qui tiennent compte des obstacles à l'actualisation des droits et des responsabilités. Les deuxième et troisième champs d'action concernent des moyens d'optimiser des pratiques et des structures qui existent déjà et de valoriser des ressources dans leur travail d'information et d'accompagnement. Quant au quatrième champ, il comprend des mesures visant à former les relais d'information et de sensibilisation que sont les intervenants et les gestionnaires du système de santé et de services sociaux.

Le document intitulé *Informar des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé – Synthèse et recommandations* synthétise l'ensemble du présent document et amène des éléments de réflexion pour formuler neuf recommandations en réponse au mandat qui a été confié au Commissaire à la santé et au bien-être pour l'Avis.





ANNEXES

Annexe I

Liste des lois ayant une incidence sur les droits en matière de santé et de bien-être

Lois fédérales ayant un statut constitutionnel

- > Loi constitutionnelle de 1867 ((R.-U.), 30 & 31 Vict., chapitre 3)
- > Loi constitutionnelle de 1982 ((R.-U.), 1982, chapitre 11)
- > Charte canadienne des droits et libertés
(Partie I de la Loi constitutionnelle de 1982)

Lois fédérales ayant un statut quasi constitutionnel

- > Déclaration canadienne des droits (1960, chapitre 44)
- > Loi canadienne sur les droits de la personne (L.R., 1985, chapitre H-6)
- > Loi sur les langues officielles (1985, chapitre 31 (4^e suppl.))

Loi provinciale ayant un statut quasi constitutionnel (Québec)

- > Charte québécoise des droits et libertés (L.R.Q., chapitre C-12)

Loi générale provinciale (Québec)

- > Code civil du Québec (L.Q., 1991, chapitre 64)

Lois particulières fédérales

- > Loi canadienne sur la santé (L.R., 1985, chapitre C-6)
- > Loi sur le système de justice pénale pour les adolescents (L.C. 2002, chapitre 1)
- > Loi sur l'Agence de la santé publique du Canada (L.C. 2006, chapitre 5)
- > Loi sur les aliments et drogues (L.R., 1985, chapitre F-27)
- > Loi sur les Indiens (L.R., 1985, chapitre I-5)
- > Loi sur la sécurité de la vieillesse (L.R., 1985, chapitre O-9)
- > Régime de pensions du Canada (L.R., 1985, chapitre C-8)

Lois particulières provinciales (Québec)

- > Loi sur les services de santé et les services sociaux (L.R.Q., chapitre S-4.2)
- > Loi sur la protection de la jeunesse (L.R.Q., chapitre P-34.1)
- > Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (L.R.Q., chapitre P-38.001)
- > Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (L.R.Q., chapitre E-20.1)
- > Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (L.R.Q., chapitre A-2.1)
- > Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé (L.R.Q., chapitre P-39.1)
- > Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale (L.R.Q., chapitre L-7)
- > Loi sur le soutien du revenu et favorisant l'emploi et la solidarité sociale (L.R.Q., chapitre S-32.001)
- > Loi sur le régime de rentes du Québec (L.R.Q., chapitre R-9)
- > Loi sur la santé publique (L.R.Q., chapitre S-2.2)
- > Loi sur la santé et la sécurité du travail (L.R.Q., chapitre S-2.1)
- > Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles (L.R.Q., chapitre A-3.001)
- > Loi sur les normes du travail (L.R.Q., chapitre N-1.1)
- > Loi sur le tabac (L.R.Q., chapitre T-0.01)

- > Loi sur l'administration publique (L.R.Q., chapitre A-6.01)
- > Code des professions (L.R.Q., chapitre C-26)
- > Code du travail (L.R.Q., chapitre C-27)
- > Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être (L.R.Q., chapitre C-32.1.1)
- > Loi médicale (L.R.Q., chapitre M-9)
- > Loi sur les infirmières et les infirmiers (L.R.Q., chapitre I-8)
- > Loi sur les sages-femmes (L.R.Q., chapitre S-0.1)
- > Loi sur l'équilibre budgétaire du réseau public de la santé et des services sociaux (L.R.Q., chapitre E-12.0001)
- > Loi sur Héma-Québec et sur le Comité d'hémovigilance (L.R.Q., chapitre H-1.1)
- > Loi sur les laboratoires médicaux, la conservation des organes et des tissus et la disposition des cadavres (L.R.Q., chapitre L-0.2)
- > Loi instituant le Fonds pour la promotion des saines habitudes de vie (L.R.Q., chapitre F-4.0021)
- > Loi sur l'assurance-hospitalisation (L.R.Q., chapitre A-28)
- > Loi sur l'assurance maladie (L.R.Q., chapitre A-29)
- > Loi sur l'assurance médicaments (L.R.Q., chapitre A-29.01)
- > Loi assurant le maintien des services essentiels dans le secteur de la santé et des services sociaux (L.R.Q., chapitre M-1.1)
- > Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris (L.R.Q., chapitre S-5)
- > Loi assurant la mise en œuvre de la Convention sur la protection des enfants et la coopération en matière d'adoption internationale (L.R.Q., chapitre M-35.1.3)
- > Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec (L.R.Q., chapitre R-5)
- > Loi sur le Protecteur du citoyen (L.R.Q., chapitre P-32)
- > Loi sur le curateur public (L.R.Q., chapitre C-81)

Annexe II

Liste des lois particulières dont la responsabilité de l'application relève, partiellement ou totalement, du ministère de la Santé et des Services sociaux (gouvernement du Québec, 2010b)

