

**AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE,
22 OCTOBRE 2008**

ACTIVITÉ DE PROMOTION DES DROITS DES USAGERS

Conférence de Suzanne Philips-Nootens

Mme la Protectrice du citoyen, M. le président-directeur général, M. le commissaire régional aux plaintes, Mesdames et Messieurs,

C'est un honneur pour moi que d'avoir été invitée à participer à cette rencontre consacrée à la promotion des droits des usagers et je vous en remercie vivement. Elle m'est une occasion précieuse d'en apprendre davantage sur ce qui se fait sur le terrain même, volet qui manque souvent aux universitaires. Les présentations du rapport de Mme la Protectrice, de la réalité de l'Estrie et du Plan d'action intégré témoignent éloquemment de la volonté de toutes les personnes concernées de s'impliquer activement dans une démarche d'amélioration de la qualité des services, fondée sur la connaissance des droits. Une telle démarche se doit d'être, dans son essence même, continue : la perfection n'est, hélas, pas de ce monde, mais l'idéal doit néanmoins être le phare qui guide nos actions, au nom des valeurs les plus profondes qui fondent notre système de santé.

Après avoir rappelé brièvement qu'il n'est effectivement pas de droit sans obligation concomitante, nous nous attacherons plus particulièrement à deux aspects des droits qui ont été énoncés, à savoir le droit aux services et le droit d'être traité avec respect, que nous transcenderons en droit à la dignité.

La promotion des droits des usagers est donc à l'avant-scène aujourd'hui. Vous y avez ajouté, heureusement, l'aspect responsabilité des usagers. Dans toute société humaine organisée, les rapports entre les êtres tout autant qu'avec l'État sont tissés

de droits et d'obligations réciproques. L'accent mis, depuis plus de 30 ans, sur les droits individuels par les Chartes, codes et lois, décisions des tribunaux, fait parfois oublier, à certains, qu'ils ont aussi des obligations. Le préambule de la *Charte des droits et libertés de la personne* du Québec, aussi beau que méconnu, proclame l'égalité de tous les êtres humains en valeur et en dignité et leur droit à une égale protection de la loi. Il affirme que le respect de la dignité de l'être humain et des droits et libertés dont il est titulaire constituent le fondement de la justice et de la paix. Mais il ajoute aussi avec autant de force, et c'est, hélas, son volet le plus méconnu, que les droits et libertés de la personne humaine sont inséparables des droits et libertés d'autrui et du bien-être général.

Cette prise de conscience de la solidarité qui doit nous guider s'applique à tous les aspects de notre vie en société, et donc à notre système de santé public qui en constitue un pôle majeur. Ainsi, les citoyens se doivent et ont la responsabilité d'utiliser à bon escient, avec parcimonie et raisonnablement, les services de santé que l'État moderne a le devoir d'offrir. Il y a, là aussi, de l'éducation à faire. Si vous me permettez une anecdote personnelle, je me souviens d'avoir fait une scène à l'un de mes fils, alors adolescent. Revenant d'une soirée, il avait trouvé bon, si facile, et gratuit en plus, de s'arrêter à la salle d'urgence d'un hôpital à 1 h 30 du matin, pour faire examiner un bobo qu'il traînait depuis 3 semaines au moins. Il faut dire que le temps d'attente à l'urgence n'avait pas, à l'époque, le caractère dissuasif qu'il peut avoir aujourd'hui. Vous avez certainement tous en tête des situations vécues de revendications excessives de la part de patients ou de leurs familles, car les attentes à l'égard du système de santé peuvent être démesurées. Il est important que les citoyens utilisent les services les plus appropriés à leur condition. Plus concrètement encore, à l'égard des professionnels de la santé et des institutions, ils ont le devoir de collaborer au mieux pour permettre à ceux-là de

remplir leur obligation de soins. Mais l'on peut dire, je pense, que la grande majorité des citoyens se comporte bien à cet égard.

Abordons la question du droit aux services, si bien qualifiés à l'article 5 de la loi: des services « adéquats, sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire. » L'Agence a diffusé en janvier de cette année un communiqué sur l'enquête qui a été menée par l'Institut de la Statistique du Québec et portant sur la satisfaction des usagers du réseau. Elle est tout à l'honneur des professionnels, gestionnaires et employés de la région, avec un taux moyen de 95% de personnes très satisfaites ou assez satisfaites des services reçus. Elle reflète bien ce que l'on entend ou ce que l'on peut lire à cet égard de la part du public en général.

