

Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux

Jean-Luc Pinard
Gatineau

M. le président de la Commission de la santé

M. le Ministre de la Santé

Chers membres de la Commission de la santé,

Je prends l'initiative de vous transmettre ces quelques pages de commentaires et de suggestions, après avoir pris connaissance du projet de loi 15 (le PL15) et de plusieurs présentations et mémoires. Je souhaite que vous en reteniez ce que vous trouverez le plus constructif et inspirant, notamment lors de l'étude détaillée du projet de loi.

Résumé

Ce mémoire aborde la question des droits. Il se veut complémentaire à la parole de ceux et celles qui ont insisté sur la participation citoyenne, le renforcement d'institutions locales décisionnelles et le principe de subsidiarité. Sans répéter leurs arguments, je veux suggérer des modifications à la loi qui vont les rendre plus efficaces.

Dans une première partie, je propose des améliorations aux articles des sections I et II de la partie I, pour une rigueur et une clarté accrues et une perspective citoyenne plus affirmée. Ces articles portant sur les droits sont à la base d'un engagement responsable de l'État envers le citoyen. Dans la perspective d'une délégation des opérations à une Régie nationale, ils constituent l'ultime protection légale et la référence utilisée pour le respect de l'esprit de cette loi et ce, pour de nombreuses années à venir.

Dans une deuxième partie, je propose de revoir et de préciser le rôle des mécanismes mis à la portée du citoyen utilisateur pour la réalisation effective et immédiate de ses droits, quel que soit le contexte. Trois instruments sont mis de l'avant. Il s'agit 1. des comités des usagers disposant d'une mission simplifiée et mieux affirmée, 2. des groupes dont la mission est la défense des droits et 3. des organismes d'assistance et d'accompagnement, dont le rôle pourrait être non-limité aux plaintes. Je propose que les fonctions attribuées à ces structures et organismes existants puissent refléter au mieux les grands objectifs du PL15 tel que présentés par le Ministre de la Santé, M. Christian Dubé.

Quelques considérations générales suivront, ainsi que des annexes incluant un tableau des modifications suggérées, article par article. La personne qui se présente à Santé Québec, qu'elle soit malade, accidentée, en souffrance ou en détresse, demeure néanmoins un citoyen qui pourra aisément faire valoir ses droits au même titre que s'il faisait appel à tout autre service public au Québec.

Table

Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux.....	1
Résumé	1
Table	2
Présentation de l'auteur.....	3
1- Le PL 15, un engagement de l'État	4
Modifications aux articles 2 à 18.....	4
2- Des mécanismes de défense des droits plus efficaces.....	9
Article 149 Fonctions d'un comité des usagers.....	10
Article 150 - Rapports.....	11
Article 624 - Les centres d'assistance et d'accompagnement.....	11
Articles 431 et suivants - Groupes de défense des droits	12
3- Aspects particuliers du projet de loi.....	13
La responsabilité juridique	13
Des pratiques revues et mises à jour	13
Conclusion	15
ANNEXE I - Tableau des modifications, par articles.....	16
Annexe II Prototype de mandat thérapeutique	28
Prototype de mandat thérapeutique, texte annoté	30
Références.....	32

Présentation de l'auteur

Voici ma feuille de route en lien avec le contenu de ce mémoire

Je suis issu du milieu de la défense des droits. J'ai fondé et dirigé un groupe régional de défense des droits en santé mentale de 1991 à 2010 en Abitibi-Témiscamingue. Pendant toutes ces années, 50% de ma tâche, en moyenne, était consacrée à l'aide directe aux personnes et aux groupes et pour tout ce qui concernait les dossiers complexes. En moyenne deux employées complétaient l'équipe d'accompagnement au fil des ans. Dans ce contexte, j'ai agi à tous les niveaux du système de santé et de services sociaux pour promouvoir l'amélioration des lois liées aux champs d'action suivants : rencontres politiques, production d'avis et de mémoires et interventions publiques faisaient partie de nos stratégies, mais surtout une aide directe et immédiate à toute personne qui faisait appel à l'organisme. Nous portions une attention aussi grande aux lanceurs d'alerte (avant l'expression) et aux demandes d'aide provenant des proches. Mon travail a consisté principalement à supporter l'ensemble des actions au quotidien et à fournir aux membres de l'équipe la formation et l'encadrement qui les motivera à dépasser leurs limites.

Nous avons agi dans une grande variété de droits civils et sociaux, à divers niveaux: orientations ministérielles, projets cliniques, processus d'agrément, encadrement éthique, modalités de plaintes, accès facilité à divers recours, etc. Avec un réseau élargi de partenaires nous formions un filet protecteur pour la protection des personnes les plus vulnérables et celles les moins en mesure d'assurer seules leur propre défense. Nous étions présents aux besoins de protection des personnes âgées, nous avons notamment réalisé une tournée régionale des CHSLD au début des années 2000 sur la maltraitance avec l'aide de personnes-ressources.

L'organisme avait développé au fil des ans une méthode originale de travail à distance s'harmonisant avec la grande superficie de la région. Aux limites de notre mandat, nous donnions support et assistance à des familles et des proches de personnes ayant des diagnostics de troubles mentaux ou autres, en lien avec les bénévoles des associations de «parents et amis» (les APAMM), des AQDR et d'autres types de groupes d'entraide (Traumatismes crâniens, etc.).

J'ai été administrateur de l'association provinciale de 1998 à 2002. J'y ai joué le rôle d'une personne-ressource et d'une aide d'expertise en matière de stratégie politique, de production d'avis et autre matériel de mobilisation. J'ai notamment participé à titre de rédacteur principal à un avis sur la contention chimique ainsi qu'à plusieurs autres ouvrages de formation et de vulgarisation, notamment sur les électrochocs. J'ai aussi participé à la production du Cadre de référence des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale (MSSS, 2006) ainsi qu'à un manuel sur la qualité des services en santé mentale (PUQ 2006, en libre accès).

J'ai laissé mon emploi de défense des droits en 2010 pour entreprendre une formation de Maîtrise et de PhD en Service social à l'Université d'Ottawa. J'y ai également travaillé comme assistant pédagogique et comme chargé de cours. Je m'adresse à vous aujourd'hui comme un simple citoyen à la retraite mais riche d'une expertise tirée de plus de 20 ans de défense des droits active dans le réseau de la santé. Je veux contribuer à l'effort colossal que vous déployez pour rendre le système de santé plus efficace, et que je salue.

1- Le PL 15, un engagement de l'État

Le caractère engageant de cette loi refondue sur les services de santé les services sociaux est manifeste dans la qualité de sa préparation et dans le sérieux de vos travaux. Les titres I et II du projet comprennent à peine 4 pages de texte et en constituent les assises. Ces quelques pages sont très accessibles à la compréhension et à l'adhésion de tout citoyen. Permettez-moi d'y porter une attention des plus minutieuses, article par article, suggérant par des **caractères gras** comment on devrait lire les modifications proposées.

En annexe, vous trouverez un tableau reprenant article par article les changements à apporter.

Modifications aux articles 2 à 18

Art 2, version proposée: **"2. Les services de santé et les services sociaux sont l'objet d'un engagement de l'État à l'endroit de tous les citoyens.**

La personne qui reçoit ces services est désignée comme un usager. Elle peut aussi s'adresser à l'établissement à titre de citoyen, patient, membre ou partenaire, selon son choix et la pertinence de la situation.

La notion de patient partenaire définie par le Modèle de Montréal est reconnue et valorisée dans la présente loi."

Cette dernière notion, inspirée d'initiatives du milieu médical et de l'éducation, a été l'objet d'une solide présentation en Commission parlementaire. Progressivement, elle semble trouver sa voie dans les pratiques actuelle de santé au Québec, une étape dans la bonne direction pour une citoyenneté sanitaire pleine et entière qui serait reconnue sans détour par la présente loi. À cet égard, plusieurs pays d'Europe font état de pratiques inspirantes et porteuses d'avancement.

Art 3.