- > Loi sur l'assurance-hospitalisation (L.R.Q., chapitre A-28)
- > Loi sur l'assurance maladie (L.R.Q., chapitre A-29)
- > Loi sur l'assurance médicaments (L.R.Q., chapitre A-29.01)
- > Loi sur les autochtones cris, inuit et naskapis (L.R.Q., chapitre A-33.1)
- > Loi sur les cimetières non catholiques (L.R.Q., chapitre C-17)
- > Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être (L.R.Q., chapitre C-32.1.1)
- > Loi sur la Corporation d'hébergement du Québec (L.R.Q., chapitre C-68.1)
- > Loi sur l'équilibre budgétaire du réseau public de la santé et des services sociaux (L.R.Q., chapitre E-12.0001)
- > Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (L.R.Q., chapitre E-20.1)
- > Loi sur Héma-Québec et sur le Comité d'hémovigilance (L.R.Q., chapitre H-1.1)
- > Loi sur les inhumations et les exhumations (L.R.Q., chapitre I-11)
- > Loi sur l'Institut national de santé publique du Québec (L.R.Q., chapitre I-13.1.1)
- > Loi sur les laboratoires médicaux, la conservation des organes et des tissus et la disposition des cadavres (L.R.Q., chapitre L-0.2)
- > Loi assurant le maintien des services essentiels dans le secteur de la santé et des services sociaux (L.R.Q., chapitre M-1.1)
- > Loi sur le ministère de la Santé et des Services sociaux (L.R.Q., chapitre M-19.2)
- > Loi assurant la mise en œuvre de la Convention sur la protection des enfants et la coopération en matière d'adoption internationale (L.R.Q., chapitre M-35.1.3)
- > Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux (L.R.Q., chapitre P-31.1)
- > Loi sur la protection de la jeunesse (L.R.Q., chapitre P-34.1)
- > Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (L.R.Q., chapitre P-38.001)
- > Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec (L.R.Q., chapitre R-5)
- > Loi sur les sages-femmes (L.R.Q., chapitre S-0.1)
- > Loi sur la santé publique (L.R.Q., chapitre S-2.2)
- > Loi sur les services de santé et les services sociaux (L.R.Q., chapitre S-4.2)
- > Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris (L.R.Q., chapitre S-5)
- > Loi sur les services préhospitaliers d'urgence (L.R.Q., chapitre S-6.2)
- > Loi sur le tabac (L.R.Q., chapitre T-0.01)
- > Loi concernant les unités de négociation dans le secteur des affaires sociales (L.R.Q., chapitre U-0.1)

Annexe III

Liste des membres du Forum de consultation du Commissaire lors des délibérations portant sur l'Avis, tenues en novembre 2008 et en mars 2009

- > ALLARD, Johanne, Mauricie et Centre-du-Québec (région 04)
- > BÉRUBÉ, Maryse, Lanaudière (région 14)
- > BILLINGS, Mark, Montréal (région 06)
- > BLANCHETTE, Alexandre, Estrie (région 05)
- > BOUCHARD, Eric, Côte-Nord (région 09)
- > BOURASSA, Alain, Montérégie (région 16)
- > BRASSARD, Marie-Joëlle, experte en développement régional
- > COOPER, Christopher, Terres-Cries-de-la-Baie-James (région 18)
- > CÔTÉ, Michel, Bas-Saint-Laurent (région 01)
- > DUQUET, Diane, Chaudière-Appalaches (région 12)
- > GAGNON, Astrid, Capitale-Nationale (région 03)
- > GIRARD, Marie, gestionnaire en santé et services sociaux
- > LAGARDE, François, Laval (région 13)
- > LECLERC, Bruno, expert en éthique
- > LECLERC, Édith, Outaouais (région 07)
- > LECLERC, Étienne, Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (région 11)
- > LEDUC, Michel, Abitibi-Témiscamingue (région 08)
- > LEPAGE-SAVARY, Dolorès, experte en évaluation des technologies
de la santé et des médicaments
- > MARCIL, André-Richard, Laurentides (région 15)
- > MERCIER, Céline, chercheuse en santé
- > NAUD, André, Nord-du-Québec (région 10)
- > POTVIN, Louise, infirmière
- > RÉGIS, Catherine, experte en droit et politiques en santé
- > RIVERIN, Danièle, travailleuse sociale
- > ROBERGE, Roger, médecin
- > TREMBLAY, Jackie, Saguenay-Lac-Saint-Jean (région 02)
- > TUKAI-MASTY, Lizzie¹⁸, Nunavik (région 17)

ANIMATION DU FORUM

- > GUÉNETTE, Françoise

18. M^{me} Lizzie Tukai-Masty a démissionné en janvier 2009 et a été remplacée par M^{me} Elisapi Kaukai-Tookalak en juin 2009.

Annexe IV

Liste d'organismes rencontrés dans le cadre de l'Avis

Commissaires aux plaintes et à la qualité des services

Local

- > Centre hospitalier Robert-Giffard
- > CHUQ
- > CSSS du Grand-Littoral
- > CSSS Vieille-Capitale

Régional

- > Estrie
- > Mauricie-Centre-du-Québec
- > Montérégie

Réseau et ministère de la Santé et des Services sociaux

- > Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de l'Estrie
- > Association des centres jeunesse du Québec (ACJQ)
- > Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS)
- > Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale
- > Centre de santé et de services sociaux du Cœur-de-l'Île
- > Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)
- > Direction de la planification stratégique, de l'évaluation et de la qualité du ministère de la Santé et des Services sociaux
- > Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDI)
- > Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ)
- > Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik
- > Regroupement des ressources résidentielles adultes du Québec – centrale des syndicats démocratiques (RESSAQ-CSD)
- > Regroupement provincial des comités d'usagers (RPCU)

Organismes gouvernementaux

- > Comité consultatif de la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CCLP)
- > Commission d'accès à l'information (CAI)
- > Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ)
- > Conseil de la famille et de l'enfance (CFE)
- > Conseil des aînés
- > Curateur public du Québec
- > Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)
- > Protecteur du citoyen

Organismes communautaires

- > Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCESSS)
- > Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH)
- > Association des centres d'écoute téléphonique du Québec (ACETDQ)
- > Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ)
- > Association des personnes utilisatrices des services de santé mentale de la région de Québec (APUR)
- > Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS)
- > Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées (AQDR)
- > Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP)
- > Auto-Psy
- > Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP) de l'Estrie
- > Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le SIDA (COCQ-SIDA)
- > Collectif pour un Québec sans pauvreté
- > Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN)
- > Conseil pour la protection des malades
- > Fédération des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (FCAAP)
- > Fédération des familles d'accueil du Québec (FFAQ)
- > Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM)
- > Fédération des ressources d'hébergement pour femmes violentées et en difficulté du Québec (FRHFVDQ)
- > Femmes Autochtones du Québec (FAQ)
- > Frères et sœurs d'Émile Nelligan
- > L'R des centres de femmes du Québec
- > Maison des femmes de Québec
- > Point de repères
- > Projet Intervention Prostitution de Québec (PIPQ)
- > Promotion et défense des droits en santé mentale de l'Estrie (Pro-Def Estrie)
- > Regroupement des Aidantes et Aidants Naturels du Québec (RANQ)
- > Regroupement des Auberges du cœur du Québec (RACQ)
- > Regroupement des centres d'amitié autochtones du Québec (RCAAQ)
- > Regroupement des maisons de jeunes du Québec (RMJQ)
- > Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ)
- > Réseau québécois d'action pour la santé des femmes (RQASF)
- > Table de concertation des organismes au service des personnes réfugiées et immigrantes (TCRI)
- > Table des regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles (TRPOCB)