Le problème crucial, ici comme ailleurs, est, sauf dans les situations d'urgence, celui de l'accès même aux services, pourtant reconnu comme un droit fondamental. Certes, pas plus qu'aucun autre droit, le droit aux services de santé n'est absolu. Des patients ou des familles, surtout, peuvent revendiquer des soins que l'on pourrait qualifier d'inutiles ou de futiles, en ce sens qu'ils ne procurent plus aucun avantage, ni espoir de guérison ou d'amélioration, ni soulagement de la douleur. Il n'est pas toujours facile de déterminer ces limites thérapeutiques, mais il s'agit de ne pas détourner les ressources au détriment de patients qui, eux, pourraient encore en bénéficier.

Des limitations dans l'accès aux soins sont inévitables. Encore faut-il, pour être acceptables, que ces limitations se fondent réellement sur les valeurs prônées par la société et qu'elles soient cohérentes avec le discours du législateur. Car que vaut le droit aux services de qualité mentionné plus haut si je n'ai pas accès aux services tout courts lorsque j'en ai réellement besoin? Le législateur, pourtant, a voulu se

prémunir en édictant, à l'article 13 de la loi, que le droit s'exerce en tenant compte des ressources disponibles et l'État contrôle lui-même lesdites ressources, ce qu'a vivement dénoncé la Cour suprême dans l'arrêt Chaoulli. Or, comme l'énonçait déjà Mme Andrée Lajoie dans un colloque sur l'allocation des ressources que nous avons organisé à la faculté en ...1990 (rien de nouveau sous le soleil!), « peut-on seulement imaginer une disposition législative qui énoncerait le droit des accusés d'être entendus sous réserve des ressources des tribunaux? Quelle règle a établi que le droit d'être entendu quand on est accusé était plus important que le droit d'être traité quand on est malade? » (fin de la citation). Et on pourrait continuer : pourrait-on imaginer que le droit à l'éducation scolaire primaire et secondaire s'exerce sous réserve des écoles et des professeurs disponibles, engendrant ainsi de longues listes d'attente? La réalité concrète de l'attente, c'est une morbidité de plus en plus marquée, de plus en plus grave selon les cas et aussi selon la condition sociale de la personne (emploi, assurances etc.). À quand aussi une grande enquête et des statistiques sur les services non reçus quand ils auraient dû l'être, sur les laissés pour compte du système ?

Nous avons donc là un problème social majeur avec lequel vous, gestionnaires, vous êtes obligés de composer, qui frustre grandement les médecins et autres professionnels et qui a, au niveau des personnes concernées, des répercussions sur les plans physique, psychologique, social plus importantes à mesure que le temps passe. Vous avez hérité d'années de réformes structurelles successives qui ont fermé des hôpitaux de première ligne et dramatiquement réduit le nombre de professionnels de la santé. Ce n'est pas tellement aux patients qu'il faut dire qu'ils ont droit aux services, la plupart le savent fort bien. C'est auprès des plus hautes instances qu'il faut faire des représentations et le dynamisme dont vous faites preuve est certes rassurant. Il faut travailler sans relâche pour améliorer notamment

les ressources de première ligne, élément crucial dans la mise en œuvre du droit aux services.

Vous ne pouvez évidemment pas répondre d'emblée à toutes les carences du système. Mais dans le cadre des pouvoirs qui sont les vôtres, il est parfois des moyens plus modestes qui peuvent néanmoins grandement améliorer les choses pour le citoyen et surtout éliminer beaucoup de frustrations. Pensons, notamment, à la gestion des fameuses listes d'attente et aux modalités de prises de rendez-vous. Parcours du combattant pour une personne encore en pleine possession de ses moyens, elles sont tout simplement dissuasives pour une personne plus âgée ou plus démunie, aux réflexes téléphoniques moins aiguisés, qui va alors inévitablement se retrouver sur une chaise à la salle d'urgence. L'on vient de faire état de mesures prises récemment au CHUS pour améliorer la question des rendez-vous et l'on ne peut évidemment qu'y souscrire. La concertation avec le personnel de terrain, le plus proche des besoins des patients, est importante et peut être productive.