Un paragraphe additionnel pourrait mieux préciser et mettre en valeur les services à la collectivité et les fonctions spécifiques de défense des droits.

"6° La protection et la défense des droits, les mécanismes d'assistance et d'accompagnement et les services à la collectivité, incluant notamment l'organisation communautaire et le soutien aux initiatives de prévention et l'entraide."

Art 5.

Toute personne a le droit d'être informée de l'existence des services et des ressources *disponibles* dans son milieu en matière de santé et de services sociaux ainsi que des modalités d'accès à ces services et à ces ressources.

Remplacer par

"5. Tout citoyen a le droit d'être informé des services et des ressources existantes ou prévus dans une politique gouvernementale en réponse à ses besoins en matière de services de santé et services sociaux.

Il a aussi le droit d'être informé des modalités de mise en place, des conditions d'accès, des instances responsables de la dispensation de ces services, ainsi que du temps requis (attente) pour en bénéficier."

Art 6.

L'article 6 est certainement l'article le plus fondamental de toute la nouvelle loi sur les services de santé les services sociaux, celui sur lequel s'appuie toute l'architecture des soins et des services. Il ne doit pas être limité sous aucun prétexte (notamment par l'art 14) car il perdrait son sens et la qualité essentielle de son caractère engageant. Je vous invite à en débattre avec tout le sérieux que mérite cette question. À remplacer par la formulation suivante.

"6. Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et les services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire ainsi qu'à la disponibilité de ressources humaines, matérielles et financières pour en assurer la dispensation dans un temps approprié."

Art 7.

"7. Toute personne a le droit de choisir le professionnel ou l'établissement duquel elle désire recevoir des services de santé ou des services sociaux. Elle a également le droit de recevoir ces services en présence.

Ajout :

"Elle a aussi le droit de recevoir ces services en présence.

Elle a aussi le droit de recevoir ces services à domicile lorsque l'état des connaissances en démontre la pertinence ou les avantages.

Rien dans la présente loi ne limite la liberté qu'a un professionnel d'accepter ou non de traiter une personne **sauf lorsque s'applique l'art. 8. "**

Tout professionnel et tout organisme dispensateur doivent respecter l'obligation de services lorsque l'intégrité d'une personne ou d'un groupe de personnes est en péril. Vous en avez constaté l'importance cruciale lors des tragiques événements constatés en contexte de pandémie.

Art 8

" 8. Toute personne dont la vie ou l'intégrité est en danger a le droit de recevoir les soins que requiert son état. Il incombe à tout établissement et à tout professionnel, lorsque demande lui en est faite, de voir à ce que soient fournis ces soins."

Art 9

" 9. Tout usager des services de santé et des services sociaux a le droit d'être informé

1° sur son état de santé et de bien-être ;

2° sur les éléments d'information et les options lui permettant de prendre une décision libre et éclairée avant d'exercer son consentement;

3° Sur toute l'information disponible contenue dans son dossier concernant des soins et services actuels, incluant l'option d'en faire la capture immédiate avec son appareil électronique ou tout autre dispositif qu'il a en mains."

Il a également le droit d'être informé ~~sans délai le plus tôt possible~~, de tout accident, **incident ou autre imprévu** survenu au cours de la prestation de services qu'il a reçus et susceptible d'entraîner ou ayant entraîné des conséquences sur son état de santé ou son bien-être ainsi que des mesures prises pour contrer, le cas échéant, de telles conséquences ou pour prévenir la récurrence d'un tel accident.

Il a également le droit d'être informé sans délai de tout risque environnemental de nature à affecter significativement son état de santé ou de bien-être ainsi que celui des personnes à sa charge, lorsque ledit risque est porté à la connaissance de l'établissement ou des autorités de santé publique."

Citons comme exemple un traitement présenté comme sécuritaire et sans danger et qui pose un risque significatif pour la santé à la lumière de nouvelles données probantes, ou encore un risque environnemental présumé nul ou négligeable et qui s'avère significativement préjudiciable après investigations. Or le droit à ces informations a sa place dans les fondements de la loi sur les services de santé les services sociaux.

Art 10.

Dans les faits, cet article couvre l'ensemble des services de santé, d'où la pertinence de le confirmer explicitement.

"10. Nul ne peut être soumis sans son consentement *à des soins*, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.

Ajout

Il en est de même pour tout autre service défini à l'art 3 de la loi, sous réserve de certaines dispositions de la LPJ."

Art 11.

Tout usager a le droit de *participer à toute décision* affectant son état de santé ou de bien-être.

Remplacer par

"11. Tout citoyen est le premier décideur de tout plan de services ou d'intervention et de toute autre mesure qui lui est proposée relativement à son état de santé ou de bien-être.

Il a notamment le droit d'être accompagné et assisté par la personne de son choix dans l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis conformément aux articles 328 et 329."

Cet article est la formulation positive du consentement (décision libre et éclairée) présenté par la négative à l'article précédent. Il doit consolider la notion citoyenne de la situation de la personne en besoin de soins ou de services. Plus qu'un usager offrant une simple participation, il est partie première au contrat social explicite entre lui et l'État que représente Santé Québec et tout dispensateur de services mandaté.

Rappelons que les plans requis aux articles 328 et 329 relèvent de l'obligation de l'établissement et sont généralement produits suite à des demandes persistantes de la personne pour elle-même ou, le plus souvent, pour une personne à sa charge nécessitant une panoplie de services planifiés soigneusement et bien intégrés.

Art 12.

Cet article de l'ancienne loi sur les services de santé les services sociaux nous est souvent apparu comme trop restrictif. Voici la formulation suggérée. Elle correspond assez bien à ce qui est couramment pratiqué dans la plupart des milieux cliniques.

"12. Tout usager a le droit d'être accompagné et assisté d'une personne de son choix lorsqu'il désire obtenir des informations ou entreprendre une démarche relativement à un service fourni par un établissement de Santé Québec ou pour le compte de celui-ci ou par tout professionnel qui y exerce sa profession, ainsi que pour toute prise de décision relativement à des services."

Art 13.

En défense des droits, la reconnaissance de la représentation (en matière de décisions) se fait couramment dans la plupart des établissements. Il serait donc de mise de confirmer dans la loi un droit à la représentation et à une délégation de décisions dans tout contexte qui le requiert.

L'arrivée du système de DMA, directives médicales anticipées, est une réponse très partielle et fragmentaire au nécessaire rapport de respect des choix et des décisions d'une personne dans un état d'inaptitude partielle ou temporaire, qui sont souvent des personnes affectées par le vieillissement ou/et par des traitements invalidants, anesthésies, calmants puissants, etc. .

Des solutions existent, qui sont appelées à se généraliser au cours des prochaines années. Vous trouverez ci-annexé un modèle de mesure juridique existant dans plusieurs pays et qui a été expérimenté en établissement, pour des personnes âgées. Je propose donc l'ajout suivant.

Ajout

"5° sous réserve des dispositions du code civil, toute personne ayant obtenu de l'usager une procuration ou un mandat révocable signé en présence d'un officier de justice.

En cas d'incapacité temporaire, la personne proche aidante désignée par l'usager est présumée qualifiée pour participer à toute décision de nature à affecter l'état de santé ou de bien-être de celui-ci. "

Un modèle notarié de procuration, ou mandat révocable, sera annexé au présent document.

Art 14.

Voici l'article qui, en apparence, rend caduque et sans effet l'engagement pris à l'article six. Je me joins aux représentants d'organismes qui en réclament la modification, pour les fins de sérieux, de cohérence et d'efficacité de l'ensemble de cette réforme. L'organisation des services et l'allocation des ressources se doivent d'être assujetties aux droits reconnus et non l'inverse.

Le Ministre de la santé l'affirme avec un sens du devoir et une crédibilité sans faille. Il me semble incongru que l'État qu'il représente laisse passer une telle limitation, synonyme de désengagement potentiel pour les gouvernements à venir. Je demande donc avec insistance la modification suivante: enlever la mention de l'article 6 dans le libellé de l'article 14.