Ordres professionnels et associations professionnelles

- > Association professionnelle des éducatrices et éducateurs spécialisés du Québec (APEESQ)
- > Collège des médecins du Québec (CMQ)
- > Commission des Praticiens en Médecine Douce du Québec (CPMDQ)
- > Ordre des Acupuncteurs du Québec (OAQ)
- > Ordre des ergothérapeutes du Québec
- > Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec (OIIAQ)
- > Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ)
- > Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ)
- > Ordre des sages-femmes du Québec
- > Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OPTSQ)
- > Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec

Annexe V

Grille des entrevues menées par l'équipe du Commissaire auprès de divers organismes et acteurs sociaux

L'exercice des droits au Québec

Évolution historique des droits au Québec	> Progrès, reculs > Changements d'attitude (réfractaire ou défensive) par rapport à la question des droits > Exemples
Changements organisationnels du système de santé et de services sociaux par rapport à l'exercice des droits	> Impacts (positifs et négatifs) > Exemples
Application des droits	> Domaines plus difficiles pour l'organisme > Domaines plus difficiles pour les citoyens > Obstacles > Facteurs ou conditions sociales qui causent des préjudices aux citoyens • Question d'information • Question de compréhension des droits et des mécanismes chargés d'assurer leur mise en application • Question de connaissance du système de santé et de services sociaux > Contraintes administratives > Éléments de contexte (légal, socioéconomique, politique, éthique, etc.) > Exemples
Lois et dispositions législatives de protection des personnes inaptes, mineures ou ayant des problèmes de santé mentale	> Atteinte des objectifs > Lacunes • Question d'information • Question de mise en application des dispositions législatives
Adoption des codes d'éthique dans les établissements de santé et de services sociaux en vertu de la LSSSS	> Impacts, conséquences
Pertinence des droits reconnus	> Adéquation ou inadéquation entre les droits reconnus, les intérêts et les besoins fondamentaux des citoyens > Exemples
Premières Nations et Inuits	> Obstacles particuliers pour les citoyens vivant à l'intérieur des réserves > Obstacles particuliers pour les citoyens vivant à l'extérieur des réserves > Exemples

L'information sur les droits en matière de santé et de bien-être

Mandat d'information sur les droits	> Caractéristiques (communiquer quoi, à qui, quand, comment ?) • Évolution du comment, des médias privilégiés > Difficultés particulières ou contraintes • Nature • Conséquences > Pratiques de médiation ou d'accompagnement visant à s'assurer que les citoyens comprennent les informations qui leur ont été transmises
État des lieux de l'information qui circule dans le système de santé et de services sociaux ainsi que dans la société	> Pertinence > Quantité (suffisante ou surabondante ?, entraîne de la confusion ?) > Contradictions > Meilleures pratiques • Possibilités d'adaptation dans d'autres contextes
Conception des droits chez les citoyens	> Compréhension qu'ont les citoyens des droits reconnus > Différentes catégories de citoyens (différentes compréhensions ?) > Confusion ou incompréhension > Connaissance de certains droits (s'est-elle accrue au fil des années ?)
Exigences liées au fait de communiquer avec différents profils de citoyens	> Paramètres à prendre en considération
Évolution dans les façons de communiquer avec les citoyens	> Façons de faire (redéfinies au fil des années ?) > Évaluation des façons de faire > Évolution des médias
Partage des responsabilités	> Responsabilités des citoyens pour répondre à leurs besoins d'information par rapport aux responsabilités des autres acteurs • Gouvernement • Système de santé et de services sociaux • Système d'éducation • Villes et municipalités

La sensibilisation des citoyens vis-à-vis de leur santé et de leur utilisation des services

Besoins de sensibilisation des citoyens à l'égard de leur santé ou de leur bien-être	> Besoins précis > Besoin de sensibilisation des citoyens à l'égard de l'utilisation des services (existe-t-il ?) > Écarts entre les besoins déterminés dans les programmes relevant du système de la santé et des services sociaux et les intérêts des citoyens ou des groupes qui font l'objet d'interventions • Facteurs expliquant les écarts
Pratiques de sensibilisation spécifiques	> Activités réalisées • Droits et responsabilités • Utilisation des services > Valeurs sous-tendant les actions > Évaluation
Pratiques de sensibilisation dans le système de santé et de services sociaux et dans la société	> Quantité (suffisante ?) et pertinence • Limites > Évaluation effectuée (est-elle adéquate ?) > Conséquences
Responsabilisation	> Impacts de la responsabilisation des citoyens à l'égard de leur santé (positifs et négatifs) > Motivation de la tendance > Enjeux éthiques et légaux soulevés par la question de la responsabilité individuelle > Craintes entourant la mise en application et l'exercice des droits par les citoyens > Utilisation des services offerts (inadéquate ou abusive ?) > Facteurs expliquant la situation
Définition à donner à la notion de sensibilisation	> Intérêts des divers acteurs ayant un rôle à jouer en matière de santé et de bien-être > Inégalités et différences entre les divers groupes de citoyens (prendre en considération ?) • Pertinence • Faisabilité et façons de procéder > Façons les plus adéquates pour favoriser la participation sociale des citoyens

Annexe VI

Démarche d'analyse des entrevues menées par l'équipe du Commissaire

Préalablement à leur analyse, les entrevues ont été transcrites à partir des enregistrements récoltés. Les verbatim ont ensuite été traités avec l'assistance du logiciel d'analyse «QDA Miner». Ce logiciel a permis la conservation et la classification des documents électroniques, la conception d'une grille de codage, la décontextualisation des données, l'utilisation de tests d'hypothèses interprétatives, la détermination de corrélations et d'autres liens entre les thèmes, le développement de typologies, etc. De plus, chacune des entrevues codées a été identifiée à l'aide de variables, comme le groupe d'organismes ou d'acteurs touchés.

La démarche d'analyse a débuté par le codage des verbatim des entrevues. Tout d'abord, une grille de codage mixte, principalement inductive – basée sur le contenu des entrevues –, mais aussi déductive – effectuée en fonction des thèmes d'intérêt pour l'Avis –, a été conçue en quelques étapes. En parallèle avec leur détermination, les codes ont été classés en catégories. La grille de codage a servi à découper l'ensemble des données en unités d'analyse : le segment représente l'unité choisie. Lors de la transcription des entrevues, les segments ont été créés pour contenir une idée principale autonome. Pour appuyer la validité de la décontextualisation des données, nous avons procédé au codage par équipe de deux, ce qui a permis à un second codeur de valider le codage réalisé par un premier codeur.

Ensuite, des questions d'analyse cohérentes avec les objectifs de l'Avis ont été soulevées, comme « En fonction des publics cibles, quelles sont les stratégies d'information mises en œuvre qui ont été évaluées de manière positive ? ». Grâce à la réflexion entourant ces questions, des liens ont pu être établis entre les différents thèmes d'intérêt. Les données codées ont alors été regroupées en fonction des questions d'analyse.

