

INFORMER DES DROITS ET SENSIBILISER AUX RESPONSABILITÉS EN MATIÈRE DE SANTÉ

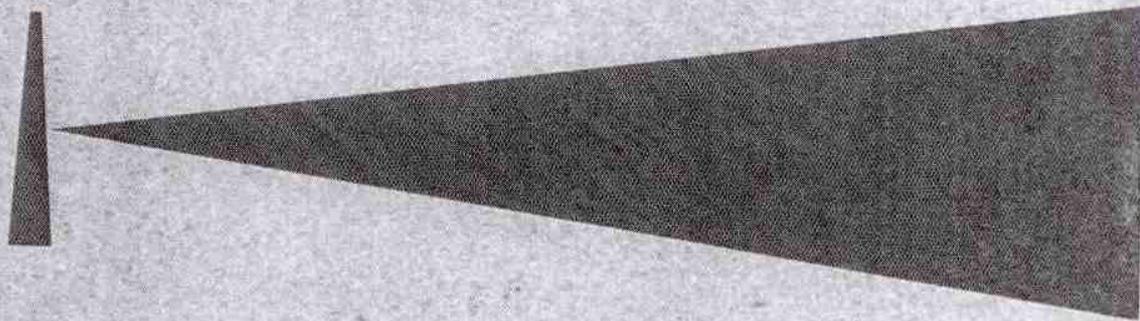
Consultation
et analyse

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

Avant-propos	5
1. Synthèse	7
1.1 Différentes visions des droits et des responsabilités	8
1.2 Tenir compte des obstacles à l'actualisation des droits et des responsabilités	12
1.3 Assurer la cohérence entre l'information sur les droits, la sensibilisation aux responsabilités et les conditions de leur actualisation	14
1.3.1 Des principes transversaux à respecter pour toute action visant l'expression des droits et des responsabilités	15
Favoriser une culture de la concertation	15
Favoriser la participation des citoyens	15
1.3.2 Champ d'action n° 1 : mettre en œuvre des pratiques efficaces d'information et de sensibilisation	16
1.3.3 Champ d'action n° 2 : optimiser certaines pratiques et structures existantes pour permettre une meilleure actualisation des droits et des responsabilités en santé	18
Améliorer la perception du régime d'examen des plaintes	18
Viser la concertation pour assurer la pertinence des codes d'éthique des établissements	19
Le consentement : une occasion de dialogue	19
1.3.4 Champ d'action n° 3 : valoriser certaines ressources dans leur travail d'information et d'accompagnement	20
Information	20
Accompagnement et assistance	21
1.3.5 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	22
Soutenir les intervenants	22
L'importance du contexte institutionnel	23

2. Recommandations	25
2.1 Afin d'informer et de sensibiliser de manière à permettre l'actualisation des droits et des responsabilités en santé	25
2.2 Afin que les pratiques et les structures déjà existantes permettent d'améliorer l'actualisation des droits et des responsabilités en santé	27
2.3 Afin que les ressources existantes puissent faire plus efficacement leur travail d'information et d'accompagnement	28
2.4 Afin de favoriser des pratiques qui s'inscrivent dans une culture des droits et des responsabilités	29
Conclusion	31
Réalisation	34

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 *Inform des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé – Consultation et analyse*, 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 *Inform des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé – Synthèse et recommandations, soit le présent document*, 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. SYNTHÈSE

1. Synthèse

En réponse à son mandat, l'équipe du Commissaire à la santé et au bien-être a d'abord cherché à circonscrire le champ des droits et des responsabilités en matière de santé. Pour ce faire, diverses opinions ont été recueillies : citoyens, acteurs du système de santé et de services sociaux, personnes engagées dans l'information et la sensibilisation au sujet des droits et des responsabilités en santé, membres du Forum de consultation. Ces opinions ont été complétées par les résultats d'une recherche documentaire et théorique sur les droits et les responsabilités en santé. Au cours de ces recherches, il est vite apparu essentiel d'approfondir les consultations en se penchant sur les liens qui existent entre l'information et la sensibilisation au sujet des droits et des responsabilités, d'une part, et les enjeux de leur actualisation dans la vie des citoyens, d'autre part. En effet, les citoyens peuvent connaître des difficultés à jouir pleinement de leurs droits et à exercer leurs responsabilités en santé, bien qu'ils en soient informés ou qu'ils y soient sensibilisés.

L'actualisation des droits et des responsabilités se complique en raison de problèmes d'accès en temps opportun à une information adaptée et d'appropriation de cette information, de même qu'à cause de la spécificité des besoins, qui exige l'adaptation des pratiques. Une autre barrière concerne les contraintes du système de santé et de services sociaux, qui limitent la réalisation d'une culture des droits et des responsabilités. Ainsi, lorsque nous avons documenté des approches d'information et de sensibilisation déjà mises en œuvre à cet égard dans le système de santé et de services sociaux, nous avons cherché à mieux comprendre la réalité des citoyens en matière de droits et de responsabilités.

Des constats de deux ordres sont ressortis de ces travaux. En premier lieu, la documentation des obstacles liés au passage de la théorie à la pratique, en matière de droits et de responsabilités en santé, a permis de déterminer les besoins à combler afin d'optimiser l'information et la sensibilisation, de même que leur réception, puis leur transposition en actions. En second lieu, il existe déjà des stratégies d'information et de sensibilisation qui portent leurs fruits. Il est possible de s'inspirer de ces initiatives pour mettre en relief des stratégies ou **des principes de communication** qui traduisent la volonté de tenir compte de facteurs contextuels.

Comme pistes de solution, nous avons dégagé, à partir des expériences documentées lors des consultations, **deux grands principes transversaux** liés à toute action visant l'information sur les droits et la sensibilisation aux responsabilités en matière de santé, soit la concertation et la participation citoyenne. De plus, nous avons précisé **quatre champs d'action** : le champ de l'information et de la sensibilisation, certes, mais aussi trois autres champs, détaillés ci-après. Ces quatre champs font l'objet de recommandations particulières.

1.1 Différentes visions des droits et des responsabilités

Circonscrire le champ des droits et des responsabilités en matière de santé n'est pas une tâche simple. Guidés par les propos recueillis lors des consultations, nous avons choisi de nous pencher sur un ensemble de droits et de responsabilités se rapportant à une définition large de la santé. Cette perspective permet de tenir compte des déterminants sociaux et économiques de la santé. Pour cette raison, notre examen des droits de l'usager en matière de santé couvre les droits fondamentaux consacrés dans les chartes canadienne et québécoise des droits et libertés, les droits économiques et sociaux, de même que les droits inscrits dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS).

Soulignons que les droits de la LSSSS, qui découlent des chartes, viennent préciser comment peuvent s'exprimer les **droits fondamentaux** des personnes lorsqu'elles sont en position d'usagers du système de santé et de services sociaux. Ces droits fondamentaux sont reconnus à tous les citoyens québécois :

- > «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)¹.

L'on ne saurait passer sous silence le fait que la Charte québécoise des droits et libertés se distingue de la Charte canadienne par l'ampleur des droits couverts et qu'elle s'applique non seulement aux relations entre les citoyens et l'État, mais aussi aux relations des citoyens entre eux. De plus, elle reconnaît des **droits économiques et sociaux** (chapitre 4, articles 39 à 48), 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.

¹ 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).

Cette catégorie de droits s'est traduite au Québec et au Canada dans nombre de politiques sociales et de programmes gouvernementaux. Mentionnons, par exemple, le régime institué en 1960 par la Loi sur l'assurance-hospitalisation (L.R.Q., chapitre A-28), 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) et celui instauré en 1996 par la Loi sur l'assurance médicaments (L.R.Q., chapitre A-29.01). Toutefois, les droits économiques et sociaux n'ont aucune primauté sur les lois particulières et ils ne peuvent être invoqués devant les tribunaux pour contester les actions des gouvernements ou des particuliers qui ne les respecteraient pas.

