

Montréal le 10 mai 2023

Mémoire sur le Projet de Loi 15

Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace

Suite à l'audience du 20 avril 2023

**De Monsieur Vincent Dumez, patient partenaire
Et du Dr Antoine Groulx, médecin partenaire**

INTRODUCTION ET PRÉSENTATION

- Je (Vincent Dumez) suis un patient atteint de plusieurs maladies chroniques qui évolue activement dans les systèmes de santé depuis 52 ans dont bientôt 38 ans au Québec
- Je suis un survivant de l'affaire du sang contaminé et j'ai dédié ma vie à l'amélioration du système de santé à titre d'activiste SIDA dans les années 90 à Montréal et d'expert en partenariat avec les patients et les citoyens depuis une vingtaine d'années.
- Conseiller en stratégie de formation, j'ai cofondé avec le Doyen Jean Rouleau, le programme patient partenaire à la Faculté de médecine de l'UdeM en 2010 qui s'inscrit aujourd'hui dans le cadre des activités du Centre d'Excellence sur le partenariat avec les patients et le public de l'UdeM.
- Je suis accompagné de mon collègue le Dr Antoine Groulx, médecin de famille engagé à la Clinique Maizerets, professeur et chercheur à la faculté de médecine de l'Université Laval, directeur scientifique de l'Unité de soutien au système de santé apprenant du Québec.
- Notre duo est un symbole important car nous croyons à la vertu de la co-construction entre patient/usager et cliniciens/enseignants/chercheurs, et à la vertu de travailler en partenariat.

ÉLÉMENTS APPORTÉS PAR MR VINCENT DUMEZ

1. COMMENTAIRES GÉNÉRAUX SUR LE PROJET DE LOI

- Pour commencer, ce PL est nécessaire à bien des égards et globalement nous le soutenons.
- Il répartit de façons plus modernes les forces de pouvoir au sein de notre système de santé et des services sociaux tout en proposant des mécanismes d'alignement incontournables qui manquaient indéniablement à la dernière réforme et qui nous outillent mieux pour les années à venir.
- Bravo notamment pour la création du conseil national des usagers, de la fonction de commissaire national aux plaintes et à la qualité des services, du comité national vigilance et qualité, du programme national de qualité des services et du rôle central de la mesure de l'expérience usager pour ne citer qu'eux.
- Quelques bémols par contre qui méritent d'être soulignés sur la place réservée aux professionnels de la santé, les MD et autres, dans les mécanismes de gouvernance proposés par le PL et sur la limitation

dangereuse de l'offre de médicament en contexte de nécessité médicale mais je ne m'étendrai pas plus là-dessus.

2. ENJEUX SPÉCIFIQUE À L'ACTION USAGÈRE ET À LA DÉFENSE DE DROIT

- Cependant, il y a effectivement quelques enjeux importants en matière d'action patient, d'action « usagère ».
- Je tiens à souligner que je ne crois pas que ces enjeux ont été créés intentionnellement.
- L'écosystème patient/usager au Québec est complexe et les mécanismes de participation citoyenne sont aujourd'hui multiples, ce qui est plutôt une bonne nouvelle pour la société.
- Mais les orchestrer de façon cohérente dans le respect des prérogatives et mission de chacun n'est pas une chose simple.
- Maintenant, sans vouloir vous donner un cours en la matière, si je simplifie, il y a deux piliers...
- Le premier est la défense de droit et les recommandations d'amélioration issues de cette défense de droit.
- Il est l'apanage exclusif de mes collègues du CPM, du RPCU et de nombreuses associations de patients « spécialisées » qu'il ne faut surtout pas oublier, la Coalition Cancer Québec ou encore le regroupement québécois des maladies orphelines pour ne citer qu'elles.
- Je ne m'étendrai pas sur ce premier pilier mais, effectivement, dans le contexte du PL, il risque d'être affaibli malgré la création du comité national des usagers.
 - Affaiblit par la possibilité d'une diminution du nombre des comités d'usagers qui avait déjà été touchés par la réforme Barette.
 - Affaiblit par le fait que ces comités ne relèveront plus d'une instance aussi solidement décisionnelle et indépendante qu'un CA.
 - Et affaiblit finalement parce qu'on ne parle justement pas des nombreuses associations de patients qui représentent un volume très important de personnes malades et à qui il faut absolument faire une place.
- Mais, encore une fois, je vais laisser mes collègues représentants d'usagers et associatifs détaillés davantage ces enjeux.