L'étape suivante a mené à l'étiquetage des éléments typiques et à la désignation de typologies d'intérêt, comme celles de « visions » par rapport à la santé, aux droits, aux responsabilités ou au système de santé et de services sociaux.

Les entrevues ont été analysées en fonction des principes de diversification et de saturation. Une analyse complète, telle que décrite précédemment, a été menée sur une partie des entrevues, sélectionnées pour la richesse de leur contenu, mais également pour leur représentativité à l'égard des cinq groupes d'organismes ou d'acteurs rencontrés (diversification des données). L'analyse complète des entrevues a été arrêtée sur la base du principe de saturation, c'est-à-dire lorsqu'elle a montré que l'information concernant les thèmes d'intérêt pour l'Avis devenait répétitive. Les entrevues restantes ont été revues sans l'aide du logiciel «QDA Miner» pour cibler tous les éléments qui apparaissaient nouveaux, comme des exemples de moyens d'information additionnels.

Médiagraphie

211 — CENTRE D'INFORMATION ET DE RÉFÉRENCE DE LA CAPITALE-NATIONALE ET DE LA CHAUDIÈRE-APPALACHES. *Votre communauté au bout du fil...*, [En ligne], [http://www.211quebecregions.ca/fr/] (25 juin 2010).

AGIDD-SMQ — ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION EN DÉFENSE DES DROITS EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1995). *L'autre côté de la pilule*, [programme de formation inspiré du *Guide critique des médicaments de l'âme*], rédigé par David Cohen et Suzanne Cailloux-Cohen, Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec, Éditions de l'Homme, 416 p.

AGIDD-SMQ — ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION EN DÉFENSE DES DROITS EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC et RRASMQ — REGROUPEMENT DES RESSOURCES ALTERNATIVES EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (2002). *Gestion autonome de la médication de l'âme: mon guide personnel*, rédigé par Francine Dorion, et autres, Montréal, Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec et Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec, 84 p.

ANDRUS, MIRANDA R., et Mary T. ROTH (2002). «Health literacy: A review», *Pharmacotherapy*, vol. 22, n° 3, p. 282-302.

APUR — ASSOCIATION DES PERSONNES UTILISATRICES DES SERVICES DE SANTÉ MENTALE (2009). «*Chaise berçante à vendre*»: *Synopsis*, [En ligne], [http://www.apurquebec.org/_domains/apurquebec.org/files/Synopsis_de_Chaise_berante__edit.pdf] (25 juin 2010).

AQESSS — ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (2007). *Code d'éthique d'un établissement de santé et de services sociaux: Modèle*, Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 25 p.; [En ligne], [http://www.aqesss.qc.ca/docs/public_html/res_membres/CommuniqueReseau/InformationsGenerales/IG2007-02_2_modele_code.doc] (9 août 2010).

AQESSS — ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX et DIRECTION DE LA QUALITÉ DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2008). *Traitement d'une plainte de A à Z: comment s'y prendre*, Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux.

AQIS-IQDI — ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR L'INTÉGRATION SOCIALE et INSTITUT QUÉBÉCOIS DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (2005). *Accès Santé: Étude des besoins 2005*, Montréal, Les Éditions de la collectivité, 75 p.; [En ligne], [http://www.aqis-iqdi.qc.ca/accessanteetude%20desbesoins07.pdf] (8 juin 2010).

AQIS-IQDI — ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR L'INTÉGRATION SOCIALE et INSTITUT QUÉBÉCOIS DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (2001). *Prendre la décision de DÉCIDER POUR L'AUTRE: un pensez-y bien*, Montréal, Les Éditions de la collectivité, 4 p.; [En ligne], [http://www.aqis-iqdi.qc.ca/outilprendreladecision.pdf] (9 juin 2010).

AQIS-IQDI — ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR L'INTÉGRATION SOCIALE et INSTITUT QUÉBÉCOIS DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, *Choisir et agir*, [DVD].

ARENDT, Hannah (1958). « The Human Condition », Chicago, University of Chicago Press, 325 p., dans Kemp, PETER, et Jacob DAHL RENDTORFF, « Vulnérabilité », dans HOTTOIS, Gilbert, et Jean-Noël MISSA (2001). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique — Médecine, environnement, biotechnologie*, Bruxelles, De Boeck Université, p. 869-876.

ASPC — AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. *Les femmes autochtones victimes de violence et leur santé sexuelle... vers une prise en charge*, [En ligne], [http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/about/reg_quebec-fra.php#n46] (dernière mise à jour : 14 septembre 2009) (1^{er} octobre 2010).

ASSEMBLÉE NATIONALE (2005). « Étude détaillée du projet de loi n° 38 — Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être », *Les travaux parlementaires*, vol. 38, n° 119, 27 avril; [En ligne], [<http://www.assnat.qc.ca/archives/fra/37legislature1/Debats/journal/cas/050427.htm>] (27 septembre 2010).

ASSEMBLÉE NATIONALE (2005). *Projet de loi n° 83 - Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*, Québec, Éditeur officiel du Québec, 134 p.; [En ligne], [<http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2005C32F.PDF>] (22 avril 2010).

ASSOCIATION DES PERSONNES HANDICAPÉES DU KAMOURASKA-EST (2007). *Cahier des participants: Formation choisir et agir*, [En ligne], [http://www.aqis-iqdi.qc.ca/choisir-etagir_%20cahierdesparticipants.pdf] (9 août 2010).

ASSS LAVAL — AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LAVAL et ALPA — ASSOCIATION LAVALLOISE DES PERSONNES AIDANTES (2008). *Prendre soin de soi... tout en prenant soin de l'autre — Se reconnaître comme personne aidante — Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes*, InfoConcept LC, 35 p.; [En ligne], [http://www.sssslaval.gouv.qc.ca/IMG/pdf/Guide_complet_2008.pdf] (25 juin 2010).

ASSS MONTRÉAL — AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL et LES DOUZE CSSS DE MONTRÉAL — CENTRES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL (2010). *DÉPLIANTS: ACCÈS SANTÉ dans votre quartier*, [En ligne], [<http://www.santemontreal.qc.ca/fr/services/acces/acces.html>] (25 juin 2010).

AUTOPSY (1994). *La porte tournante*, [jeu conçu en 1994 par Michèle Chassé], [En ligne], [<http://catalogue.cdeacf.ca/Record.htm?idlist=1&record=081012480929>] (25 juin 2010).

BEAUD, Jean-Pierre, et autres (1997). (Sous la dir. de Benoît Gauthier). *Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données*, 3^e éd., Québec, Presses de l'Université du Québec, 529 p.