La LSSSS présente les **droits des usagers en ce qui concerne les services de santé et les services sociaux** du Québec. Ces droits sont en quelque sorte l'expression des droits fondamentaux des personnes, dans le cadre des services de santé et des services sociaux :

- > «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'utilisateur 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)².

2. *Ibid.*

Bien que ces droits soient clairement définis dans une section de la LSSSS, il n'en demeure pas moins que leur application et leur actualisation sont modulées selon le contexte et l'interprétation que l'on en fait. Par exemple, la portée des articles 5 et 6 peut être limitée par certaines contraintes organisationnelles, comme le manque de ressources. De plus, de nombreuses personnes rencontrées dans le cadre des travaux sur l'Avis ont mentionné que l'interprétation de ces droits peut varier d'un établissement ou d'un intervenant à l'autre, ce qui influence grandement la façon de les appliquer et de les actualiser.

Les références aux droits fondamentaux et aux déterminants de la santé nous enjoignent à élargir notre perspective de manière à considérer l'information sur les droits et les responsabilités dans leur contexte d'actualisation. Les témoignages recueillis au sujet des droits nous rappellent en outre que les droits ne constituent pas que des unités d'information que l'on peut connaître ou ignorer. Les droits situent l'expérience subjective des personnes dans une vision du vivre-ensemble, dont il faut tenir compte.

Sur le plan des **responsabilités**, nos travaux nous ont rapidement permis de constater le foisonnement d'interprétations qu'il est possible d'accoler à cette notion, mais nous en détaillerons seulement trois dans le cadre de cet avis. La première réfère à l'**imputation individuelle**, c'est-à-dire la capacité des individus d'agir et de choisir. Ces caractéristiques sont aux fondements mêmes des interventions visant le soutien de l'autodétermination, ou de l'autonomisation (*empowerment*). Néanmoins, l'insistance sur l'imputation individuelle peut conduire à mettre les éventuels manquements aux conduites attendues sur le compte des seules personnes en cause, ce qui est à éviter surtout lorsqu'il est question de responsabilités vis-à-vis de la santé. Les personnes consultées n'ont pas nié l'importance de cette responsabilité. Au contraire, elles ont souvent relevé qu'il est important de mettre l'accent sur cette dimension de la responsabilité, notamment par la sensibilisation à l'adoption de saines habitudes de vie. Or, la santé découle aussi de déterminants socioéconomiques sur lesquels les citoyens ont parfois une emprise limitée. Ainsi, des participants ont souligné l'importance d'une perspective centrée sur la *responsabilité partagée* entre divers acteurs sociaux (citoyens, État, ressources communautaires, secteur privé, etc.). La responsabilité partagée renvoie à une représentation de l'organisation sociale: les uns et les autres se partagent des responsabilités afin qu'advienne une certaine vision du bien collectif, en équilibre avec les libertés individuelles ainsi que les missions et les pouvoirs particuliers de chaque acteur. Dans cette vision, l'imputabilité peut être partagée, elle aussi, ce qui reflète la nature complexe de certains problèmes de santé, de droit ou de responsabilité.

Selon la LSSSS, les usagers sont responsables d'utiliser judicieusement les services et de participer aux soins les concernant. Toutefois, la possibilité d'assumer ces responsabilités à travers des choix et des conduites convenables est contingente à de nombreuses conditions qui ne sont pas du seul ressort des citoyens. Il s'agit de conditions comme l'accès à l'information, la disponibilité et l'organisation des ressources, l'accès aux services, la reconnaissance par les intervenants des forces ou des besoins particuliers des usagers, l'accès à l'assistance et à l'accompagnement, le pouvoir d'action sur les déterminants de la santé. Il a d'ailleurs été souligné que le respect ou l'actualisation des droits des usagers ne peut être conditionné « au mérite », c'est-à-dire au fait que l'utilisateur assume les responsabilités qu'on lui reconnaît, qu'il s'agisse des responsabilités vis-à-vis de sa santé ou de son utilisation des services.

Par ailleurs, certaines personnes rencontrées ont décrit une interprétation de la responsabilité qui fait appel à la **solidarité** : la fragilité de l'autre interpelle ma responsabilité. Dans ce sens, la responsabilité peut correspondre à une réponse compatissante à la vulnérabilité de l'autre, mais aussi à une prise en compte empathique des capacités, des limitations et des besoins personnels de l'autre, que celui-ci soit en situation de vulnérabilité ou non.

La **responsabilité civique et démocratique**, quant à elle, fait référence à la conscience de s'inscrire dans une collectivité, ce qui a des implications en matière de civisme et de participation, mais aussi en matière de soutien à l'autodétermination des citoyens dans l'utilisation des services.

Reconnaître l'interdépendance des acteurs sociaux fait écho au *droit à la santé*, qu'ont reconnu les gouvernements canadien et québécois par l'adhésion à des traités internationaux qui en font mention. Le droit à la santé n'est pas tant le droit des citoyens d'être en bonne santé, que le droit de jouir des installations, programmes et autres aménagements adaptés pour leur permettre d'atteindre le meilleur état de santé possible. À la lumière d'une définition de la santé qui prend acte des déterminants de la santé, les installations, programmes et aménagements dont il est question ne se cantonnent pas au seul réseau de la santé et des services sociaux. En effet, étant donné que la santé est déterminée par l'environnement, l'éducation, les ressources culturelles et éducatives ainsi que les conditions socioéconomiques – pour ne nommer que ces facteurs –, la volonté gouvernementale et citoyenne d'améliorer la santé, le bien-être et l'expression des droits et des responsabilités en matière de santé interpelle un ensemble de secteurs.

1.2 Tenir compte des obstacles à l'actualisation des droits et des responsabilités

Les paragraphes précédents permettent de saisir toute l'importance qui a été accordée, dans nos travaux, non seulement à l'information et à la sensibilisation au sujet des droits et des responsabilités, mais aussi à la finalité de ces exercices: la possibilité pour les citoyens de jouir de leurs droits et de s'acquitter de leurs responsabilités. Il apparaît essentiel de prendre en compte le contexte de réalisation de l'information et de la sensibilisation, de même que de la traduction des messages reçus par les citoyens et d'autres acteurs sociaux en initiatives, en choix et en actions. Ce contexte, aux dires des personnes consultées, comporte nombre d'éléments susceptibles d'entraver l'actualisation des droits et des responsabilités des citoyens.

Les répondants ont fait référence à des contraintes de différentes natures, que nous avons regroupées en deux catégories: les obstacles qui relèvent de l'organisation du système de santé et de services sociaux et d'autres liés à l'expérience individuelle. Parmi les contraintes organisationnelles, la complexité du système a notamment été soulignée, tout comme les difficultés rencontrées par les personnes pour s'y orienter, qu'il s'agisse d'intervenants de la santé ou de citoyens. Cette complexité est difficile à apprivoiser dans le contexte de réorganisation des services, des programmes et des pratiques administratives. Malgré les efforts consentis pour pallier la situation, les usagers disent encore éprouver des difficultés d'accès aux services. De plus, plusieurs personnes perçoivent une pénurie de ressources ou une mauvaise organisation des ressources disponibles. D'ailleurs, elles ont relevé le peu de flexibilité de certaines ressources ainsi qu'un problème d'adaptation des modes de prestation des services aux besoins des personnes et des communautés. Le «travail en silo», de même que le manque de communication entre les différents intervenants, les paliers de services ainsi que les secteurs public, privé et communautaire, pose aussi des défis à la continuité des services et à la cohésion des actions. L'encadrement du secteur privé a aussi été abordé en matière de protection des droits des usagers.