"14. Les droits prévus au premier alinéa de l'article 7 s'exercent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement de l'établissement ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont il dispose.

Art 15.

Il arrive que le libre choix soit temporairement impossible, notamment quant à la localisation géographique d'un service d'hébergement. Toutefois, une mention devrait être incluse dans cet article concernant l'hébergement à proximité des personnes agissant en support régulier ou à titre de proches aidants. Voici un ajout suggéré.

"15. Un établissement ne peut cesser d'héberger un usager qui a reçu son congé que si l'état de celui-ci permet son retour ou son intégration à domicile ou si une place lui est assurée auprès d'un autre établissement, d'une ressource intermédiaire ou d'une ressource de type familial où il pourra recevoir les services que requiert son état ainsi que le support attendu des proches aidants ou personnes significatives qui en assurent le bien-être."

Art 18.

Cet article, c'est l'engagement de l'État de rendre explicite et transparent l'intégralité de son offre de services en conformité avec les droits de tout citoyen. Pour l'essentiel, ces dispositions sont déjà prises dans les établissements. La loi se doit d'aller plus loin. Toutes les dispositions prises par un établissement affectant l'offre de services doit être portée à la connaissance et aisément accessibles à toute personne au même titre que si elle était visiteur d'agrément. Ça va beaucoup plus loin que *l'amélioration de ses connaissances en tant qu'usager.*

Voici l'ajout demandé.

"18. (...)

De plus, il doit rendre aisément consultable sur un portail accessible au public l'intégralité de son offre de services, de son plan d'organisation, de ses programmes cliniques et procédures requis par les lois et les critères de qualité auxquels il est assujéti, notamment la LSSS, la Loi sur les soins de fin de vie et la LPJ. Ceci inclut tout code d'éthique et engagement de qualité requis par la loi ou par un organisme d'agrément.

Il diffuse également une information complète et accessible des fonctions d'accompagnement et de défense des droits.

- **des comités des usagers;**
- **des groupes d'assistance visés par l'article 624;**
- **de tout groupe de défense des droits reconnu à l'art. 432."**

2- Des mécanismes de défense des droits plus efficaces

Je veux aussi adresser quelques remarques sur les mécanismes de défense des droits. Je laisse aux acteurs concernés les préoccupations de structures et de nominations, leurs demandes m'ont semblé pertinentes. Je veux plutôt insister sur les fonctions attendues et leurs critères pour l'efficacité. Il s'agit essentiellement de trois entités.

- Les comités des usagers, article 143 et suivants;
- Les organismes communautaires, article 431, alinéa 1;
- Les centres d'assistance et d'accompagnement, article 624

Il m'apparaît essentiel de favoriser une intégration et une complémentarité optimale des activités de ces trois réseaux, dans le respect de leur autodétermination, liés toutefois par une responsabilité de mandat qui ne laisse jamais la personne sans réponse face à un besoin relatif à ses droits en santé.

Toute demande ou appel téléphonique logé à l'une de ces ressources devrait être sans délai l'objet d'une réponse concertée et réalisée sur place par l'entité la plus concernée selon le type de demande. Tous les appels devraient être recevables sans robot, sans répondeur et sans délai, transférables s'il y a lieu avec humanité en gardant une prise en charge et une préoccupation de suivi et ce, par toute instance ci-haut désignée sans distinction de nature ou de territoire. Un travail de liaison étroite et de coresponsabilité doit être prévu dans la loi et soutenu par l'ensemble des acteurs du réseau de la santé.

Avec conviction, je vous implore de remettre sur pieds une véritable disponibilité d'accompagnement et d'intervention à même les structures prévues dans le PL 15 et les organismes qui ont la défense des droits pour mission. Voici les modifications suggérées.

Article 149 Fonctions d'un comité des usagers

"149. Un comité des usagers ou un comité des résidents exerce les fonctions suivantes à l'égard des usagers ou, selon le cas, des résidents :

a) à la demande d'une personne, défendre ses droits et ses intérêts en tant qu'utilisateur ou résident auprès de toute autorité compétente.

b) accompagner et assister, sur demande, un usager dans toute démarche qu'il entreprend, y compris lorsqu'il désire formuler une plainte conformément aux dispositions de la partie VII de la présente loi ou en vertu de la Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux;

Le comité des usagers exerce de plus les fonctions suivantes :

1° défendre les droits et les intérêts collectifs de la population en matière de services de santé et de services sociaux sur des sujets particuliers qui retiennent son attention;

2° s'assurer, le cas échéant, du bon fonctionnement de chacun des comités des résidents et veiller à ce qu'ils disposent des ressources nécessaires à l'exercice de leurs fonctions;

3° évaluer, le cas échéant, l'efficacité de la mesure mise en place en application des dispositions du deuxième alinéa de l'article 144.

Ces comités établissent, en outre, leurs règles de fonctionnement."

Les cadres de référence consultés (2006 et 2018) définissent les comités des usagers comme les **gardiens des droits**. Certains documents antérieurs parlaient de *chien de garde* des droits. Cette notion de vigilance, de protection et d'action immédiate en présence d'une menace, une négligence ou un "trou" dans les services demeure inspirante en 2023 et pour les années à venir. Nul besoin d'en faire plus ample démonstration, nous avons tous encore à l'esprit la réalité des dernières années.

En conséquence, les fonctions des comités des usagers se doivent d'être strictement et étroitement liées à cette mission, focus sur les droits. Les fonctions de *renseigner sur les droits et obligations* ainsi que toutes les fonctions liées à la qualité, à la vigilance et à la satisfaction des usagers devraient être ici délestées et demeurer sous la responsabilité de l'établissement et de ses autres comités. Une partie de ces fonctions est déjà prévue aux articles 121 et suivants. Toutefois, les comités des usagers devraient toujours y être invités comme des collaborateurs privilégiés, sans la charge d'un mandat spécifique à ces fins.

Toute addition au mandat de base d'un comité des usagers contribue à diluer son action et son efficacité d'une manière fortuite ou délibérée. Or nous ne voulons pas présumer de la mauvaise foi du législateur qui souhaiterait que ces derniers fassent tout autre chose que de défendre les droits et promouvoir la citoyenneté sanitaire. Tournons notre regard vers l'avenir.

Des comités des usagers disposant de fonctions mieux ciblées et focalisées sur leur mission assurent le respect attendu des droits précisés dans la partie I de la loi. Après avoir réalisé des centaines d'accompagnements dans une année, ils n'auront ni le temps ni le besoin d'administrer des sondages. Le contenu de leurs constats sur l'état des droits se rédigera aisément.

"Lorsqu'un groupe dédié à la défense des droits s'attarde à faire des sondages, il y a là un signe sérieux de défaillance dans la réalisation de sa mission première et de déconnection avec les problématiques affectant la population qu'il se doit de desservir."

Article 150 - Rapports

Je suggère que les comités des usagers soient exemptés des rapports d'activités traditionnels et qu'ils exercent leur mandat dans une totale autonomie. Il y a peu d'utilité à savoir combien ils ont tenu de cafés-rencontres. Un rapport annuel de mission devrait faire office de rapport d'activité. Ces comités y soulignent l'accomplissement de leur mandat par la nature des dossiers traités. Ils présentent annuellement **un rapport sur l'état des droits** fondé sur l'ensemble des actions réalisées en vertu des alinéas 1 et 2, art.149. De facto, ce rapport sur l'état des droits fait office de rapport d'activités.

"150. Le comité des usagers fait rapport annuellement de l'état des droits sur la base de ses observations, de ses constats et de ses activités principales spécifiées aux alinéas 1 et 2 de l'article 149. Il adresse des recommandations, le cas échéant, aux autorités concernées."

Article 624 - Les centres d'assistance et d'accompagnement

Je suggère que ces centres soient habilités et mandatés à recevoir tout type de demandes d'accompagnement, sans être limitées au processus de plaintes. Dans tous les cas où un comité des usagers ou un groupe de défense des droits accrédité est disponible et se déclare compétent pour ce faire, cette option de référence devrait être privilégiée, le centre d'accompagnement gardant comme priorité sa mission originale aux plaintes et le maintien de son nom actuel.