BERKMAN, Nancy D., et autres (2004). *Literacy and Health Outcomes — Evidence Report/Technology Assessment No. 87*, [préparé pour Agency for Healthcare Research and Quality, U.S. Department of Health and Human Services], Rockville, AHRQ Publication No. 04-E007-2.

CAA – COLLECTIF ACTION AUTONOMIE, *Le consentement aux soins*, rédigé par R. Boisvert JR et M. Lauzon, [En ligne], [<http://www.actionautonomie.qc.ca/pdf/depliant%20consentement%20aux%20soins.pdf>] (25 juin 2010).

CAA – COLLECTIF ACTION AUTONOMIE, *Non aux contentions et à l'isolement*, [En ligne], [<http://www.actionautonomie.qc.ca/pdf/depliantcontentions.pdf>] (25 juin 2010).

CDPDJ – COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2003). *Après 25 ans: La Charte québécoise des droits et libertés — Volume I: Bilan et recommandations*, rédigé par Pierre Bosset, et autres, [En ligne], [http://www.cdpedj.qc.ca/fr/publications/docs/bilan_charte.pdf] (27 septembre 2010).

CDPDJ – COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Homophobie à l'école*, [En ligne], [<http://www.cdpedj.qc.ca/fr/module-homophobie/presentation.php>] (dernière mise à jour: 18 mai 2009) (1^{er} octobre 2010).

CLERC, Isabelle, Karine COLETTE et Sylvie CLAMAGERAN (2009). *Littératie et droits en matière de santé et de services sociaux: Paroles citoyennes*, [Rapport remis au Commissaire à la santé et au bien-être], 201 p.; [En ligne], [<http://www.com.ulaval.ca/recherche/groupe-de-recherche/groupe-de-recherche-rediger/les-travaux/>] (4 octobre 2010).

COLLÈGE DES MÉDECINS (2009). *Les aspects légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec*, Aldo-Québec, [En ligne], [http://www.cmq.org/fr/EtudiantsResidents/ExamensALDO/~/_media/F887764B1DF34F1FA0A59374B14E7E9A.ashx?111001] (4 mai 2010).

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (2004). *Une Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être: finalité et démarche d'élaboration*, préparé par Jean Rousseau, Marie-Rose Sénéchal et Florence Piron, Québec, Conseil de la santé et du bien-être, 53 p.

CONSEIL DES ÂÎNÉS (2004). *Vivre et vieillir en santé*, Québec, Publications du Québec, 183 p.

CONSEIL ÉCONOMIQUE ET SOCIAL DES NATIONS UNIES (2000). *Observation générale n° 14: Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint*, E/C.12/2000/4, dans CDPDJ – COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2003). (Sous la dir. de Pierre Bosset), *Après 25 ans: la Charte québécoise des droits et libertés*, [En ligne], [http://www.cdpedj.qc.ca/fr/droits-personne/bilan_charte.asp?noeud1=1&noeud2=16&cle=0] (9 août 2010).

COULTER, Angela, et Jo ELLINS (2007). «Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients», *BMJ*, vol. 335, p. 24-27.

CSBE — COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2009). *État de situation portant sur le système de santé et de services sociaux et sur sa première ligne de soins*, volume I, Québec, Commissaire à la santé et au bien-être, 80 p.

CSSSPNQL — COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2007). *Regard sur les Premières Nations et les Inuit du Québec*, rédigé par Linda Girard, Georges Sioui et Isabelle Capmas, Wendake, Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, 87 p. ; [En ligne], [<http://www.cssspnql.com/fr/documents/RPN.pdf>] (9 août 2010).

CSSSPNQL — COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR. *Les jeunes autochtones: l'alcool et les drogues*, préparé par Gilles Lamoureux, et autres, Wendake, Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, 24 p. ; [En ligne], [<http://www.cssspnql.com/fr/s-sociaux/documents/brochurejeune.pdf>] (25 juin 2010).

CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC (2006). *Une encyclopédie thématique: L'inaptitude et la protection des personnes inaptes – Dossier Inaptitude*, [En ligne], [<http://agora.qc.ca/thematiques/inaptitude.nsf/Dossiers/Inaptitude>] (30 avril 2010).

CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC (2002). *Protection des majeurs inaptes*, [En ligne], [<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/index.html>] (7 juillet 2010).

DELEURY, Édith, et Dominique GOUBAU (2008). *Le droit des personnes physiques*, 4^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 769 p.

DERRIDA, Jacques, et Anne DUFOURMANTELLE (1997). « Anne Dufourmantelle invite Jacques Derrida à répondre — De l'hospitalité », Calmann-Lévy, Paris, dans DOUCET, Hubert (2004). *Soins de santé et responsabilité, de quelques enjeux contemporains*, Montréal, Université de Montréal, 15 p.

DESCHENAUX, Frédéric, et Sylvain BOURDON (2005). *Introduction à l'analyse qualitative informatisée à l'aide du logiciel QSR Nvivo 2.0*, Les cahiers pédagogiques de l'Association pour la recherche qualitative, Association pour la recherche qualitative, 45 p. ; [En ligne], [http://www.recherchequalitative.qc.ca/Nvivo_2.0.pdf] (9 août 2010).

DOUCET, Hubert (2004). *Soins de santé et responsabilité, de quelques enjeux contemporains*, Montréal, Université de Montréal, 15 p.

DOUCET, Hubert, et Nancy BURBIDGE (1999). « Le patient irresponsable a-t-il droit aux soins de santé? De la position utilitariste à l'accueil lévinassien », *Église et théologie*, vol. 30, p. 77-91, dans DOUCET, Hubert (2004). *Soins de santé et responsabilité, de quelques enjeux contemporains*, Université de Montréal, 15 p.

ÉDUCALOI (2008). *Guide d'information juridique — Les couleurs de la justice*, Éducaloi, 40 p. ; [En ligne], [http://www.jeunepourjeunes.com/documents/File/Couleurs/Guide_info_jur_CAVI.pdf] (10 juin 2010).

ÉDUCALOI, *Le consentement aux soins*, [En ligne], [http://www.educaloi.qc.ca/loi/usagers_et_professionnels_du_systeme_de_sante/61/] (7 juillet 2010).

ÉDUCALOI, *Les couleurs de la justice*, [En ligne], [http://www.jeunepourjeunes.com/couleurs_justice/a_propos/] (1^{er} octobre 2010).

FINDER, Stuart G. (2004). «Vulnerability in human subject research: Existential state, not category designation», *The American Journal of Bioethics*, vol. 4, n° 3, p. 68-70.