D'autres obstacles deviennent manifestes lorsque l'on s'intéresse aux interactions des personnes avec le système de santé et de services sociaux ou avec ses acteurs. Ces obstacles, qui s'ajoutent aux barrières systémiques déjà énumérées, rendent l'actualisation des droits et des responsabilités dans le système d'autant plus ardue. En effet, dans un contexte de transformation rapide du système de santé et de services sociaux, il est difficile pour les citoyens de connaître les possibilités d'expression de leurs droits et de leurs responsabilités, comme il est exigeant pour les intervenants d'informer et d'orienter convenablement les usagers, ainsi que de s'adapter à leurs besoins particuliers. Par ailleurs, il a été mentionné qu'un manque de confiance et d'écoute lors de l'épisode de soins peut reproduire ou aggraver des fragilités et des inégalités sociales déjà existantes. Qui plus est, l'accompagnement des personnes est parfois ressenti comme un irritant par les intervenants du système, au même titre que d'autres initiatives des usagers, telles que le fait de se renseigner sur les services auxquels ils ont droit, de négocier leurs soins ou de se renseigner sur les ressources alternatives.

Les obstacles à l'actualisation des droits et des responsabilités ont été particulièrement vécus par des personnes ou des groupes en situation de vulnérabilité. Plusieurs éléments peuvent caractériser un contexte de vulnérabilité : difficultés cognitives, pressions d'une autorité, condition médicale, défavorisation matérielle ou sociale, structure ne permettant pas l'exercice des droits et libertés, appartenance à un groupe socialement dévalorisé, etc. Soulignons que chaque situation est unique et ne peut être réduite à une généralisation associée à un contexte de vulnérabilité. En outre, la perception d'un manque de considération ou d'une intégration des services inadéquate ne concerne pas que les personnes en situation de vulnérabilité : elle est aussi ressentie par certaines personnes qui vivent des problèmes multiples ou qui ont des besoins particuliers. Selon certains participants aux travaux sur l'Avis, les intervenants manquent de temps pour s'adapter aux usagers et à leurs proches et mieux communiquer avec eux. De plus, ils ont insisté sur la nécessité de demeurer sensible à diverses caractéristiques de l'utilisateur : son niveau de littératie ; sa disponibilité ; sa réceptivité à l'information ; ses besoins particuliers, qui demandent une adaptation de l'information à transmettre ; etc. Certains usagers rapportent malheureusement que des inégalités sociales et des stigmates sociaux se perpétuent dans les services de santé et les services sociaux vis-à-vis de plusieurs groupes : personnes vivant avec des problèmes de santé mentale ou avec une déficience intellectuelle, immigrants, Autochtones, etc. Ces préjugés persistants entravent de manière importante la capacité de l'utilisateur d'actualiser sa volonté de participation.

Ces obstacles, bien qu'ils soient vécus à l'échelle individuelle, font ressortir le besoin d'adapter la prestation des soins et services à la singularité des réalités et non pas de faire reposer sur les seuls individus la responsabilité de s'adapter à la complexité du système. Alors que certaines situations peuvent paraître uniques et donc ne pas refléter de prime abord une réalité partagée par l'ensemble des citoyens et citoyennes, il nous apparaissait fondamental de les rapporter ici (et de les détailler dans le rapport de consultation), car elles sont révélatrices d'obstacles systémiques qui touchent l'ensemble des citoyens, mais à un degré variable.

1.3 Assurer la cohérence entre l'information sur les droits, la sensibilisation aux responsabilités et les conditions de leur actualisation

Les propos entendus dans le cadre de nos consultations ont permis de mettre en relief deux **principes transversaux**, qui devraient être pris en considération dans toute intervention d'information et de sensibilisation qui vise l'actualisation des droits et des responsabilités en matière de santé :

- > la concertation ;
- > la participation des citoyens.

Nous avons aussi pu dégager quatre **champs d'action** interreliés, qui proposent des pistes de solution en réponse au mandat qui nous a été confié. Certes, l'information et la sensibilisation constituent en elles-mêmes un premier champ d'action incontournable pour soutenir l'actualisation des droits et des responsabilités en matière de santé et de services sociaux. Cependant, nous percevons le besoin d'inscrire ces actions de communication dans des stratégies plus larges, qui tiennent compte d'éléments contextuels ainsi que de possibilités par rapport à l'actualisation des droits et des responsabilités, dans un souci de cohérence. Les quatre champs déterminés sont les suivants :

- > mettre en œuvre des **pratiques efficaces d'information et de sensibilisation** ;
- > **optimiser certaines pratiques et structures** existantes pour permettre une meilleure actualisation des droits et des responsabilités en santé ;
- > **valoriser certaines ressources** dans leur travail d'information et d'accompagnement ;
- > **soutenir les intervenants et les gestionnaires** afin de favoriser des pratiques qui s'inscrivent dans une culture des droits et des responsabilités.

Selon les personnes rencontrées au cours de nos travaux, le respect de ces principes transversaux et la prise en compte de ces champs d'action devraient favoriser non seulement la circulation, mais aussi l'appropriation et la traduction en actions de l'information destinée aux citoyens au sujet de leurs droits et de leurs responsabilités. Ces pistes de solution font l'objet des sections qui suivent.

1.3.1 Des principes transversaux à respecter pour toute action visant l'expression des droits et des responsabilités

Favoriser une culture de la concertation

Les consultations menées par le Commissaire à la santé et au bien-être ont souligné l'importance de la concertation comme facteur de succès dans les démarches d'information sur les droits et de sensibilisation aux responsabilités en matière de santé et de bien-être, mais aussi plus largement comme facteur favorisant l'expression des droits et des responsabilités. Cette concertation devrait concerner l'équipe soignante, les établissements ainsi que les différents acteurs, secteurs et institutions qui évoluent autour de la santé.

Travailler en concertation ne devrait pas être compris au sens de la recherche d'une vision uniforme pour tous les acteurs touchés. Cet objectif serait inatteignable dans un système aussi complexe que le système de santé et de services sociaux, dont le dynamisme et la capacité d'adaptation dépendent notamment de la diversité des visions qui le traversent et l'animent. Toutefois, la concertation réfère certainement à l'intégration de différentes perspectives dans un projet commun de développement d'une culture des droits des citoyens. Cette entreprise gagnerait à tenir compte des situations particulières de chaque milieu pour mobiliser l'ensemble des acteurs dans une réflexion vivante sur le sujet. L'une des finalités d'un tel exercice est de réitérer l'importance de placer la personne au cœur des services, la personne comprise dans son individualité, mais aussi dans son interdépendance avec autrui.

Favoriser la participation des citoyens

Selon les personnes interrogées dans le cadre de l'Avis, la participation des usagers aux soins et services les concernant ou aux décisions qui ont un impact sur leur santé est essentielle. Cette participation est d'ailleurs l'un des objectifs poursuivis par l'organisation actuelle du système de santé et de services sociaux, qui est exprimé dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS). Permettre aux citoyens de recouvrer la santé et d'acquérir les moyens nécessaires à leur participation sociale fait aussi partie des objectifs primordiaux de la LSSSS. Pour l'utilisateur, la participation dans le système de santé et de services sociaux représente donc une finalité, un droit et une responsabilité tout à la fois.

La participation des citoyens peut se faire de diverses manières dans le système de santé et de services sociaux. Elle peut d'abord représenter une forme de participation publique. En effet, elle peut s'effectuer par l'entremise de différents lieux officiels, tels que les conseils d'administration, les comités d'usagers, les comités d'éthique. Chaque fois qu'un citoyen prend part aux décisions concernant le système de santé, il exerce une forme de participation. Par ailleurs, la participation des usagers peut se faire dans le cadre d'une relation thérapeutique ou d'un partage d'expériences pour encourager une compréhension commune des difficultés vécues, notamment dans certaines formations d'intervenants. Le fait de partager cette compréhension des réalités et d'accueillir les revendications peut concourir au développement d'une culture des droits et des responsabilités en matière de santé, d'où l'importance de créer ou de garder vivants des espaces de dialogue.