Les CAAP disposent d'une bonne infrastructure, d'une excellente visibilité dans la population et d'une expérience de quelques décennies en matière d'accompagnement. Ils sont donc des ressources précieuses pour suppléer aux possibles lacunes et limitations des deux autres partenaires à la défense des droits. L'élargissement de leur mandat assorti d'une imputabilité nouvelle serait de nature à mieux garantir une réponse diligente et appropriée aux besoins de la population en cette matière. Voici la modification proposée à l'art. 624.

"624. (...) ajout:

Cet organisme exerce de plus la fonction suivante:

Accueillir toute demande d'accompagnement tel que prévu à l'article 12 de la loi et y donner suite dans la mesure où tout autre instance mandatée en défense des droits ne puisse le faire en temps opportun. L'organisme prendra soin de relayer si possible cette fonction en priorité au comité des usagers de l'établissement concerné tout en s'assurant que la demande a été effectivement prise en charge.

Le centre d'assistance et d'accompagnement fait rapport annuellement de l'état des droits sur la base de ses observations, de ses constats et de ses activités. Il adresse des recommandations, le cas échéant, aux autorités concernées."

La lecture d'archives des rapports annuels du Protecteur du citoyen constitue une source de précieuses d'inspirations quant à la qualité de réalisation d'un rapport sur l'état des droits.

Articles 431 et suivants - Groupes de défense des droits

Il m'apparaît hautement souhaitable que les groupes communautaires actifs en défense des droits reconnus aux fins de financement à l'art. 431 du PL15 ainsi que les autres groupes reconnus par l'État aux fins de financement pour la défense des droits, notamment par le SACAIS, soient identifiés explicitement comme des partenaires actifs pour le maintien et l'amélioration du respect des droits de la santé. Il n'est pas exclu que certaines mesures visant une imputabilité accrue puisse leur être demandées.

À cet effet, une mention dans la loi à des modalités règlementaires les concernant serait la bienvenue. Ces modalités devraient notamment préciser les engagements de soutien, de formation, d'aide à la visibilité et à la représentation de ces groupes tout en enjoignant l'ensemble des acteurs du réseau de la santé à collaborer à leurs interventions. Le Ministère de la santé et des services sociaux dispose déjà d'au moins un cadre de référence en cette matière (MSSS, 2006) définissant assez bien les modalités de la défense des droits au sein de son réseau.

Il serait essentiel que cette reconnaissance se traduise dans les règlements de la loi de la façon suivante. L'Agence Santé Québec, dans l'accréditation ou la reconnaissance des organismes visés par l'article 431 devra se conformer à la politique gouvernementale de reconnaissance de soutien à l'action communautaire et devra notamment en respecter les 4 critères suivant :

- 1) L'organisme doit être enregistré en vertu de la 3^e partie de la loi sur les compagnies du Québec ou la 2^e partie de la loi sur les corporations canadiennes;
- 2) Démontrer un enracinement dans la communauté;
- 3) Entretenir une vie associative et démocratique;
- 4) Être libre de déterminer sa mission, son orientation, ainsi que ses approches.

L'Agence doit aussi respecter les exclusions qui paraissent à la politique : «les fondations qui ont pour seul but de recueillir et redistribuer des fonds, les associations professionnelles, syndicales ou politiques ou à vocation religieuse.

La situation actuelle laisse trop souvent la personne orpheline, seule et sans ressource. L'État consacre plus de 20M \$ annuellement à des organismes de défense des droits. L'intégration de leurs activités au bénéfice des usagers de la santé en matière d'accompagnement et de défense des droits est un virage qui n'a pas encore été complété efficacement, avouons-le. Les carences en défense des droits lors des tragédies observées en temps de pandémie l'ont amplement démontré. Force est de constater que leur action aura été assez timide et limitée. Le virage proposé dans le présent mémoire repose en partie sur ce constat très actuel au moment où ces lignes sont écrites.

Si l'on se reporte à tous les manquements inclus dans les nombreux rapports produits depuis le début de la pandémie, sommes-nous en mesure d'affirmer que les mécanismes proposés par le PL15 seraient assez solides au lendemain de son adoption pour agir efficacement en gardien des droits dans de telles situations?

3- Aspects particuliers du projet de loi

La responsabilité juridique

La première mesure présentée en note de préambule du PL15 est de *"reconnaître à toute personne le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats, continus, personnalisés et sécuritaires."* La sixième mesure se lit ainsi: *établir la gouvernance clinique des établissements de Santé Québec (...)*

Si nous voulons croire que la première mesure constitue une priorité gouvernementale et que les mesures suivantes se présentent comme des moyens pour y arriver, il convient aussi d'établir une gouvernance de responsabilité juridique des établissements, à partir du modèle qui était en opérations avant le début des mouvements de fusions. Chaque hôpital, noyau de ce que l'on nomme aujourd'hui un RLS, un *réseau local de services*, est une entité imputable et juridiquement responsable, dont le titulaire aux fins de toute requête juridique (exemple, une requête pour garde en établissement) en est le DSP, le directeur des services professionnels, assisté d'un avocat attiré à l'établissement. On comprend ici que chaque RLS a son DSP, dans cette perspective.

Par extension, cette entité porte aussi la responsabilité conjointe et solidaire avec Santé Québec de toute faute ou négligence dans ses opérations ainsi que des effets ou préjudices que tout usager pourrait avoir eu à subir. Les mécanismes de concentration gestionnaires et administratifs, à la manière des grands conglomérats privés, risquent de diluer à son minimum toute responsabilité d'établissement relativement aux droits reconnus plus haut. Ceci ferait en sorte que l'interlocuteur imputable devienne invisible au citoyen et inaccessible à tous égards. Cette organisation unifiée dans des méga établissements se situerait aux antipodes du principe de subsidiarité évoqué par le Ministre de la Santé en parlant du PL15.

Loin d'être un fouillis, une organisation formant une entité juridique à échelle humaine et affichant son sens des responsabilités à l'échelle de sa localité (ville ou MRC) éloigne du citoyen le spectre de la tour de Babel où personne ne se comprend et dans lequel il est impossible de s'y retrouver sans une aide à la navigation sous forme d'accompagnement ou de représentation.

Des pratiques revues et mises à jour

Pensons par exemple aux personnes âgées qui n'ont pas de médecin de famille, aux personnes démunies et à la santé fragile, moins capables de se défendre, qui doivent appeler pour un rendez-vous médical - limité à un soin seulement ! - qui doit joindre le service d'accès par téléphone, parler à un robot, supporter avec patience ses messages pré-enregistrés et attendre de longs moments en ligne, sans savoir si et quand elle aura une réponse convenable. "Un préposé vous répondra sous peu...".

Pensons aussi à toutes ces personnes de la génération des baby-boomers et celles des générations qui suivent, utilisant quotidiennement tous types de services en ligne alors que dans le domaine de la santé on ne voit pas le jour où l'utilisation d'Internet procurera au citoyen la même qualité de services, de communications, de renseignements et d'assistance à l'autosanté, au même titre que toutes les autres ressources présentes au quotidien dans nos vies. Ne pourrait-

on pas prévoir dans la loi cette ouverture aux modes de fonctionnement à implanter dès maintenant et pour les prochaines années? Où se situe donc le patient partenaire au cœur de ces contradictions qui se fait le porte-parole du vécu citoyen dans un tel contexte de carences et d'anachronismes?

En ce qui concerne le lien clinique avec l'usager, se peut-il que le système de santé se situe encore dans une période antérieure à celle des fax? Comment le PL15 entend-t-il implanter des services d'accès dignes de notre époque et quels sont les ressources à renforcer pour assurer à tous une aide efficace à la navigation dans les dédales du système?