FORTIN, Pierre. «La santé comme valeur sociale dans les documents de la Commission Rochon et dans le discours gouvernemental: Analyse éthicologique», dans BEAULIEU, Marie, et autres (1999). (Sous la dir. de Pierre Fortin), *La réforme de la santé au Québec*, Québec, Fides, 241 p. (Cahiers de recherche éthique; 22)

FRADET, Hélène (2008). «Des familles en état de choc... La pertinence des protocoles d'accueil et de sortie en santé mentale», *Première ligne*, vol. XXII, n° 2, p. 30-33.

GOVERNEMENT DU CANADA (2002). *Charte des droits des patients — Un aperçu comparatif*, rédigé par Margaret Smith, [En ligne], [[http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection-R/LoPBdP/BP/prb0131-f.htm#c.%20Québec\(txt\)](http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection-R/LoPBdP/BP/prb0131-f.htm#c.%20Québec(txt))] (12 août 2010).

GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2010). *Régime d'examen des plaintes*, [En ligne], [<http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/plaintes.php>] (21 avril 2010).

GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2010b). *Le système de santé et de services sociaux au Québec en bref — Liste des lois*, [En ligne], [http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/ssss_enbref/index.php?liste_des_lois] (1^{er} octobre 2010).

GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2008). *Cadre de référence — Le pouvoir d'intervention du commissaire aux plaintes et à la qualité des services*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 39 p.; [En ligne], [<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2007/07-723-02.pdf>] (21 avril 2010).

GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2007). *Plan d'organisation administrative du ministère de la Santé et des Services sociaux*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 62 p.; [En ligne], [<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-408-01.pdf>] (22 avril 2010).

GRAVOIS LEE, Renée, et Theresa GARVIN (2003). «Moving from information transfer to information exchange in health and health care», *Social Science & Medicine*, n° 56, p. 449-464.

HABERMAS, Jürgen (1992). «De l'éthique de la discussion», Éditions du Cerf, 208 p., dans Kemp, PETER, et Jacob DAHL RENDTORFF, «Vulnérabilité», dans HOTTOIS, Gilbert, et Jean-Noël MISSA (2001). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique — Médecine, environnement, biotechnologie*, Bruxelles, De Boeck Université, p. 869-876.

ICIS — INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (2005). *Enquête nationale sur le travail et la santé du personnel infirmier*, Ottawa, Statistiques Canada, 167 p.

ISQ — INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2008a). *Enquête sur la satisfaction des usagers à l'égard des services de santé et des services sociaux du Québec, 2006-2007 — Le point de vue des usagers ayant reçu des services dans une clinique médicale*, rédigé par Gaëtane Dubé et Rosanna Baraldi, Québec, Institut de la statistique du Québec, 8 p.; [En ligne], [http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2008/enq_satisf_faits_sail_clinique.pdf] (1^{er} octobre 2010).

ISQ — INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2008b). *Enquête sur la satisfaction des usagers à l'égard des services de santé et des services sociaux du Québec, 2006-2007 — Le point de vue des usagers ayant reçu des services dans un CLSC*, rédigé par Gaëtane Dubé et Rosanna Baraldi, Québec, Institut de la statistique du Québec, 8 p.; [En ligne], [http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2008/enq_satisf_faits_sail_clsc.pdf] (1^{er} octobre 2010).

ISQ — INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2008c). *Enquête sur la satisfaction des usagers à l'égard des services de santé et des services sociaux du Québec, 2006-2007 — Le point de vue des usagers ayant reçu des services à l'hôpital*, rédigé par Gaëtane Dubé et Rosanna Baraldi, Québec, Institut de la statistique du Québec, 8 p.; [En ligne], [http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2008/enq_satisf_faits_sail_hopital.pdf] (1^{er} octobre 2010).

ISQ — INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2008d). *Sept usagers des services de santé sur dix ne savent pas comment porter plainte: de qui s'agit-il?*, préparé par Gaëtane Dubé, Claire Fournier et Issouf Traoré, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2 p. (Portrait et trajectoire); [En ligne], [http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2008/portrait_dec08.pdf] (22 avril 2010).

IUSMQ — INSTITUT UNIVERSITAIRE EN SANTÉ MENTALE DE QUÉBEC (2009). *Manuel d'éducation psychosexuelle en soutien à la promotion du concept de sexualité santé*, rédigé par Hélène Bussièrès, et autres, Institut universitaire en santé mentale du Québec, 232 p.

JONAS, Hans (1990). *Le principe responsabilité — Une éthique pour la civilisation technologique*, Paris, Éditions du cerf, 338 p.

KEMP, Peter, et Jacob DAHL RENDTORFF, «Vulnérabilité», dans HOTTOIS, Gilbert, et Jean-Noël MISSA (2001). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique — Médecine, environnement, biotechnologie*, Bruxelles, De Boeck Université, p. 869-876.

LAGACÉ, Marie-Claude, Jérôme ELISSALDE et Lise RENAUD (2010). « L'utilisation des médias francophones du Québec et la perception des messages sur la santé, l'alimentation et l'activité physique : résultats de sondages dans la population québécoise », dans GROUPE DE RECHERCHE MÉDIAS ET SANTÉ (2010). (Sous la dir. de Lise Renaud), *Les médias et la santé : de l'émergence à l'appropriation des normes sociales*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 323-342. (Santé et société).

LEVINAS, Emmanuel (1978). *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, Paris, Martinus Nijhoff, 288 p.

LEVINAS, Emmanuel (1971). *Totalité et infini — Essai sur l'extériorité*, Paris, Martinus Nijhoff, 348 p.

MAHON, Rianne (2008). « Varieties of liberalism: Canadian social policy from the "golden age" to the present », *Social Policy and Administration*, vol. 42, n° 4, p. 342-361.

MCCRAY, Alexa T. (2005). « Promoting Health Literacy », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 12, p. 152-163.

MERCIER, Céline (2005). « La victimisation chez les personnes avec une déficience intellectuelle », *Journal international de victimologie*, vol. 3, n° 3, avril, [En ligne], [http://www.jidv.com/njidv/index.php?option=com_content&view=article&id=255:la-victimisation-chez-les-personnes-avec-une-deficience-intellectuelle&catid=126:jidv-10&Itemid=607] (5 juillet 2010).

MESS — MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (2001). *Politique gouvernementale — L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec*, rédigé par Ginette Drouin Busque, Québec, Direction des communications du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, 60 p. ; [En ligne], [http://www.mess.gouv.qc.ca/includes/composants/telecharger.asp?fichier=/publications/pdf/SACA_action_communautaire_contribution_essentielle.pdf&langue=fr] (11 août 2010).