D'autres formes de participation sont tout aussi intéressantes. Pensons au fait de porter plainte, qui permet de faire valoir ses droits, tout en comportant une dimension collective. Le bénévolat – qu'il soit effectué dans les établissements de santé, les associations, les organismes communautaires, etc. – revêt un intérêt particulier du fait qu'il représente un moteur de changement social et une occasion de sensibiliser à la responsabilité civique.

Développer l'autodétermination, ou l'autonomisation, est une autre façon de permettre la participation des citoyens dans le domaine de la santé et des services sociaux. L'autodétermination correspond à la volonté de donner du pouvoir aux personnes (d'où l'origine du terme anglais *empowerment*), 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. Selon les personnes consultées, il est important de rappeler que 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.

La conception de l'autodétermination rejoint tout à fait, dans la sphère des communications, la notion de « littératie », qui a guidé nos travaux. La littératie peut être définie comme la capacité d'une personne de s'approprier l'information et de la traduire en actions et en choix, de manière efficace, dans sa vie. Ainsi, ajuster l'information et la sensibilisation au sujet des droits et des responsabilités en fonction des niveaux de littératie des personnes visées constitue une condition à respecter pour favoriser la participation des citoyens. Cet ajustement peut se réaliser par une adaptation du langage utilisé, mais il peut aussi se caractériser par des services d'accompagnement ou encore par de la formation d'intervenants du réseau.

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

L'un des premiers constats découlant de l'analyse des propos recueillis lors des consultations est que l'information et la sensibilisation, dont la finalité est de permettre l'actualisation des droits et des responsabilités des citoyens, ne devraient pas concerner que ces droits et ces responsabilités, mais aussi toute une somme de connaissances et d'éléments d'information complémentaires. Par exemple, il apparaît tout aussi essentiel d'informer les citoyens à propos de l'organisation et du fonctionnement du système de santé et de services sociaux ; des services et des programmes ; de la santé et des saines habitudes de vie ; du sens des pratiques organisationnelles, comme les listes d'attente, le processus de triage et les facteurs influençant le temps d'attente aux urgences. Puisque la plupart des plaintes des usagers résultent d'un manque d'information ou d'un problème de communication, il faut aussi informer davantage les usagers à propos des motivations derrière les interventions, du fonctionnement du régime des plaintes ainsi que des réalités et des responsabilités des intervenants.

De l'avis de maintes personnes consultées, l'accès à l'information relative au système de santé et de services sociaux semble trop souvent reposer sur la seule capacité des individus à la rechercher et à la décortiquer. En effet, les usagers ont souvent le sentiment que l'information n'est pas suffisamment adaptée à leurs besoins et qu'elle demeure inadéquate, tant pour ce qui est de la forme que du contenu. Ce problème a été soulevé non seulement par plusieurs personnes ou groupes qui ont des besoins particuliers ou qui se trouvent dans un contexte de vulnérabilité, mais aussi par des intervenants du réseau. De plus, ces personnes trouvent parfois que l'information qui leur est transmise est culpabilisante, paternaliste et moralisatrice. Il est donc clair qu'un effort d'adaptation des messages et des manières de les transmettre est nécessaire.

De multiples initiatives d'information sur les droits et les responsabilités en matière de santé ont été lancées par diverses organisations communautaires, institutions gouvernementales et établissements. Plusieurs présentent un intérêt communicationnel et ont réussi, aux dires des personnes consultées, à atteindre leurs objectifs. Les approches préconisées reflètent diverses logiques d'intervention auprès des citoyens, selon la culture des organisations et des secteurs (public, privé ou communautaire). Elles sont multiples, étant donné qu'elles visent différents publics cibles et objectifs. Par exemple, certaines communications ont une vocation didactique et vulgarisatrice, alors que d'autres sont ludiques et se fondent sur des témoignages, des illustrations parlantes, des jeux interactifs, des sessions d'information animées, etc.

Par ailleurs, les approches correspondent en grande partie aux principes de communication présentés dans la littérature scientifique sur les méthodes de communication et la littératie en santé. Ces principes mettent en évidence entre autres la nécessité d'encourager le dialogue et l'échange afin d'adapter l'information au contexte (tant vis-à-vis du contenu que du média); d'éviter de culpabiliser les destinataires; de chercher à mettre la personne au centre de l'exercice d'information pour lui permettre de développer ses propres capacités. En somme, ces qualités associées aux stratégies d'information et de sensibilisation efficaces ne constituent pas qu'une simple liste de caractéristiques à rechercher en elles-mêmes. Elles sont plutôt le signe d'un rapport égalitaire entre les différents acteurs évoluant dans le réseau de la santé et des services sociaux, à travers lequel peut se construire une meilleure connaissance des besoins, des capacités et des limites des uns et des autres. C'est pourquoi les personnes consultées considèrent qu'il est important de tabler sur le renforcement des savoir-être des intervenants du réseau (accueil, écoute, empathie, etc.).

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

Il existe actuellement plusieurs pratiques et structures qui visent à actualiser les droits et les responsabilités des usagers des services de santé et des services sociaux. Cependant, des améliorations ont besoin d'être apportées afin que ces pratiques et ces structures puissent pleinement jouer leur rôle. Les suggestions d'amélioration proposées au cours de nos travaux concernent principalement trois sujets: le régime d'examen des plaintes, les codes d'éthique des établissements et le processus de consentement. Ces suggestions s'appuient sur la croyance que les pratiques et les structures constituent en soi des moyens permettant de réaliser une plus grande culture des droits et des responsabilités dans le domaine de la santé.

Améliorer la perception du régime d'examen des plaintes

Au sujet du régime d'examen des plaintes, il ressort qu'il est important de modifier les perceptions de la plainte, du plaignant et du régime de traitement des plaintes. Les personnes interrogées ont insisté, d'une part, sur le fait qu'une plainte n'est pas seulement l'occasion d'une réparation individuelle: elle comporte aussi une dimension collective en permettant d'éviter qu'une situation problématique se reproduise. Ainsi, la plainte peut évoquer un mécanisme d'amélioration continue en tant que voie essentielle pour la protection des droits. D'autre part, les personnes consultées ont souligné qu'il serait souhaitable que cette conception de la plainte soit plus largement admise et intégrée, tant chez les usagers que chez les intervenants et les gestionnaires du système de santé et de services sociaux.

À cause de la multiplicité des instances dans le régime d'examen des plaintes, qui en fait un système complexe et mal connu, il n'est pas simple d'y recourir, que l'on soit citoyen ou intervenant. En effet, les intervenants, eux aussi, ignorent souvent vers quelle ressource orienter les usagers, en fonction de la nature de la plainte et du prestataire de services. De plus, par peur des représailles ou par manque d'assurance, d'énergie ou de connaissance du processus, un grand nombre d'usagers n'utilisent pas les mécanismes existants.

Une partie importante de la valorisation de la plainte, du plaignant et du régime de traitement des plaintes incombe aux commissaires aux plaintes et à la qualité des services dans les établissements. Toutefois, plusieurs commissaires ont affirmé manquer de temps et de ressources pour accomplir leur travail, qui consiste entre autres à collaborer avec le personnel des établissements pour promouvoir le régime. Les commissaires gagnent à œuvrer dans un contexte organisationnel qui soutient les intervenants et les gestionnaires pour établir une culture des droits et des responsabilités. Ainsi, pour être efficace, leur travail doit être soutenu par la direction de l'établissement ou de l'institution en question. Une autre façon pour les directions d'appuyer efficacement les commissaires consiste à leur donner les moyens de préserver leur indépendance de fonction, sans que cela se traduise en isolement. Pour bien exécuter leur travail auprès des usagers et des intervenants, les commissaires doivent connaître les orientations et les grands dossiers de gestion de l'établissement.