Le concept de *difficulté de navigation* est introduit à partir de constats et d'approches développées en Asie en matière d'accompagnement éthique et administratif (voir IRIS et Couturier 2020, page 5). Il tient compte de l'offre de services des groupes communautaires locaux. Il faut donc s'appliquer à simplifier l'accès aux services et lui rendre son caractère d'humanité et de proximité.

À la manière des centaines de bénévoles d'accueil qui déambulent dans les hôpitaux avec des patients qui seraient autrement perdus, une démarche semblable s'imposerait aussi auprès de toute personne aux prises avec des difficultés à l'accès comportant des obstacles préjudiciables à sa santé et à son bien-être. Ce besoin d'accompagnement, pris au sens large, est généralement assumé par des personnes proches, des bénévoles et parfois certains professionnels. Lorsqu'on pense à l'accompagnement en défense des droits il va toucher aux cinq domaines suivants:

- Accompagnement juridique
- Accompagnement clinique
- Accompagnement administratif
- Accompagnement psychosocial
- Accompagnement éthique

Il demeure essentiel de prévoir à même le projet de loi 15 des ressources compétentes et accessibles qui soient mises à contribution pour en assurer la réalisation à l'échelle de chacun des milieux.

Conclusion

Le message essentiel de ce mémoire est le suivant. Admettant que le PL15 apporte au système de santé des améliorations majeures et effectives, la nécessité d'un mécanisme accessible et efficace pour en assurer la réalisation au quotidien repose encore sur la vigilance du citoyen/usager et sur les facilités qu'il aura de se faire entendre au moment-même où le besoin s'en fait sentir. Il ne peut être question de limiter notre compréhension de la défense des droits aux activités liées aux plaintes ou à la mesure de la satisfaction, même si ces processus portent parfois des promesses d'améliorations pour le futur. Ainsi, un mécanisme souple et dynamique incluant trois portes d'entrée me semble approprié et porteur de développements progressifs pour les années à venir

Pour ce faire, une révision minutieuse des articles des titres I et II de la loi (partie I) me semble incontournable. Datant de plus de 25 ans, ces notions de base méritent une bonne mise à jour, dans l'esprit d'un engagement de l'État qui n'est plus le même et que nous souhaitons plus sérieux que lors des réformes passées. Il s'agit ici de l'une des meilleures garanties de succès de l'effort gigantesque mis en branle pour enfin concrétiser un meilleur pouvoir citoyen sur la principale institution que l'État met à sa disposition.

J'avais pensé illustrer mes propos de vignettes, courtes histoire tirées des nombreux cas que nous avons eu à défendre au fil des ans. Toutefois, l'actualité des dernières semaines, voire des derniers jours au moment d'écrire ces lignes, crève le cœur de tous, incluant le Ministre de la santé lui-même, par la gravité des drames vécus et l'ampleur des changements nécessaires pour assurer un respect intégral des droits que nous venons de passer en revue. Il serait illusoire de penser que les changements gestionnaires déjà prévus au PL15 suffiront à eux seuls pour écarter la nécessité d'un solide mécanisme de protection et de défense des droits.

J'ai la conviction que ces quelques propositions formulées ici, suite à une expérience de plusieurs années au cœur du réseau de la santé, pourront y contribuer. Merci de la lecture attentive que vous en ferez.

Jean-Luc Pinard
Gatineau

Le 20 mai 2023

ANNEXE I - Tableau des modifications, par articles

Articles du PL15 actuel	Articles tel que proposés	Actions
2. Les services de santé et les services sociaux sont fournis par les établissements. Les établissements peuvent être soit publics, soit privés. La personne qui reçoit ces services d'un établissement est un usager.	"2. Les services de santé et les services sociaux sont l'objet d'un engagement de l'État à l'endroit de tous les citoyens. La personne qui reçoit ces services est désignée comme un usager. Elle peut aussi s'adresser à l'établissement à titre de citoyen, patient, membre ou partenaire, selon son choix et la pertinence de la situation. La notion de patient partenaire définie par le Modèle de Montréal est reconnue et valorisée dans la présente loi."	Modification <i>L'État est plus qu'un centre de distribution.</i> <i>La relation du citoyen avec Santé Québec a plus de dimensions que le simple usage d'un service.</i>
3. Les services de santé et les services sociaux sont compris dans les ensembles suivants : 1° les « services communautaires locaux » : un ensemble de services de santé et de services sociaux courants offerts en première ligne et, lorsqu'ils sont destinés à la population d'un territoire desservi, de services de santé et de services sociaux de nature préventive ou curative, de réadaptation ou de réinsertion ainsi que d'activités de santé publique réalisées conformément aux dispositions prévues par la Loi sur la santé publique (chapitre S-2.2); 2° les « services hospitaliers » : un ensemble de services diagnostiques et de soins médicaux généraux et spécialisés;	3. Les services de santé et les services sociaux sont compris dans les ensembles suivants : (..)	Ajout d'un item

3° les « services d'hébergement et de soins de longue durée » : la fourniture d'un milieu de vie substitut, d'un ensemble de services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que de services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le soutien de leur entourage; 4° les « services de protection de la jeunesse » : un ensemble de services de nature psychosociale, y compris des services d'urgence sociale, requis par la situation d'un jeune en vertu de la Loi sur la protection de la jeunesse (chapitre P-34.1) ou de la Loi sur le système de justice pénale pour les adolescents (Lois du Canada, 2002, chapitre 1), et de services en matière de placement d'enfants, de médiation familiale, d'expertise à la Cour supérieure sur la garde d'enfants, d'adoption, de recherche des antécédents sociobiologiques et de retrouvailles; 5° les « services de réadaptation » : un ensemble de services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale destinés à des personnes qui, en raison de leurs déficiences physiques ou intellectuelles, de leurs difficultés d'ordre comportemental, psychosocial ou familial ou de leur dépendance à l'alcool, aux drogues, aux jeux de hasard et d'argent ou de toute autre dépendance, requièrent de tels services de même que des services d'accompagnement et de soutien destinés à l'entourage de ces personnes	AJOUT de l'alinéa 6: "6° La protection et la défense des droits, les mécanismes d'assistance et d'accompagnement et les services à la collectivité, incluant notamment l'organisation communautaire et le soutien aux initiatives de prévention et l'entraide."	<i>Une mise en valeur de cette dimension et de ces fonctions uniques dans le réseau de services offerts par l'État.</i>
---	---	--

5. Toute personne a le droit d'être informée de l'existence des services et des ressources <i>disponibles</i> dans son milieu en matière de santé et de services sociaux ainsi que des modalités d'accès à ces services et à ces ressources.	"5. Tout citoyen a le droit d'être informé des services et des ressources existantes ou prévus dans une politique gouvernementale en réponse à ses besoins en matière de services de santé et services sociaux. Il a aussi le droit d'être informé des modalités de mise en place, des conditions d'accès, des instances responsables de la dispensation de ces services, ainsi que du temps requis (attente) pour en bénéficier."	Modification <i>Affirmation du devoir de transparence de l'État, facilitant tout exercice de vigilance et de défense des droits.</i>
6. Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire.	"6. Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et les services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire ainsi qu'à la disponibilité de ressources humaines, matérielles et financières pour en assurer la dispensation dans un temps approprié."	Ajout <i>Affirmation sans équivoque et sans limitations du droit à la santé reconnu dans la LSSSS.</i>

7. Toute personne a le droit de choisir le professionnel ou l'établissement duquel elle désire recevoir des services de santé ou des services sociaux. Elle a également le droit de recevoir ces services en présence. Rien dans la présente loi ne limite la liberté qu'a un professionnel d'accepter ou non de traiter une personne.	"7. Toute personne a le droit de choisir le professionnel ou l'établissement duquel elle désire recevoir des services de santé ou des services sociaux. "Elle a aussi le droit de recevoir ces services en présence. Elle a aussi le droit de recevoir ces services à domicile lorsque l'état des connaissances en démontre la pertinence ou les avantages. Rien dans la présente loi ne limite la liberté qu'a un professionnel d'accepter ou non de traiter une personne sauf lorsque s'applique l'art. 8. "	Ajout <i>Les soins et les services à domicile constituent un droit au sens de la loi.</i> <i>Cette dimension est revendiquée dans la population et à travers l'ensemble des groupes représentatifs.</i>
8. Toute personne dont la vie ou l'intégrité est en danger a le droit de recevoir les soins que requiert son état. Il incombe à tout établissement, lorsque demande lui en est faite, de voir à ce que soient fournis ces soins.	" 8. Toute personne dont la vie ou l'intégrité est en danger a le droit de recevoir les soins que requiert son état. Il incombe à tout établissement et à tout professionnel, lorsque demande lui en est faite, de voir à ce que soient fournis ces soins."	Ajout <i>Inclusion explicite de la responsabilité professionnelle et médicale</i>