MSSS — MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2008). *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience — Afin de faire mieux ensemble*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 45 p. ; [En ligne], [<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-848-01.pdf>] (11 juin 2010).

MSSS — MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2006). *Programme de formation — Vers un changement de pratique afin de réduire le recours à la contention et à l'isolement*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, [En ligne], [<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/4b1768b3f849519c852568fd0061480d/96797d55255cc7fe8525726c0045582b?OpenDocument>] (10 juin 2010).

MSSS — MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2002a). *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle: Contention, isolement et substances chimiques*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 27 p.; [En ligne], [<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-812-02.pdf>] (10 juin 2010).

MSSS — MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2002b). *Plan d'action — Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle: Contention, isolement et substances chimiques*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 20 p.; [En ligne], [<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-812-01.pdf>] (10 juin 2010).

MYLES, John, et Christopher PIERSON (1997). «Friedman's revenge: The reform of the liberal welfare state in Canada and the United States», *Politics and Society*, vol. 25, n° 4, p. 443-472.

NIELSEN-BOHLMAN, Lynn, Allison M. PANZER et David A. KINDIG (éd.) (2004). *Health literacy: A Prescription to End Confusion*, Committee on Health Literacy Board on Neuroscience and Behavioral Health, Washington, The National Academies Press, 331 p.; [En ligne], [http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=10883&page=169] (19 janvier 2010).

NOAR, Seth M. (2006). «A 10-Year retrospective of research in health mass media campaigns: Where do we go from here?», *Journal of Health Communication*, vol. 11, n° 1, p. 21-42.

OIIQ — ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC (2007). *Prévenir le suicide pour préserver la vie — Prise de position*, Westmount, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 16 p.; [En ligne], [http://www.oiiq.org/uploads/publications/autres_publications/Suicide/SuicidePosition.pdf] (10 juin 2010).

OPHQ — OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2007). *La participation sociale des personnes handicapées au Québec: le travail*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 101 p.; [En ligne], [http://www.ophq.gouv.qc.ca/documents/ColPartSociale/8_participation%20sociale%20travail.pdf] (10 juin 2010).

OPHQ — OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2002). *Tout comme vous, je suis unique*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec.

OPQ — OFFICE DES PROFESSIONS DU QUÉBEC. *Ordres professionnels en bref*, [En ligne], [<http://www.opq.gouv.qc.ca/index.php?id=44>] (dernière mise à jour: 19 août 2010) (8 juillet 2010).

OPTSQ — ORDRE PROFESSIONNEL DES TRAVAILLEURS SOCIAUX DU QUÉBEC (2005). *Guide de normes pour la tenue des dossiers et des cabinets de consultation*, Montréal, 63 p.

PAASCHE-ORLOW, Michael K., et autres (2006). « How health care systems can begin to address the challenge of limited literacy », *Journal of General Internal Medicine*, vol. 21, n° 8, p. 884-887.

PIPQ — PROJET INTERVENTION PROSTITUTION QUÉBEC. *Catwoman*, [En ligne], [http://www.pipq.org/services_prevention_9_12.php] (1^{er} octobre 2010).

POINT DE REPÈRES. *Les guides de rue présentent : Rituel — Injection sécuritaire*, [DVD].

PROGRAMME QUÉBÉCOIS PAIRS-AIDANTS RÉSEAU. [En ligne], [<http://www.aqrp-sm.org/projets/pairs-aidants/index.html>] (9 juin 2010).

PROGRAMME QUÉBÉCOIS PAIRS-AIDANTS RÉSEAU. *Rôle des gestionnaires et formation des milieux*, [En ligne], [<http://www.aqrp-sm.org/projets/pairs-aidants/documents/program/rolegestionnaires.pdf>] (9 juin 2010).

PROTECTEUR DU CITOYEN (2007). « Les droits des usagers en matière de santé et de services sociaux », dans *Compassion, équité, impartialité, respect — Rapport annuel 2006-2007*, Québec, Protecteur du citoyen, 307 p. ; [En ligne], [<http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/grands-dossiers-et-documentation/rapports-annuels/2006-2007/index.html>] (16 août 2010).

QUÉBEC (2005). *Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être : L.R.Q., chapitre C-32.1.1, à jour au 1^{er} octobre 2010*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (1997). *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui : L.R.Q., chapitre P-38.001, à jour au 1^{er} octobre 2010*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (1991). *Code civil du Québec : L.Q., chapitre 64*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (1991). *Loi sur les services de santé et les services sociaux : L.R.Q., chapitre S-4.2, à jour au 1^{er} octobre 2010*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (1989). *Loi sur le Curateur public : L.R.Q., chapitre C-81, à jour au 1^{er} octobre 2010*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (1975). *Charte des droits et libertés de la personne : L.R.Q., chapitre C-12*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

RICOEUR, Paul (2001). «Autonomie et vulnérabilité», dans *Le Juste 2*, Paris, Éditions Esprit, p. 85-105.

RJQ — RÉSEAU JURIDIQUE DU QUÉBEC (2005). *La responsabilité civile, vos droits et vos obligations*, [En ligne], [<http://www.avocat.qc.ca/public/iirespextrac.htm>] (16 août 2010).

RMJQ — REGROUPEMENT DES MAISONS DE JEUNES DU QUÉBEC (1995). *Code d'éthique type*, 7 p.

RMJQ — REGROUPEMENT DES MAISONS DE JEUNES DU QUÉBEC (1992). *Guide d'animation (santé des jeunes)*, 26 p.

RRSPQ — RÉSEAU DE RECHERCHE EN SANTÉ DES POPULATIONS DU QUÉBEC, *À propos de la santé des populations*, [En ligne], [http://portail.santepop.qc.ca/fr/a_propos/contenu.html] (12 août 2010).

SANTÉ CANADA. *Santé des Premières nations, des Inuits et des Autochtones*, [En ligne], [<http://www.hc-sc.gc.ca/fniah-spnia/nihb-ssna/benefit-prestation/index-fra.php>] (dernière mise à jour : 22 avril 2010) (16 mai 2010).

UQAC — UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI. *Programme court de premier cycle en intervention jeunesse autochtone*, [En ligne], [http://wprodl.uqac.ca/programmes/desc_prog.html?code=0007] (9 juin 2010).

VALLÉ, Pierre (2010). «Les assistés sociaux méconnaissent leurs droits», *Le Devoir*, 24- 25 avril.

VIGNEAULT, Luc (2009). *Chaise berçante à vendre*, [DVD], Communication Bastien-Décary et APUR, 4 min. 32 sec.