Plusieurs améliorations ont été apportées au régime d'examen des plaintes au cours des dernières années, par exemple l'obligation pour toute institution de créer un comité de vigilance et de la qualité, un comité des usagers et un ou plusieurs comités de résidents ou encore l'exclusivité de fonction des commissaires aux plaintes. Par ailleurs, certains éléments posent toujours problème selon les participants. En effet, bien que le mécanisme d'examen des plaintes par les médecins examinateurs permette le traitement local des plaintes, ce qui allège le processus, certaines conditions peuvent provoquer des conflits d'intérêts. C'est notamment le cas lorsqu'un médecin examinateur doit traiter une plainte qui met en cause un collègue.

Viser la concertation pour assurer la pertinence des codes d'éthique des établissements

Selon les consultations menées par le Commissaire, la portée et l'utilité des codes d'éthique sont parfois mal comprises. Il arrive que les responsabilités des usagers soient présentées comme le « pendant » des droits, ce qui laisse entendre que le respect des droits est conditionnel au respect des responsabilités. Pourtant, les codes d'éthique peuvent jouer un rôle important dans les établissements en ce qui concerne la protection des droits des usagers. Pour ce faire, la promotion des codes auprès du personnel des établissements est nécessaire, mais aussi leur élaboration de façon concertée pour que les personnes touchées s'y retrouvent et se les approprient, d'autant plus si un volet sur les responsabilités des usagers y est inclus. À défaut d'une telle concertation, les finalités risquent de ne pas être partagées par tous.

Le consentement : une occasion de dialogue

La troisième partie du deuxième champ d'action s'intéresse aux pratiques entourant la recherche d'un consentement libre et éclairé. Le consentement aux soins, un droit incontournable qui, en théorie, est le même pour tous, est pourtant parfois appliqué de manière inappropriée et incomplète. Par manque de temps ou de formation, il se peut qu'un intervenant ne donne pas toute l'information requise ou que l'information transmise soit mal adaptée, particulièrement pour les personnes ayant des besoins spécifiques. De plus, une présomption d'incapacité peut être associée à certains groupes de personnes, telles les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, un problème de santé mentale ou de toxicomanie. Pour actualiser réellement le droit au consentement et respecter l'autonomie de la personne, nous devons considérer le consentement comme une occasion de dialogue qui dure dans le temps, plutôt qu'une procédure administrative. Il faut aussi s'assurer que la personne a bien compris ce à quoi elle consent.

Enfin, on s'aperçoit de la nécessité de revoir la perception de certains mécanismes d'expression des droits des citoyens au-delà de la formalité administrative. Il importe d'y investir davantage et de les présenter en tant que processus de dialogue, de rencontre et d'écoute. Cela mobilise plus que deux personnes ayant un entretien dans un bureau et leurs compétences communicationnelles respectives. Cela implique aussi, d'une part, la volonté des directions et des gestionnaires à établir dans leur établissement des aménagements propices à une culture du respect des droits des citoyens, qui considère la plainte comme un moyen d'améliorer la qualité des services; cela engage, d'autre part, la volonté des instances à former et à soutenir des intervenants à propos de cette même recherche, dans le quotidien de leur pratique.

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

Information

Dans un contexte où se multiplient les sources d'information en matière de droits en santé, les personnes consultées ont souligné le besoin de revaloriser la fonction d'information chez l'ensemble des intervenants. En effet, le fait que ce soit « des usagers plus informés qu'avant » qui se présentent dans le système de santé et de services sociaux demande aux intervenants d'accorder une grande importance à la communication pour mieux répondre aux besoins informationnels des usagers.

Par ailleurs, selon certaines personnes interrogées dans le cadre de l'Avis, d'autres instances transmettent une information spécifique sur les droits et les responsabilités, comme les commissaires aux plaintes et à la qualité des services, les organisations gouvernementales et les organismes communautaires de défense des droits des usagers. Cette complémentarité d'approches informatives devrait donc être exploitée davantage: si certains développent une information objective détaillée sur les droits et les responsabilités, d'autres ont comme force de savoir animer cette information, de la rendre pertinente en regard des réalités propres à certains individus ou à certaines populations.

D'autres ressources fournissent de l'information sur le fonctionnement du système, ses services et ses programmes, ce qui permet aux usagers de s'orienter, d'accéder aux services appropriés et de les utiliser judicieusement. Il s'agit principalement des ressources de proximité du réseau, telles que les pharmacies, les CLSC et les organismes communautaires. Ces instances disposent des connaissances du milieu ainsi que des savoir-faire permettant de mieux adapter l'information aux besoins et aux réalités spécifiques des populations qu'elles desservent. Elles sont aussi souvent reconnues pour compléter l'information par des interventions qui soutiennent l'autonomisation et l'autodétermination des citoyens (*empowerment*), ce qui est propice, à long terme, à l'expression des droits et des responsabilités. Par exemple, dans le milieu communautaire, il n'est pas rare que les stratégies de communication cherchent à engager activement des citoyens à toutes les étapes de la production de l'information, de l'étude des besoins d'information à sa diffusion, en passant par la réalisation des outils. Il ressort de ces constats que ce qui fonde une information pertinente est notamment la connaissance de l'autre et le fait d'être perçu comme un allié, deux dimensions étroitement liées.

Accompagnement et assistance

Des résistances sont encore apparentes en ce qui a trait à diverses formes d'accompagnement et d'assistance. Certains intervenants peuvent éprouver de l'insécurité ou de la contrariété à cause de la simple présence d'un accompagnateur. Par ailleurs, aux dires de plusieurs personnes consultées, certains intervenants déduisent de la présence d'un accompagnateur que l'utilisateur n'est pas apte à se prendre en charge: ils étendent à tort cette présomption d'inaptitude à l'ensemble des facultés de la personne et interviennent auprès d'elle en sous-estimant ses aptitudes réelles. Toutefois, le respect du droit à l'accompagnement prend une importance fondamentale pour les personnes qui sont dans une situation de vulnérabilité ou celles qui ne trouvent pas de réponse adéquate à leurs besoins dans les pratiques, les services ou les programmes actuels. À diverses étapes de leur cheminement à travers le système de santé et de services sociaux, ces personnes n'ont parfois pas d'autre choix que de s'appuyer sur l'accompagnement ou l'assistance prodiguée par un commissaire aux plaintes et à la qualité des services, un intervenant du milieu communautaire, un intervenant d'un centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes, un pair aidant, un proche ou un ami. La valorisation de l'information ainsi que l'ouverture à l'accompagnement et à l'assistance interpellent non seulement les usagers et les intervenants, mais aussi les décideurs.

Les personnes consultées ont également valorisé les ressources qui font de la médiation, entre autres parce que celle-ci apporte à l'utilisateur la satisfaction d'être entendu: en effet, la prise en compte de sa réalité mène à un arrangement adapté à ses besoins. De plus, la médiation s'est révélée être d'un grand secours pour éviter le recours à la justice ainsi qu'à la plainte, puisqu'un nombre important de plaintes se rapportent à des problèmes de communication. Soulignons que le recours à la justice est difficilement accessible pour plusieurs et qu'il n'est pas souhaitable dans bien des cas.

En ce qui a trait aux approches d'accompagnement préconisées, celles qui sont réalisées dans un esprit de soutien à l'autonomie des personnes permettent de pallier, à court et à long terme, la méconnaissance et la complexité du système, ou de répondre à des besoins spécifiques (ponctuels ou persistants). Cette forme d'accompagnement permet aux personnes de participer au mieux de leur capacité et de leur volonté aux soins et services les concernant, en plus de soutenir et de développer leurs capacités, sans pour autant déresponsabiliser l'État. C'est pourquoi elle peut être rapprochée de ce qui est couramment nommé *empowerment*.

En résumé, le troisième champ d'action indique qu'il est important de connaître les rôles d'information, d'accompagnement et d'assistance joués par plusieurs instances, mais aussi de les reconnaître officiellement et de les soutenir davantage avec des ressources ajustées en conséquence.