9. Tout usager des services de santé et des services sociaux a le droit d'être informé sur son état de santé et de bien-être de manière à connaître, dans la mesure du possible, les différentes options qui s'offrent à lui ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant. Il a également le droit d'être informé, le plus tôt possible, de tout accident survenu au cours de la prestation de services qu'il a reçus et susceptible d'entraîner ou ayant entraîné des conséquences sur son état de santé ou son bien-être ainsi que des mesures prises pour contrer, le cas échéant, de telles conséquences ou pour prévenir la récurrence d'un tel accident. Pour l'application de la présente loi, un accident s'entend d'une action ou d'une situation où le risque se réalise et qui est, ou pourrait être, à l'origine de conséquences sur l'état de santé ou le bien-être d'un usager.	" 9. Tout usager des services de santé et des services sociaux a le droit d'être informé 1° sur son état de santé et de bien-être ; 2° sur les éléments d'information et les options lui permettant de prendre une décision libre et éclairée avant d'exercer son consentement; 3° Sur toute l'information disponible contenue dans son dossier concernant des soins et services actuels, incluant l'option d'en faire la capture immédiate avec son appareil électronique ou tout autre dispositif qu'il a en mains." Il a également le droit d'être informé sans délai le plus tôt possible, de tout accident, incident ou autre imprévu survenu au cours de la prestation de services qu'il a reçus et susceptible d'entraîner ou ayant entraîné des conséquences sur son état de santé ou son bien-être ainsi que des mesures prises pour contrer, le cas échéant, de telles conséquences ou pour prévenir la récurrence d'un tel accident. Il a également le droit d'être informé sans délai de tout risque environnemental de nature à affecter significativement son état de santé ou de bien-être ainsi que celui des personnes à sa charge, lorsque ledit risque est porté à la connaissance de l'établissement ou des autorités de santé publique."	Ajouts <i>Le devoir d'information affirmé dans la loi demeure fragmentaire. Ces quelques ajouts restent incomplets mais reflètent les leçons apprises au cours des dernières années.</i>
--	--	--

10. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Le consentement aux soins ou l'autorisation de les prodiguer est donné ou refusé par l'utilisateur ou, le cas échéant, son représentant ou le tribunal, dans les circonstances et de la manière prévues aux articles 10 et suivants du Code civil.	"10. Nul ne peut être soumis sans son consentement à <i>des soins</i>, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Il en est de même pour tout autre service défini à l'art 3 de la loi, sous réserve de certaines dispositions de la LPJ."	Ajout <i>Un élargissement explicite des termes "toute autre intervention"</i>
11. Tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être. Il a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis conformément aux articles 328 et 329. Il en est de même pour toute modification apportée à ces plans.	"11. Tout citoyen est le premier décideur de tout plan de services ou d'intervention et de toute autre mesure qui lui est proposée relativement à son état de santé ou de bien-être. Il a notamment le droit d'être accompagné et assisté par la personne de son choix dans l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis conformément aux articles 328 et 329."	Modification <i>Une affirmation claire et nette de ce que sera la citoyenneté sanitaire dans les années à venir.</i>

12. Tout usager a le droit d'être accompagné et assisté d'une personne de son choix lorsqu'il désire obtenir des informations ou entreprendre une démarche relativement à un service fourni par un établissement ou pour le compte de celui-ci ou par tout professionnel qui exerce sa profession au sein de l'établissement.	"12. Tout usager a le droit d'être accompagné et assisté d'une personne de son choix lorsqu'il désire obtenir des informations ou entreprendre une démarche relativement à un service fourni par un établissement de Santé Québec ou pour le compte de celui-ci ou par tout professionnel qui y exerce sa profession, ainsi que pour toute prise de décision relativement à des services. (art.3)"	Ajout <i>Prévention de toute limitation quant au droit à l'accompagnement.</i>
13. Les droits reconnus à toute personne par la présente loi peuvent être exercés par un représentant. Sont présumées être des représentants les personnes suivantes, selon les circonstances et sous réserve des priorités prévues au Code civil : 1° le titulaire de l'autorité parentale de l'usager mineur ou le tuteur de cet usager; 2° le tuteur, le conjoint ou un proche parent de l'usager majeur inapte; 3° la personne autorisée par un mandat de protection donné par l'usager antérieurement à son inaptitude; 4° la personne qui démontre un intérêt particulier pour l'usager majeur inapte.	13. Les droits reconnus à toute personne par la présente loi peuvent être exercés par un représentant. Sont présumées être des représentants les personnes suivantes, selon les circonstances et sous réserve des priorités prévues au Code civil : 1° le titulaire de l'autorité parentale de l'usager mineur ou le tuteur de cet usager; 2° le tuteur, le conjoint ou un proche parent de l'usager majeur inapte; 3° la personne autorisée par un mandat de protection donné par l'usager antérieurement à son inaptitude; 4° la personne qui démontre un intérêt particulier pour l'usager majeur inapte. "5° sous réserve des dispositions du code civil, toute personne ayant obtenu de l'usager une procuration ou un mandat révocable signé en présence d'un officier de justice. En cas d'inaptitude temporaire, la personne proche aidante désignée par l'usager est présumée qualifiée pour <u>participer</u> à toute décision de nature à affecter son état de santé ou de bien-être. "	Ajout <i>Reconnaissance d'un proche désigné comme interlocuteur légal lors de toute prise de décision ou demande de services pour un proche.</i> <i>Réponse encore imparfaite aux situations dramatiques récemment dénoncées.</i>

14. Les droits prévus à l'article 6 et au premier alinéa de l'article 7 s'exercent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement de l'établissement ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont il dispose.	"14. Les droits prévus au premier alinéa de l'article 7 s'exercent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement de l'établissement ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont il dispose.	Modification Enlever la référence à l'article 6. <i>Affirmation non-limitative de l'Art.6</i>
15. Un établissement ne peut cesser d'héberger un usager qui a reçu son congé que si l'état de celui-ci permet son retour ou son intégration à domicile ou si une place lui est assurée auprès d'un autre établissement, d'une ressource intermédiaire ou d'une ressource de type familial où il pourra recevoir les services que requiert son état. Sous réserve du premier alinéa, un usager doit quitter l'établissement qui lui fournit des services d'hébergement dès qu'il reçoit son congé.	"15. Un établissement ne peut cesser d'héberger un usager qui a reçu son congé que si l'état de celui-ci permet son retour ou son intégration à domicile ou si une place lui est assurée auprès d'un autre établissement, d'une ressource intermédiaire ou d'une ressource de type familial où il pourra recevoir les services que requiert son état ainsi que le support attendu des proches aidants ou personnes significatives qui en assurent le bien-être." Sous réserve du premier alinéa, un usager doit quitter l'établissement qui lui fournit des services d'hébergement dès qu'il reçoit son congé.	Ajout <i>Reconnaissance du domicile et de l'action indispensable des proches aidants dans les services requis pour une personne autrement hébergée.</i>