Réalisation

Commissaire à la santé et au bien-être

Robert Salois

Auteurs principaux

Ghislaine Cleret de Langavant

Commissaire adjointe à l'éthique

Charles Bergeron

Consultant

Sophie Bélanger

Agente de recherche et de planification
socioéconomique

Isabelle Boutin-Ganache

Consultante en éthique

Avec la collaboration de Conception, recherche, consultations

Documentation à la base du chapitre 3 de l'Avis

Jean Rousseau

Agent de recherche et
de planification socioéconomique

Projet de recherche sur la littérature

Isabelle Clerc

Professeure et chercheuse en
communication à l'Université Laval

Karine Collette

Professeure et chercheuse en analyse
de discours à l'Université de Sherbrooke

Sylvie Clamageran

Chercheuse, doctorante à l'Université
de Sherbrooke

Recherches, consultations et transcription d'entrevues

Claudie Tremblay

Contractuelle

Audrey Paradis

Contractuelle

Analyse des moyens et des stratégies de communication

Nathalie Boëls

Étudiante

Comité consultatif

Lourdes Rodriguez del Barrio

Professeure agrégée, Faculté des arts et des sciences – École de service social de l'Université de Montréal

Édith Deleury

Professeure émérite et professeure associée, Faculté de droit de l'Université Laval

Patrick Fougeyrollas

Directeur de l'enseignement et du soutien scientifique de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ)

Dimitrios Karmis

Professeur agrégé, Faculté des sciences sociales – École d'études politiques de l'Université d'Ottawa

Pierre Marois

Homme politique, avocat et diplômé de troisième cycle en sciences économiques et sociales

Consultations individuelles

Pierre Bosset

Professeur et chercheur au Département des sciences juridiques de la Faculté de science politique et de droit de l'Université du Québec à Montréal

Christian Brunelle

Professeur et chercheur à la Faculté de droit de l'Université Laval

Anne-Marie Savard

Professeure et chercheuse à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke

Comité de lecture

Louise Delagrave

Agente de recherche et de planification socioéconomique

Frédéric Gagné

Agent de recherche et de planification socioéconomique

Marie-France Hallé

Adjointe exécutive

Anne Marcoux

Directrice générale

Édition

Chantal Racine

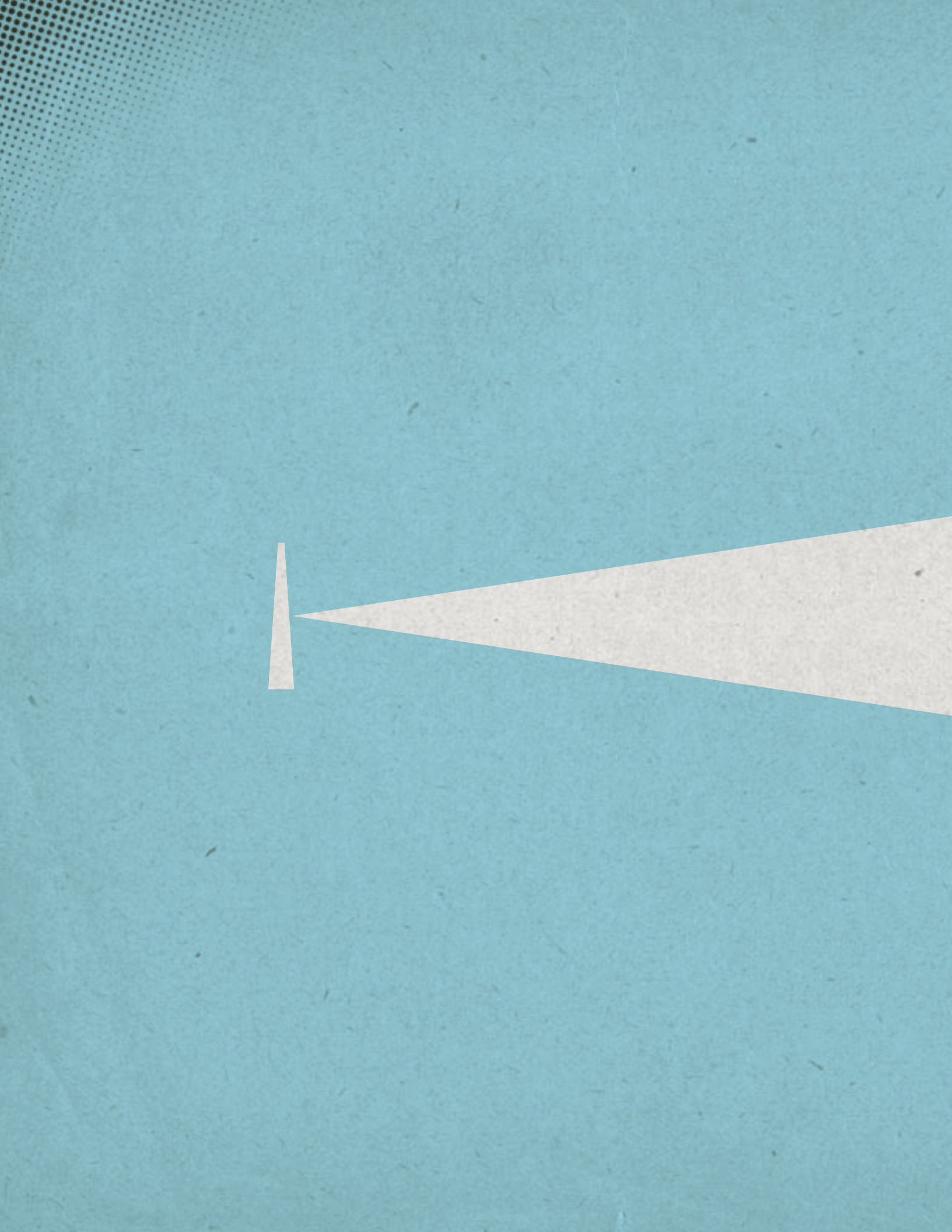
Agente d'information

Anne-Marie Labbé

Rédactrice et réviseuse linguistique

Graphisme

Dièse / Solutions visuelles & design







Le contenu de cette publication a été rédigé par
le Commissaire à la santé et au bien-être.

Commissaire à la santé et au bien-être
1020, route de l'Église, bureau 700
Québec (Québec) G1V 3V9

Téléphone : 418 643-3040
Télocopieur : 418 644-0654
Courriel : csbe@csbe.gouv.qc.ca

Le présent document est disponible en version
électronique dans la section *Publications* du site
Internet du Commissaire à la santé et au bien-être :
www.csbe.gouv.qc.ca.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2010
Bibliothèque et Archives Canada, 2010

ISBN: 978-2-550-60391-7 (version imprimée)
ISBN: 978-2-550-60392-4 (version électronique)

© Gouvernement du Québec



100 %