1.3.5 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

Les droits et les responsabilités des citoyens ne peuvent s'actualiser pleinement que si le personnel qui interagit avec eux est sensibilisé et formé à cet effet. Les gestionnaires d'établissements doivent aussi favoriser cette actualisation. En somme, il s'agit de développer une culture des droits et des responsabilités centrée autour de l'utilisateur.

Soutenir les intervenants

Selon les consultations menées par le Commissaire, les connaissances des intervenants sur les droits en matière de santé et de services sociaux demeurent élémentaires : connaître l'existence et le détail des droits et des responsabilités ne suffit pas. Il est aussi fondamental de savoir les appliquer ou d'encourager leur expression avec sensibilité et jugement, selon le contexte et la situation de l'utilisateur. En matière de droits et de responsabilités, savoirs, savoir-faire et savoir-être sont tout aussi importants pour favoriser la qualité des interventions et celle de la relation entre l'intervenant et l'utilisateur. Les besoins de sensibilisation et de formation des intervenants apparaissent encore plus pressants relativement aux personnes qui vivent dans un contexte de vulnérabilité ou à celles dont les besoins particuliers nécessitent une adaptation des pratiques.

À cet égard, bien que les participants à nos travaux aient surtout insisté sur le besoin de formation et de soutien du personnel dans le système de santé et de services sociaux, ils ont aussi souligné au passage que la complexité des droits et des responsabilités en matière de santé implique d'autres acteurs, dans d'autres secteurs, comme le personnel enseignant, le corps policier ainsi que les juristes. À cause de cette complexité, les approches de sensibilisation de chaque secteur doivent être harmonisées, dans le respect des logiques et des pratiques propres à chaque secteur.

Il y a lieu de penser que le développement des compétences communicationnelles, des savoir-être et des connaissances sur les réalités particulières de certaines populations serait plus efficace et complet s'il était davantage valorisé dans la formation scolaire des intervenants ainsi que dans leur formation continue. Les gestionnaires et les ordres professionnels ont d'ailleurs un rôle à jouer auprès des intervenants afin que ces formations soient reconnues pour leur utilité. Ces formations auraient également le bénéfice d'offrir une solution de remplacement à la judiciarisation des cas problèmes, qui pourraient en outre être utilisés comme des opportunités d'apprentissage en formation continue.

La sensibilisation des intervenants par rapport aux rôles de certains acteurs dans le système, tels que les commissaires locaux aux plaintes et à la qualité des services, serait également bénéfique. En effet, ces commissaires pourraient être considérés comme des alliés et non pas comme des juges des pratiques. Plusieurs personnes consultées ont rapporté que les intervenants acceptent parfois difficilement qu'on insiste trop sur le fait que les usagers aient des droits : cette approche ne fait qu'accentuer la détresse de certains intervenants, qui espèrent que leurs droits soient aussi reconnus et respectés. Les commissaires aux plaintes et à la qualité des services proposent une vision plus riche et complexe des droits et

des responsabilités des usagers, en équilibre avec ceux du personnel. Ils peuvent aussi favoriser la collaboration des intervenants et des usagers pour qu'advienne, pas à pas, une culture des droits et des responsabilités.

L'analyse des propos rapportés révèle que la connaissance de certains droits, de même que la manière de les interpréter et de les appliquer, pose plus particulièrement problème au sein du réseau. En effet, la sensibilisation des intervenants à l'importance du **consentement**, vu comme l'occasion d'un dialogue, semble nécessaire. Comme il a été souligné précédemment, le droit à l'**accompagnement** n'est pas toujours perçu positivement par les acteurs du réseau. Par ailleurs, les proches, ou les proches aidants, qui accompagnent un usager butent parfois contre le refus des intervenants de donner de l'information pourtant nécessaire aux soins de la personne dont ils s'occupent. Dans ce cas précis, il est aussi question du droit à la **confidentialité** des renseignements personnels: des conséquences néfastes sur la qualité des soins peuvent découler d'une certaine interprétation de ce droit, selon laquelle les intervenants ne respecteraient pas le consentement de la personne de divulguer l'information à ceux qui l'accompagnent. C'est ainsi que les gestionnaires des établissements font face au défi de mettre en place les aménagements nécessaires pour que le personnel puisse appliquer les lois et les règlements avec flexibilité et pour que les décideurs aient la marge de manœuvre suffisante pour faire place au bon jugement ou aux situations exceptionnelles.

L'importance du contexte institutionnel

Afin qu'une culture des droits et des responsabilités puisse se développer dans les établissements, tout le personnel doit être informé et formé à ce sujet et davantage de mesures doivent être prises dans ce sens par les gestionnaires. L'ensemble des droits, des obligations et des responsabilités, ainsi que les savoir-faire et les savoir-être nécessaires à leur application sensible, pourrait faire l'objet de telles formations.

La promotion d'une culture institutionnelle des droits et des responsabilités en matière de santé passe aussi par un travail préalable de sensibilisation, qui serait effectué auprès des gestionnaires. Le succès de plusieurs initiatives d'information à ce sujet est notamment associé au fait que les responsables de certains établissements se soient investis et aient affirmé l'importance de la démarche. Par exemple, les gestionnaires jouent un rôle crucial dans la valorisation du travail des commissaires aux plaintes et à la qualité des services, qui s'impliquent à leur tour dans l'actualisation des droits et des responsabilités dans les établissements.

Nos consultations démontrent clairement que les milieux d'intervention et de gestion en santé sont de plus en plus préoccupés par la question des droits et des responsabilités des citoyens. Il faut saluer les efforts déjà consentis dans plusieurs établissements pour favoriser le développement d'une culture de ces droits et de ces responsabilités, conformément à l'esprit des lois, qui appelle à centrer les services sur la personne, en tenant compte de ses besoins et de ses limitations.

Au terme de cette analyse, le Commissaire à la santé et au bien-être a formulé un ensemble de recommandations relatives à l'information sur les droits et à la sensibilisation aux responsabilités en matière de santé et d'utilisation des services, qui sont présentées dans le chapitre suivant.

2. RECOMMANDATIONS

2. Recommandations

Toute initiative d'information ou de sensibilisation devrait être guidée par deux principes fondamentaux, soit **la concertation et la participation des citoyens**, tant pour la prestation que pour la planification des services. La sensibilisation de la population, des intervenants et des gestionnaires à l'importance de ces principes s'impose, de même que la mise en place des conditions les favorisant. Par exemple, il serait important de créer davantage de lieux où les acteurs du domaine de la santé, dont les usagers, peuvent se rencontrer et s'exprimer sur leur réalité. Enfin, il serait nécessaire de promouvoir auprès des citoyens les moyens mis à leur disposition pour qu'ils fassent valoir leurs droits et qu'ils participent aux décisions concernant leur santé et le système de santé, tout en s'assurant de l'accessibilité et de la qualité d'accueil de ces services. Par ailleurs, l'information et la sensibilisation ne pourront atteindre leur plein potentiel que si elles s'inscrivent dans un contexte qui en permet l'actualisation, et ce, dans la mesure où elles visent à soutenir le développement d'une culture des droits et des responsabilités en matière de santé.

Nous avons décidé de prendre en compte ce contexte par l'entremise de quatre champs d'action. Le premier s'impose d'emblée: il s'agit bien sûr du champ qui traite des façons d'informer les citoyens sur les droits et de les sensibiliser aux responsabilités en matière de santé. Les trois autres lui sont indissociables. Par conséquent, un exercice d'information et de sensibilisation prend tout son sens s'il s'inscrit dans une stratégie qui vise à répondre aux objectifs déterminés dans ces trois champs d'action complémentaires:

- Optimiser certaines pratiques et structures existantes pour permettre une meilleure actualisation des droits et des responsabilités en santé
- Valoriser certaines ressources dans leur travail d'information et d'accompagnement
- Soutenir les intervenants et les gestionnaires afin de favoriser des pratiques qui s'inscrivent dans une culture des droits et des responsabilités

2.1 Afin d'informer et de sensibiliser de manière à permettre l'actualisation des droits et des responsabilités en santé

Considérant que les personnes consultées ont rapporté au Commissaire que:

- > l'information sur les droits et les responsabilités atteint son plein potentiel lorsqu'elle est combinée à de l'information concernant le contexte dans lequel ils s'actualisent, soit de l'information sur la santé, le fonctionnement du système, les services et les programmes disponibles, les pratiques administratives, etc.;
- > de nombreuses initiatives d'information et de sensibilisation sur ces divers sujets sont jugées efficaces;
- > les personnes n'obtiennent pas toujours l'information répondant à leurs besoins, en temps opportun, surtout les personnes ayant des besoins particuliers en raison de leur culture, de leur statut socioéconomique, de leurs limitations fonctionnelles, etc.