18. Chaque établissement diffuse l'information sur les droits et les obligations des usagers afin d'en améliorer la connaissance. Il assure de plus la promotion du régime d'examen des plaintes des usagers et la publication de la procédure visée à l'article 606	18. Chaque établissement diffuse l'information sur les droits et les obligations des usagers afin d'en améliorer la connaissance. Il assure de plus la promotion du régime d'examen des plaintes des usagers et la publication de la procédure visée à l'article 606. De plus, il doit rendre aisément consultable sur un portail accessible au public l'intégralité de son offre de services, de son plan d'organisation, de ses programmes cliniques et procédures requis par les lois et les critères de qualité auxquels il est assujetti, notamment la LSSS, la Loi sur les soins de fin de vie et la LPJ. Ceci inclut tout code d'éthique et engagement de qualité requis par la loi ou par un organisme d'agrément. Il diffuse également une information complète et accessible des fonctions d'accompagnement et de défense des droits. ◦ des comités des usagers; ◦ des groupes d'assistance visés par l'article 624; ◦ de tout groupe de défense des droits reconnu à l'art. 431."	Ajout <i>Responsabilité d'informer de l'établissement, dont le défaut est généralement compensé par les OSBL et autre organismes qui ont pour mission de défendre les droits.</i>
---	--	---

Comités des usagers		
149. Un comité des usagers ou un comité des résidents exerce les fonctions suivantes : 1° à l'égard des usagers ou, selon le cas, des résidents : a) les renseigner sur leurs droits et leurs obligations; b) promouvoir l'amélioration de la qualité de leurs conditions de vie et participer à l'évaluation de leur degré de satisfaction à l'égard des services obtenus de l'établissement; c) défendre leurs droits et leurs intérêts collectifs; 2° à la demande d'une personne, défendre ses droits et ses intérêts en tant qu'utilisateur ou résident auprès de toute autorité compétente. Le comité des usagers exerce de plus les fonctions suivantes : 1° accompagner et assister, sur demande, un usager dans toute démarche qu'il entreprend, y compris lorsqu'il désire formuler une plainte conformément aux dispositions de la partie VII de la présente loi ou en vertu de la Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux; 2° s'assurer, le cas échéant, du bon fonctionnement de chacun des comités des résidents et veiller à ce qu'ils disposent des ressources nécessaires à l'exercice de leurs fonctions; 3° évaluer, le cas échéant, l'efficacité de la	"149. Un comité des usagers ou un comité des résidents exerce les fonctions suivantes à l'égard des usagers ou, selon le cas, des résidents : ◦ à la demande d'une personne, défendre ses droits et ses intérêts en tant qu'utilisateur ou résident auprès de toute autorité compétente. ◦ accompagner et assister, sur demande, un usager dans toute démarche qu'il entreprend, y compris lorsqu'il désire formuler une plainte conformément aux dispositions de la partie VII de la présente loi ou en vertu de la Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux; Le comité des usagers exerce de plus les fonctions suivantes : ◦ 1° défendre les droits et les intérêts collectifs de la population en matière de services de santé et de services sociaux sur des sujets particuliers qui retiennent son attention; ◦ 2° s'assurer, le cas échéant, du bon fonctionnement de chacun des comités des résidents et veiller à ce qu'ils disposent des ressources nécessaires à l'exercice de leurs fonctions; ◦ 3° évaluer, le cas échéant, l'efficacité de la mesure mise en place en application des dispositions du deuxième alinéa de l'article 144. Ces comités établissent, en outre, leurs règles de fonctionnement."	Modification <i>Des comités aux fonctions simplifiées et centrées exclusivement sur leur mission première de gardiens des droits.</i>

mesure mise en place en application des dispositions du deuxième alinéa de l'article 144. Ces comités établissent, en outre, leurs règles de fonctionnement		
150. Le comité des usagers d'un établissement soumet chaque année un rapport d'activités au comité national des usagers. Tout comité des résidents soumet un tel rapport au comité des usagers duquel il relève.	"150. Le comité des usagers fait rapport annuellement de l'état des droits sur la base de ses observations, de ses constats et de ses activités principales spécifiées aux alinéas 1 et 2 de l'article 149. Il adresse des recommandations, le cas échéant, aux autorités concernées."	Modification <i>Une façon nouvelle et actuelle de concevoir un rapport annuel.</i>

624. Santé Québec doit, pour chaque région sociosanitaire, confier à au moins un organisme communautaire les fonctions suivantes à l'égard de toute personne qui en fait la demande : 1° l'informer sur le fonctionnement du régime des plaintes; 2° l'aider à clarifier l'objet de sa plainte et, au besoin, la rédiger; 3° l'assister et l'accompagner à chaque étape du processus de plainte; 4° faciliter la conciliation avec toute instance concernée. Un organisme n'est pas tenu de traiter la demande d'une personne qui ne réside pas dans la région qu'il dessert ou dont la plainte ne relève ni du commissaire aux plaintes et à la qualité des services nommé pour un établissement de Santé Québec de cette région, ni du Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux. Lorsque plus d'un organisme est impliqué dans le traitement de la demande, ils doivent collaborer entre eux.	624. Santé Québec doit, pour chaque région sociosanitaire, confier à au moins un organisme communautaire les fonctions suivantes à l'égard de toute personne qui en fait la demande : 1° l'informer sur le fonctionnement du régime des plaintes; 2° l'aider à clarifier l'objet de sa plainte et, au besoin, la rédiger; 3° l'assister et l'accompagner à chaque étape du processus de plainte; 4° faciliter la conciliation avec toute instance concernée. Cet organisme exerce de plus la fonction suivante. Accueillir toute demande d'accompagnement tel que prévu à l'article 12 de la loi et y donner suite dans la mesure où tout autre instance mandatée en défense des droits ne puisse le faire en temps opportun. L'organisme prendra soin de relayer si possible cette fonction en priorité au comité des usagers de l'établissement concerné tout en s'assurant que la demande a été effectivement prise en charge. L'organisme d'accompagnement fait rapport annuellement de l'état des droits sur la base de ses observations, de ses constats et de ses activités. Il adresse des recommandations, le cas échéant, aux autorités concernées." Un organisme n'est pas tenu de traiter la demande d'une personne qui ne réside pas dans la région qu'il dessert ou dont la plainte ne relève ni du commissaire aux plaintes et à la qualité des services nommé pour un établissement de Santé Québec de cette région, ni du Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux. Lorsque plus d'un organisme est impliqué dans le traitement de la demande, ils doivent collaborer entre eux.	Ajout <i>Par cet ajout, les organismes de type CAAP ne sont plus limités à la plainte quoiqu'ils en gardent le mandat prioritaire, avec la responsabilité de travailler en étroite collaboration avec les groupes et comités aptes à réaliser ces tâches additionnelles d'accompagnement.</i>
--	--	---

Annexe II Prototype de mandat thérapeutique



L'AN DEUX MILLE TREIZE
Le six juin.

DEVANT Me _____ (Québec).

COMPARAIT :

_____, retraitée, résidant au _____

ci-après nommée "LE MANDANT"

LAQUELLE fait les déclarations suivantes :

1. Elle nomme à titre de représentant thérapeutique, son fils, _____, résidant au _____ ;
2. En cas de démission, d'incapacité d'agir ou refus de _____ le mandant nomme sa fille, _____, résidant à _____ Québec, pour remplacer _____ à titre de représentant thérapeutique avec les mêmes pouvoirs et obligations.

Consentement aux soins médicaux

Le mandant autorise son représentant thérapeutique à faire valoir sa volonté face à toute équipe soignante. Cette personne doit être informée de l'état de santé du mandant de façon continue et elle doit être intégrée dans les prises de décision et le consentement aux soins comme s'il s'agissait du mandant. Le consentement du représentant thérapeutique aura en tout temps préséance sur l'accord présumé ou implicite du mandant à un soin, une absence de soins ou tout autre service lié à sa santé et à sa qualité de vie.

Le représentant thérapeutique en fonction devra prendre toutes les décisions quant aux soins de santé et services sociaux exigés par l'état de santé du mandant.