3. LA QUESTION CENTRALE DES PATIENTS/USAGERS PARTENAIRES AU QUÉBEC

- Je veux plutôt me concentrer sur le deuxième pilier, le pilier des patients partenaires, des usagers partenaires, celui qui vient juste après la défense de droit et les recommandations qui en résulte.
- On parle ici de plus 1500 personnes atteintes de maladies sévères, grands utilisateurs de notre système de santé québécois, donc experts de leur pathologie mais aussi de la navigation dans notre système, qui travaillent au quotidien, en partenariat avec tous nos établissements de santé, d'enseignement et de recherche à l'échelle de la province.
- Ils participent à l'élaboration et la mise en œuvre des solutions d'accès, à l'efficience cliniques, au renouvellement des curriculums d'enseignement, à l'élargissement des protocoles de recherche, et j'en passe.
- Il est essentiel de souligner que c'est au Québec que cette approche a vu le jour en 2010 et qu'elle rayonne maintenant un peu partout dans le monde offrant de nouvelles perspectives à l'action citoyenne en santé.
- D'autres PL, notamment en Europe, l'ont d'ailleurs déjà intégré ou sont en train de le faire.
- L'impact systémique FAVORABLE/HEUREUX de leurs actions est soutenu aujourd'hui par de très nombreuses publications scientifiques qui démontrent hors de tout doute qu'ils sont à la fois des agents d'efficacité et d'humanisation des soins.

4. PROPOSITIONS

- Le problème c'est qu'ils sont totalement absents de ce PL mais je ne perdrais pas de temps à me lamenter sur cette absence.
- Nous vous proposons plutôt des modifications concrètes à 3 niveaux pour rectifier cette situation.
- Au niveau d'abord des droits relatifs aux services :
 - **PROPOSITION 1** : la nécessité d'affirmer clairement que tout usager, tout citoyen, est reconnu comme un partenaire de soins, c'est-à-dire, un acteur de ses propres soins, un soignant tout autant qu'un soigné, et que, de ce fait, il doit être soutenu dans le développement de ses savoirs et de ses compétences d'autosoin afin de renforcer son autonomie. À l'heure des maladies chroniques une telle précision nous semble incontournable et il est démontré qu'un tel partenariat est la seule façon de s'assurer de mettre le patient au cœur.
 - **PROPOSITION 2** : la nécessité aussi d'affirmer dans la même logique que tout usager, tout citoyen, est reconnu comme un partenaire de transformation et peut ainsi participer légitimement aux