Le Commissaire recommande de :

1. Prioriser les approches et les stratégies d'information et de sensibilisation qui respectent des principes généraux de communication :
 - **Mettre la personne au centre** de l'exercice d'information, de la planification jusqu'à la réalisation.
 - Encourager une **communication qui prône l'écoute mutuelle**, afin d'**adapter** l'information au contexte et aux réalités des personnes ciblées, tant sur le plan du contenu que du média retenu.
 - Favoriser un **rapport égalitaire** dans l'échange d'information, par exemple éviter les discours culpabilisants ou paternalistes.
 - **Accompagner** la personne dans l'**accès à l'information** et dans son **appropriation** si cela est pertinent.
 - **Évaluer la réception** du message et apporter les ajustements en conséquence.
 - S'appuyer sur la **complémentarité** des approches d'information (campagne d'information, témoignage, interlocuteur significatif, approche interactive, etc.) et sur la **mobilisation** de plusieurs catégories d'acteurs.
2. Compléter l'information et la sensibilisation des citoyens relativement à leurs droits et à leurs responsabilités :
 - Informer adéquatement sur les pratiques administratives (telles que les listes d'attente et le processus de triage à l'urgence) ainsi que sur les responsabilités et les contraintes des intervenants, afin de soutenir l'expression des droits et des responsabilités des usagers vis-à-vis de leur utilisation des services.
 - Informer et sensibiliser à l'égard de la santé et du bien-être, afin de soutenir l'expression des responsabilités des usagers vis-à-vis de leur santé.
3. S'assurer que l'information destinée à un large public, en particulier celle qui permet l'orientation dans le système de santé et de services sociaux et l'utilisation judicieuse des services offerts, soit relayée par des ressources aptes à adapter cette information aux besoins particuliers des personnes qu'elles desservent. À cette fin, favoriser la concertation et la circulation de l'information entre les ressources touchées.

2.2 Afin que les pratiques et les structures déjà existantes permettent d'améliorer l'actualisation des droits et des responsabilités en santé

Considérant que les personnes consultées ont rapporté au Commissaire que:

- > le fait de porter plainte dans le système actuel est complexe;
- > les connaissances manquent relativement aux diverses instances où les citoyens peuvent exprimer une insatisfaction concernant leur expérience dans le système de santé et de services sociaux;
- > une conception négative du régime d'examen des plaintes perdure au sein du réseau de la santé et des services sociaux;
- > des mesures sont déjà destinées à actualiser les droits et les responsabilités des usagers, mais elles tendent à mettre l'accent sur la procédure plutôt que sur l'accueil et la prise en compte des besoins spécifiques des personnes;
- > certaines façons de faire ne favorisent pas l'amélioration des pratiques.

Le Commissaire recommande de:

4. Concevoir, mettre en œuvre et évaluer des pratiques destinées à soutenir l'actualisation des droits et des responsabilités pour prendre en considération les préoccupations des personnes visées et adapter les manières de faire en fonction des besoins exprimés:
 - Encourager les citoyens, les intervenants et les gestionnaires à recourir au traitement des plaintes en tant que levier permettant l'amélioration des services et l'actualisation des droits des personnes.
 - Élaborer les codes d'éthique des établissements de manière concertée avec l'ensemble des acteurs touchés – usagers, intervenants, gestionnaires – pour en favoriser la pertinence et l'appropriation.
 - Promouvoir une perception positive du consentement, c'est-à-dire que celui-ci doit être vu comme un réel dialogue entre les parties.
5. Informer les citoyens sur le régime d'examen des plaintes et outiller les intervenants et les gestionnaires pour qu'ils orientent adéquatement les citoyens en fonction du type de plaintes.

2.3 Afin que les ressources existantes puissent faire plus efficacement leur travail d'information et d'accompagnement

Considérant que les personnes consultées ont rapporté au Commissaire que :

- > les approches de plusieurs ressources ayant une mission d'information, d'assistance ou d'accompagnement au sujet des droits et des responsabilités ont des retombées positives ;
- > certaines de ces ressources expriment un besoin de soutien accru pour pouvoir accomplir leurs tâches et pérenniser leurs réalisations ;
- > ces ressources ignorent parfois le travail mené par les autres, ce qui peut occasionner un chevauchement et un sentiment de non-reconnaissance de leur contribution ;
- > dans certaines situations, une résistance à la présence d'un accompagnateur est perçue.

Le Commissaire recommande de :

6. Favoriser l'échange d'information relative aux contenus et aux pratiques communicationnelles des divers secteurs et ressources de la santé et des services sociaux, afin de s'appuyer sur la complémentarité de leurs approches d'information, d'accompagnement et d'assistance.
7. Mobiliser les ressources nécessaires pour que les instances actives dans l'information et l'accompagnement à l'égard du régime d'examen des plaintes – comme les commissaires aux plaintes et à la qualité des services, les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes ainsi que les comités d'usagers – puissent accomplir leur mandat et créer un contexte institutionnel qui y est favorable.
8. Faciliter l'accompagnement des usagers dans leur interaction avec le système de santé et de services sociaux, par des ressources formelles ou informelles, à l'aide de mesures appropriées, telle la sensibilisation des intervenants et des gestionnaires au droit à l'accompagnement et à l'assistance.

2.4 Afin de favoriser des pratiques qui s'inscrivent dans une culture des droits et des responsabilités

Considérant que les personnes consultées ont rapporté au Commissaire que :

- > les intervenants et les gestionnaires constituent des personnes clés dans la transmission de l'information auprès des usagers, ainsi que dans l'actualisation de leurs droits et de leurs responsabilités ;
- > certains usagers ne se sentent pas toujours accueillis adéquatement, selon leurs besoins, par les établissements et les intervenants ;
- > plusieurs intervenants et gestionnaires souhaitent être mieux outillés et soutenus pour favoriser l'actualisation des droits et des responsabilités des usagers. Ils ne disposent pas toujours des savoirs, des savoir-faire et des savoir-être utiles pour répondre aux défis actuels à cet égard. C'est notamment le cas lorsqu'ils doivent interagir avec des usagers présentant des profils diversifiés et ayant accès à des sources d'information multiples.

Le Commissaire recommande de :

9. Renseigner davantage les intervenants et les gestionnaires, que ce soit dans un contexte de formation générale ou continue, ou encore par l'entremise de toute autre initiative visant la sensibilisation :
 - Former aux réalités particulières des gens qu'ils desservent, afin qu'ils prennent en compte les déterminants de la santé, les contraintes socioéconomiques, les réalités culturelles, les limitations fonctionnelles, etc.
 - Approfondir les connaissances liées aux enjeux de droit ainsi qu'à l'interprétation et à l'application des lois dans leur contexte, notamment aux enjeux liés au consentement, à l'accompagnement et à la confidentialité.
 - Conscientiser aux compétences communicationnelles et aux savoir-être requis, comme l'adaptation au contexte interculturel et l'adaptation aux capacités des personnes de s'approprier l'information.