Il devra tenir compte notamment des éléments suivants, à savoir :

- de son opposition à tout acharnement diagnostique, soit des tests et examens de tout ordre qui s'avèrent superflus compte tenu de son état;
- de son opposition à tout acharnement thérapeutique, soit l'utilisation de moyens thérapeutiques ou l'administration de traitements qui, compte tenu de son état, sont disproportionnés et ne font que multiplier ou prolonger inutilement ses souffrances et son agonie. Se rangent dans cette catégorie les techniques d'alimentation artificielle (gavage etc.) et de réanimation, la chimiothérapie et autres moyens de ce type, de même que le maintien en vie par des moyens mécaniques, tel le respirateur artificiel, alors que son état d'inconscience est jugé irréversible ou qu'il

n'existe pas de probabilité raisonnable qu'il puisse un jour respirer sans l'aide dudit appareil;

- son souhait de mourir dignement. Pour ce faire, le mandant autorise le ou la personne, à refuser qu'il soit maintenu en vie par des moyens artificiels et il devra exiger que lui soient administrés des soins palliatifs complets, notamment tout médicament susceptible de diminuer ses souffrances et de se procurer le confort requis, même si ces médicaments devaient hâter le moment de sa mort; le représentant thérapeutique devra déterminer en collaboration avec le médecin traitant la pertinence qu'il soit hydraté jusqu'à son décès;

- de son opposition à ce qu'il subisse une opération ou un traitement qui aurait pour effet de laisser des séquelles graves ou de le laisser dans un état végétatif;

Ce mandant autorise le représentant thérapeutique à consulter son dossier médical et social ainsi que tout autre dossier le concernant et pouvant lui être utile et en obtenir des copies si nécessaire et ce, même si le mandat d'inaptitude que le mandant a signé antérieurement n'est pas encore homologué.

Ce droit d'accès est assorti du droit de rectification et du droit d'assistance professionnelle. La présente autorisation est accordée notamment en vertu des articles pertinents de la Loi sur les services de santé et les services sociaux.

DONT ACTE à D [redacted] sous le numéro dix-neuf mille trois cent seize (19 316) -----
des minutes du répertoire du notaire soussigné.

LECTURE FAITE la comparante en présence du notaire soussigné.

[redacted]
[redacted]
[redacted]
[redacted]
Me [redacted], notaire.

**COPIE CONFORME À LA MINUTE
CONSERVÉE EN MON ÉTUDE**
[redacted]

Prototypé de mandat thérapeutique, texte annoté

Suivant la présentation de l'original du document notarié qui a été effectivement utilisé en 2013 avec une reconnaissance positive des milieux de soins, voici le texte modifiable du prototype utilisé à cette époque avec succès. Après dix ans d'évolution des pratiques, incluant des nouveaux droits et une nouvelle *loi sur les soins de fin de vie*, il est à souhaiter que des modifications et précisions puissent permettre à un tel outil légal de consolider encore plus le rôle et le pouvoir de la personne mandatée face à des défis tels que ceux rencontrés par plus de 100 proches aidants ayant récemment témoigné de graves abus et dénis de droits auprès du groupe de bénévoles #MortEnSilence.

Ce mandat peut faire office de procuration, c'est-à-dire être révisé et révoqué en tout temps, à la différence d'un mandat d'incapacité qui, une fois homologué, enferme la personne dans une zone de non-droit de laquelle il lui est pratiquement impossible de se libérer, sinon au prix de lourdes procédures légales précédées de rapports d'expertise à réaliser à grands frais.

Le mandat tel que rédigé:

DEVANT Me, notaire à Ville (Québec).

COMPARAIT :

Jean.....retraité, résidant au, rue, ville....., Québec, JOA 1A0

ci-après nommé "**LE COMPARANT**"

LEQUEL fait les déclarations suivantes :

1. Il nomme à titre de **représentant thérapeutique**, son fils, résidant au 9999 rue ville, Québec, J8A....;
2. En cas de démission, d'incapacité d'agir ou refus dele mandant nomme sa fille,, résidant à ville....., Québec, pour remplacer....., à titre de représentant thérapeutique avec les mêmes pouvoirs et obligations.

Consentement aux soins médicaux

Le mandant autorise son représentant thérapeutique à faire valoir sa volonté face à toute équipe soignante. Cette personne doit être informée de l'état de santé du mandant de façon continue et elle doit être intégrée dans les prises de décision et le consentement aux soins comme s'il s'agissait du mandant. Le consentement ou le refus du représentant thérapeutique aura en tout temps préséance sur l'accord présumé ou implicite du mandant à un soin, une absence de soins ou tout autre service lié à sa santé et à sa qualité de vie.

Le représentant thérapeutique en fonction devra prendre toutes les décisions quant aux soins de santé et services sociaux exigés par l'état de santé du mandant.

Il devra tenir compte notamment des éléments suivants, à savoir :

- de son opposition à tout acharnement diagnostique, soit des tests et examens de tout ordre qui s'avèrent superflus compte tenu de son état;

- de son opposition à tout acharnement thérapeutique, soit l'utilisation de moyens thérapeutiques ou l'administration de traitements qui, compte tenu de son état, sont disproportionnés et ne font que multiplier ou prolonger inutilement ses souffrances et son agonie. Se rangent dans cette catégorie les techniques d'alimentation artificielle (gavage etc.) et de réanimation, la chimiothérapie et autres moyens de ce type, de même que le maintien en vie par des moyens mécaniques, tel le respirateur artificiel, alors que son état d'inconscience est jugé irréversible ou qu'il n'existe pas de probabilité raisonnable qu'il puisse un jour respirer sans l'aide dudit appareil;

- son souhait de mourir dignement. Pour ce faire, le mandant autorise le ou la personne, à refuser qu'il soit maintenu en vie par des moyens artificiels et il devra exiger que lui soient administrés des soins palliatifs complets, notamment tout médicament susceptible de diminuer ses souffrances et de se procurer le confort requis, même si ces médicaments devaient hâter le moment de sa mort; le représentant thérapeutique devra déterminer en collaboration avec le médecin traitant la pertinence qu'il soit hydraté jusqu'à son décès;

- de son opposition à ce qu'il subisse une opération ou un traitement qui aurait pour effet de laisser des séquelles graves ou de le laisser dans un état végétatif;

Accès au dossier

Ce mandant autorise le représentant thérapeutique à consulter son dossier médical et social ainsi que tout autre dossier le concernant et pouvant lui être utile et en obtenir des copies si nécessaire et ce, même si le mandat d'inaptitude que le mandant a signé antérieurement n'est pas encore homologué.

Ce droit d'accès est assorti du droit de rectification et du droit d'assistance professionnelle. La présente autorisation est accordée notamment en vertu des articles pertinents de la Loi sur les services de santé et les services sociaux.

DONT ACTE àville, sous le numéro

des minutes du répertoire du notaire soussigné.

LECTURE FAITE le comparant en présence du notaire soussigné.

Références

Liens web: Cliquer sur l'adresse http pour ouvrir le lien

Loi sur les services de santé et les services sociaux

<https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-4.2>

Le projet de loi no 15: Texte de loi

PL15 - Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace (PDF, 2 Mo)

<https://m.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-15-43-1.html>

Le projet de loi no 15: mémoires présentés Mémoires présentés à la Commission de la santé

<https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSS/mandats/Mandat-49015/memoires-deposes.html>

Cadre de référence sur l'exercice des fonctions à assumer par les membres des comités des usagers et des comités de résidents. Juin 2006

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-740-01W.pdf>

MSSS - Cadre de référence pour la promotion, le respect et la défense des droits en santé mentale

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001199/>

POLITIQUE - action communautaire autonome

<https://www.mtess.gouv.qc.ca/sacais/action-communautaire/politique-reconnaissance-soutien.asp>

L'action communautaire une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec

<https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/42493>

Rodriguez et autres, CSMQ 2006 Repenser la qualité des services en santé mentale PUQ, en libre accès

<https://www.puq.ca/catalogue/livres/repenser-qualite-des-services-sante-mentale-57.html>

IRIS et Couturier 2020 De nouvelles institutions pour les aîné·e·s

<https://iris-recherche.qc.ca/publications/de-nouvelles-institutions-pour-les-aine%C2%B7e%C2%B7s/>