- orientations et à l'élaboration des solutions d'amélioration du système de santé et des services sociaux sous différentes formes.
- On poserait ainsi deux fondements essentiels aux partenariats avec les patients/usagers au Québec en les reconnaissant clairement comme des acteurs de leurs propres soins et des acteurs de changement.
 - Au niveau aussi des mécanismes d'amélioration continue prévue à ce PL, il serait essentiel d'ancrer durablement l'action déjà réelle des patients/usagers partenaires :
 - **PROPOSITION 3** : en inscrivant officiellement leurs rôles dans le cadre du programme national sur la qualité des services et de mettre en place des mécanismes pérennes de coordination nationale de leurs actions ce qui maximiserait leurs impacts et reconnaîtrait leur rôle majeur dans le système.
 - **PROPOSITION 4** : aussi par leur présence spécifique sur des comités pertinents comme le **comité national et les comités locaux de vigilance et de la qualité ainsi que les conseils interdisciplinaires d'évaluation des trajectoires et de l'organisation.**
 - **PROPOSITION 5** : également, par leur présence sur les **comités directeurs des RUISS** parce qu'ils sont souvent à la croisée des dynamiques de soins, d'enseignement et de recherche.
 - Ces comités et conseil ont besoin des savoirs des patients/usagers partenaires car ce sont eux qui vont leur offrir une perspective systémique et clinique unique indispensable à leur efficacité, en toute complémentarité avec les représentants des usagers.
 - **PROPOSITION 6** : finalement, si vous voulez être encore plus audacieux, ne créer pas seulement une fonction de commissaire aux plaintes et à la qualité des services mais une fonction de commissaire aux plaintes, à la qualité des services **et au partenariat avec les usagers, voire les citoyens.**
 - Vous allez intégrer ainsi dans un tout cohérent les grands mécanismes d'engagement citoyen orientés sur l'amélioration de la qualité, ce qui serait un signal clair que le système de santé est connecté sur sa population ET UNE SANTÉ DURABLE.
 - Bref, SVP, ne ratons pas cette occasion unique d'ancrer minimalement cette grande innovation sociale québécoise dans ce PL, dans le cas contraire ce serait un véritable rendez-vous manqué.

ALLOCUTION DU DR ANTOINE GROULX

- Le partenariat patient dont parle Vincent occupe le **cœur** de l'Unité de soutien que je dirige et dont l'objectif est de soutenir l'amélioration continue de notre système de santé. Je joins ma voix à celle de mon collègue pour souligner la valeur **exceptionnelle** du partenariat patient dans l'atteinte de nos objectifs d'amélioration de la qualité.
- À cet égard, je salue l'ambition **heureuse** et nouvelle du PL15 de développer son propre Programme national sur la qualité des services. Le projet parle en effet avec enthousiasme de ses ambitions de mesure, de suivi de tableaux de bord, permettant de comparer la performance à des standards transparents et appuyés sur la science.
- L'occasion est belle de vulgariser toutes ces analyses pour la population comme pour les gestionnaires et le personnel clinique.
- Mais plus important encore, avec tout un réseau, des citoyens et des citoyennes plus éclairés sur les véritables enjeux et forces de son système de santé, l'Agence disposera d'une capacité **sans précédent** pour remettre le système de santé sur les rails et l'aider à devenir apprenant.
- Exactement comme pour les partenaires patients qui sont avides de participer à l'élaboration et au déploiement des solutions aux problèmes qu'ils identifient, nous croyons qu'il faut enrichir, dès sa conception, ce programme qualité, des outils qui permettront de passer de la critique à une réelle amélioration.
- L'humain étant humain, se regarder dans le miroir ne suffit souvent pas à entraîner une véritable démarche de changement. Tout le monde sait
- qu'il faut faire du sport, éviter de consommer et bien manger; alors pourquoi encore autant d'obésité, de maladies vasculaires et de toxicomanie? **Montrer la voie ne suffit pas!** Il faut **accompagner** le changement.
- Cette gestion du changement des humains **par des humains** est critique. 95% des savoirs et des innovations issus de la recherche en santé et services sociaux dorment sur les tablettes parce que nous avons été assez naïfs pour croire que puisque c'était **bon**, tout le monde se battrait pour en profiter.
- Chers parlementaires, au-delà des divisions traditionnelles qui vous gouvernent, vous disposez avec ce PL15 d'une opportunité **historique** de restaurer notre précieux temple de santé québécois. Ses portes sont ouvertes dans le texte devant vous; Vincent et moi, vous proposons d'y laisser entrer un peu plus d'humanisme et de bienveillance pour inspirer davantage TOUS les partenaires, patient(e)s, intervenants, chercheur(-

euse)s et gestionnaires qui travailleront à en faire le fleuron auquel nous aspirons tous.