CONCLUSION

Conclusion

Les droits et les responsabilités des citoyens vis-à-vis de la santé et de l'utilisation des services sont multiples : ils s'appuient non seulement sur des fondements juridiques, mais aussi sur des fondements sociohistoriques et éthiques. Un point de départ logique à la recherche sur le sujet consisterait à mettre en évidence les droits et les obligations de l'usager qui sont inscrits dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS). Or, au quotidien, les enjeux d'actualisation des droits et des responsabilités en matière de santé se confrontent souvent aux enjeux de la participation sociale, de la discrimination et de la vulnérabilité, lesquels renvoient aux droits de la personne, notamment les droits économiques et sociaux ainsi que le droit à la santé. Ainsi, l'actualisation des droits en matière de santé dépasse la seule expérience de l'usager. En effet, la santé représente une réalité complexe qui comporte plusieurs dimensions (physique, psychologique, etc.) et déterminants (accès à l'information, accès aux services, conditions économiques, etc.), en plus de pouvoir être appréciée à diverses échelles (individuelle, communautaire, populationnelle, etc.).

Dans ce contexte, il apparaît que l'exercice d'information ou de sensibilisation par rapport aux droits et aux responsabilités en matière de santé demande de tenir compte des conditions de leur actualisation. C'est pourquoi les acteurs touchés devraient prendre en considération le contexte organisationnel actuel, de même que certaines réalités vécues dans la population visée, notamment la situation des personnes les plus vulnérables ainsi que celle des citoyens présentant des besoins d'adaptation particuliers. Pour ce faire, les acteurs du domaine de la santé et des services sociaux peuvent ancrer leurs actions grâce à **deux principes transversaux** et **quatre champs d'action**, qui sont autant d'avenues permettant de répondre adéquatement à la question « comment informer des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé? ». L'équipe du Commissaire à la santé et au bien-être a pu dégager ces pistes de solution à partir des consultations menées auprès d'organismes gouvernementaux, d'organismes communautaires, de commissaires aux plaintes et à la qualité des services, de regroupements d'établissements et d'ordres professionnels, de même qu'auprès d'usagers et d'intervenants du réseau. Le Forum de consultation a aussi eu l'occasion de délibérer sur ce sujet pour nourrir les travaux du Commissaire.

Ainsi, il ressort de nos travaux de consultation deux grands principes. En effet, dans toute stratégie d'information sur les droits et de sensibilisation aux responsabilités en santé, il semble important de rechercher la mise en place de conditions permettant la participation des citoyens ainsi que le travail en concertation.

Relativement au premier champ d'action, soit celui de l'information et de la sensibilisation, la recherche de cohérence entre la théorie et la pratique passe notamment par une information sur les possibilités d'expression concrète des droits et des responsabilités dans la réalité : information sur le fonctionnement du système, responsabilités des intervenants, programmes et services existants, recours possibles, explications sur les temps d'attente et le processus de triage à l'urgence, possibilités de participation, etc.

De plus, la façon de présenter la finalité de l'information sur les droits et de la sensibilisation aux responsabilités peut avoir un impact important sur les rapports entre les citoyens et les acteurs du domaine de la santé. Actuellement, certains intervenants perçoivent parfois un déséquilibre entre les droits et les responsabilités des uns et des autres. Pour éviter d'accentuer de tels rapports de force, on aura avantage à mobiliser l'ensemble des acteurs touchés, et pas seulement les citoyens, autour d'un projet commun de renforcement d'une culture des droits et des responsabilités.

À cet égard, il faut soutenir l'ensemble des citoyens (qu'ils soient usagers, proches, intervenants ou autres) dans le développement des connaissances et des savoir-être nécessaires à la réalisation d'une culture de respect de la dignité de chacun, tout en tenant compte des besoins particuliers de certains citoyens. Toujours à des fins de clarté et de confiance, on gagnera sans doute à préciser les différents droits (droits de l'utilisateur, droits de la personne, droit à la santé, etc.) et les multiples dimensions de la responsabilité (responsabilité-imputation individuelle et partagée, responsabilité-solidarité ainsi que responsabilité civique et démocratique) que l'on cherche à promouvoir.

Le deuxième champ d'action concerne l'optimisation du fonctionnement de certaines pratiques et structures qui existent déjà dans le système de santé et de services sociaux et qui visent la protection des droits des usagers. Le régime d'examen des plaintes, les codes d'éthique des établissements et le consentement sont des mesures de ce type, dont le déploiement et l'utilisation permettent déjà l'actualisation des droits des personnes, mais qui sont néanmoins perfectibles à certains égards. Les propos recueillis lors des consultations indiquent que ce champ d'action interpelle tout autant les citoyens usagers que les intervenants et les gestionnaires du réseau : ceux-ci doivent faire de ces pratiques et de ces structures non seulement des procédés efficaces sur le plan administratif, mais aussi des occasions d'échange et de communication à l'échelle humaine.

Le troisième champ d'action se rapporte à la nécessité de valoriser les fonctions d'information, d'accompagnement et d'assistance de ressources déjà présentes dans notre société. Il ressort de nos travaux que les commissaires aux plaintes et à la qualité des services, les organismes (gouvernementaux ou communautaires) et d'autres acteurs sociaux qui produisent et diffusent de l'information sur les droits et les responsabilités nécessitent davantage de reconnaissance et de soutien. Il en va de même pour ceux qui offrent, par des approches tout aussi diverses et complémentaires, des services d'accompagnement et d'assistance. Il semble qu'il serait bénéfique de valoriser ces ressources, en s'assurant que le travail des unes est mieux connu des autres. De plus, il serait souhaitable qu'elles soient bien connues dans la société en général, afin que les citoyens puissent plus aisément trouver une information fiable et utilisable au sujet de leurs droits et de leurs responsabilités. Cela est également vrai pour l'information permettant de s'orienter dans le système, de recourir au régime de traitement des plaintes de manière optimale ou encore de prendre soin au mieux de sa santé.

Le quatrième et dernier champ d'action traduit l'idée si souvent exprimée au cours de nos travaux, à savoir que le personnel œuvrant dans le système de santé ne doit pas se retrouver avec le fardeau de devoir permettre l'actualisation à tout prix des droits et des responsabilités des usagers. Au contraire, les intervenants et les gestionnaires devraient pouvoir profiter de différentes mesures de soutien pour pouvoir atteindre cet objectif. Selon les participants interrogés, des avenues sont à privilégier : la mise en œuvre de formations et d'aménagements organisationnels, mais surtout la valorisation des savoir-être ainsi que l'adaptation aux besoins spécifiques de certaines personnes et aux différentes formes d'expression de la vulnérabilité.

Au terme de nos travaux, il apparaît important de continuer de documenter, de comprendre et de prendre en considération les facteurs favorisant ou défavorisant l'actualisation des droits et des responsabilités des citoyens en matière de santé. À cet égard, il serait intéressant de poursuivre la recherche sur l'adaptation des organisations et des interventions aux différentes manifestations de la différence et de la vulnérabilité, ainsi que la recherche sur les déterminants de la santé et leur impact vis-à-vis de la participation sociale, en général, et de la participation dans le système de santé et de services sociaux, en particulier. De plus, dans la mesure où les possibilités d'expression des droits et des responsabilités des citoyens en matière de santé engagent une diversité d'acteurs sociaux et même de secteurs (santé, justice, éducation, etc.), il semble essentiel de permettre l'échange entre différentes perspectives dans un projet commun de développement d'une culture des droits et des responsabilités. Ainsi, l'information et la sensibilisation n'ont peut-être pas tant à viser l'émergence d'une vision unique et univoque des droits et des responsabilités : elles pourraient plutôt constituer un exercice permettant le dialogue, la prise en compte des caractéristiques de chaque milieu et la concertation des acteurs. En somme, il est crucial de réitérer l'importance de placer la personne au cœur des services, la personne comprise dans son autonomie, mais aussi dans son interdépendance avec autrui.

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 littératie**
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
Télécopieur : 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 : 978-2-550-60393-1 (version imprimée)
ISBN : 978-2-550-60394-8 (version électronique)

© Gouvernement du Québec