Le souci de la qualité des services est maintenant bien implanté dans le réseau et le Plan d'action intégré pour la promotion des droits des usagers, présenté aujourd'hui, est un moyen d'action des plus intéressants. La connaissance de leurs droits aussi bien par les usagers que par tous les intervenants est évidemment la base. L'arbre des droits, enraciné dans les valeurs profondes qui sous-tendent le système de santé, se dresse ainsi fièrement au regard de tous. Mais la véritable nature de l'arbre se reconnaîtra à ses fruits. Les droits ont beau être énoncés dans les chartes, lois, codes, codes d'éthique, c'est dans leur mise en œuvre qu'ils se concrétiseront et c'est bien là que réside le véritable défi. C'est là que chaque personne, à tous les niveaux de toutes les organisations, doit se sentir impliquée et

concernée, faire sienne cette notion des droits et trouver la meilleure façon de les respecter dans ses actions.

Car c'est bien souvent dans les détails des gestes quotidiens que se traduira le respect ou le non respect des droits. Il est donc de première importance qu'il y ait une communication constructive à tous les niveaux, que ce soit préventivement, à partir de lacunes constatées, ou rétroactivement, à partir de plaintes en bonne et due forme. Le traitement des plaintes est certes un remède aux situations extrêmes. Mais la plainte est un échec de la prévention. Il me semble aussi important d'associer le personnel de la base à la définition des pratiques visant le respect des droits, ce qui correspond à la nouvelle approche de gouvernance qui est aujourd'hui prônée.

L'énoncé et la connaissance des droits ne garantissent pas le comportement des personnes appelées à les mettre en œuvre. C'est ici qu'intervient l'éthique, qui suppose le respect des personnes dans l'action, dans la mise en œuvre des droits. Certains de ceux-ci peuvent sembler plus neutres, plus objectifs, par exemple l'information nécessaire à l'obtention d'un consentement éclairé, le droit d'accès au dossier médical, l'information sur les services disponibles, le droit d'être accompagné etc. Même là, l'information nécessaire à l'obtention du consentement éclairé, par exemple, peut être donnée de manière froide, voire brutale, ou au contraire avec considération et empathie. Il faut promouvoir à tous les niveaux une éthique de la responsabilité à cet égard.

Il est un autre droit, le plus fondamental de tous, qui implique un engagement de l'être, une éducation profonde, un véritable humanisme. Je parle ici de la dignité du patient, cette dignité que la Cour suprême du Canada a reconnue comme étant le fondement de tous les autres droits fondamentaux. Les professions de la santé ne

sont pas des professions comme les autres : la maladie et la souffrance rendent les êtres vulnérables.

Que signifie ce mot si souvent employé de nos jours? Le Robert historique de la langue française nous apprend qu'il vient du bas latin *vulnerabilis*, de *vulnerare*, qui signifie blesser, dérivé lui-même de *vulnus*, blessure ou coup porté. Le *vulnerabilis* est donc celui qui peut être blessé, au propre comme au figuré. Il qualifie par la suite une personne qui peut être facilement attaquée, et, au sens abstrait, celle qui peut être facilement atteinte, qui se défend mal. Et le Robert d'en illustrer les causes : l'âge, la maladie, le handicap, notamment. Plusieurs d'entre nous ont sans doute fait cette expérience pénible pour l'orgueil qui nous habite : la maladie et la souffrance émoussent nos réactions, font tomber nos défenses. Nous voici tout à coup plus influençables, plus dépendants, bref plus vulnérables. Nous avons besoin alors d'une autre qualité de relation avec ceux qui nous entourent et qui vont nous aider à surmonter cette épreuve. Le respect de la dignité du patient prend ici tout son sens.

Deux grands aspects peuvent, je pense, jouer à cet égard : l'environnement physique et les attitudes. Pour le premier, de grands efforts ont été et sont faits, à Sherbrooke même, notamment avec les nouvelles constructions de l'Hôtel-Dieu, l'agrandissement et les rénovations de l'Institut universitaire de gériatrie, pour ne mentionner que ceux-là. Mais à quand la disparition, partout, des civières de corridor où les patients sont alignés le long d'un mur, tête contre pieds, sans la moindre intimité, sans espace pour l'accompagnateur familial ni même la possibilité de lui offrir une chaise s'il est très âgé? À quand la disparition de ce lit dans une encoignure de corridor d'une salle d'urgence, lit au sein duquel se recroqueville une dame très âgée, pauvre petite chose offerte à tous les regards distraits et perdue dans un va-et-vient incessant? À quand un certain confort pour

ceux qui attendent des heures sur une simple chaise en plastique, même s'ils sont opérés récents, souffrent dramatiquement d'un plâtre trop serré ou d'autre chose? Bien des aménagements pourraient, il me semble, être apportés immédiatement et à peu de frais à de telles situations si l'on en faisait une véritable priorité. L'un ou l'autre siège plus confortable, à défaut d'une véritable civière. Un accueil digne de ce nom qui ne réduise pas l'arrivant au numéro qu'il tient dans la main. Une parole, un sourire, un regard, ce n'est pas long, ce n'est pas cher, ce n'est pas antisyndical, et c'est si réconfortant. Et pourquoi ne pas y avoir aussi la visite de bénévoles qui feraient prendre patience et démontreraient un tant soit peu de considération?

La plupart des personnels et bien des programmes, par contre, méritent des félicitations particulières pour la considération apportée au patient, grâce à l'attitude des personnes qui y oeuvrent et à leur organisation. D'où l'importance majeure de l'évaluation de la qualité et du suivi auprès des personnes qui ont reçu des services, comme cela se fait maintenant. C'est un grand pas dans la manifestation de la considération qu'une institution porte aux usagers.

Certaines attitudes déplorables relèvent d'une simple éducation de base : le patient devient objet d'évaluation scientifique ou d'apprentissage, il se voit réduit à son corps souffrant, à une entité anonyme dans un lit. Des professionnels parlent de son cas entre eux sans s'adresser à lui, d'autres parlent de leurs petites affaires personnelles tout en lui donnant les soins, comme s'il n'était pas là. Le respect des droits des usagers ne doit pas être vu comme une corvée, une tâche de plus imposée à des professionnels surmenés, trop souvent à bout de souffle. Il doit au contraire être pour eux une source de fierté, fierté d'avoir accompli leur tâche, scientifique ou autre, avec humanisme et le patient leur témoignera une reconnaissance infinie.

Le droit à la dignité, rappelle Ronald Dworkin, est le plus impératif de tous les droits et la communauté doit déployer toutes les ressources nécessaires pour le préserver. La dignité humaine réfère au caractère unique, irremplaçable de chaque être humain, de chaque vie humaine. Elle ne se négocie pas. L'on n'insistera donc jamais assez sur l'importance du comportement éthique et respectueux de la personne en toutes circonstances. C'est une attention constante que chacun, de la base au sommet, doit apporter à son propre comportement.

Les plus vulnérables parmi les personnes vulnérables sont certes celles qui ont des problèmes de santé mentale et celles qui ont, hélas, vu disparaître leur autonomie physique, leur aptitude mentale, et qui peuplent nos CHSLD. Ces frères et sœurs perdus dans leur monde qui nous échappe mettent à l'épreuve la véracité et la profondeur de nos engagements à respecter la dignité de tous. Pour reprendre les mots du grand professeur Jean Bernard, « la dignité n'est pas un fait dont le constat me contraigne, c'est une valeur que je décide de reconnaître. » Ajoutons, surtout dans les situations les plus difficiles, celles où le doute peut nous saisir. C'est un travail intérieur constant pour tout soignant et les institutions doivent tout faire pour l'y encourager.

Le plus haut tribunal du pays s'est prononcé dans l'arrêt *Hôpital St Ferdinand d'Halifax* (1996), alors que des syndiqués en grève avaient utilisé la diminution des soins à des personnes lourdement handicapées comme moyen de pression sur leur employeur. Pour la Cour suprême, la dignité s'apprécie objectivement : « la faible conscience que certains bénéficiaires avaient de leur environnement en raison de leur condition mentale peut sans doute influencer la conception qu'eux-mêmes se font de la dignité [...] En l'espèce, j'estime que [...] l'inconfort souffert par les bénéficiaires de l'hôpital, bien que provisoire, constitue une atteinte à la sauvegarde

de leur dignité [...] en dépit du fait que ces patients pouvaient ne pas avoir de sentiment de pudeur. »

Il s'agit donc, pour tous et en tout temps, et permettez-moi de clore sur une citation de Xavier Dijon, de « Croire en la dignité humaine dans son sens le plus profond; » porter, « sur soi-même comme sur autrui, ce regard fraternel qui voit l'âme dans le corps et le corps dans l'âme », car « la dignité traverse précisément toutes les images pour mettre au jour, y compris chez le grand malade, la persistance de l'humain. »
