



Projet de Loi N° 15
Loi visant à rendre le système de santé
et de services sociaux plus efficace

Mémoire

Présenté par
L'Alliance des patients pour la santé
à la
Commission de la santé et des services sociaux



Mai 2023

Table des matières

Préambule	2
À propos du projet de loi	2
À propos de l'obligation de services	4
À propos de la participation citoyennes, des patients et des usagers	5
Le conseil national des usagers	5
Les conseils des usagers	5
Les conseils d'établissement	6
Pour une vigie citoyenne	6
Pour un forum de la population	7
À propos de la gouvernance de proximité	7
La gestion des services de première ligne et les CLSC	7
Conclusion	8
Annexe	
Déclaration :	
Des engagements pour l'amélioration du système de santé et de services sociaux	

Préambule

L'Alliance des patients pour la santé est heureuse de déposer aux membres de la Commission de la santé et des services sociaux son mémoire sur le Projet de loi 15 – Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace.

Bien que nous aurions préféré présenter notre mémoire lors des audiences de la commission afin d'échanger avec ses membres sur les commentaires et suggestions que nous formulons à l'égard du projet de loi, nous espérons qu'il sera considéré avec la même attention. L'Alliance vous offre toute sa collaboration.

L'Alliance des patients pour la santé a été créée en 2013 à l'initiative d'un groupe d'organismes et d'associations de patients désireux de se donner une voix collective dans les enjeux de santé et de services sociaux. Nos membres sont exclusivement des associations et regroupements d'associations de patients œuvrant principalement auprès de personnes souffrant de maladies chroniques. Ils les accompagnent pour mieux maîtriser leur maladie, leur offrent une multitude de services d'information et de soutien par les pairs et développent des projets novateurs en partenariat avec le réseau public. Plusieurs d'entre eux sont également des organismes subventionnaires pour la recherche fondamentale et clinique en santé. L'expertise collective des associations de patients représente une valeur ajoutée pour le système de santé et de services sociaux.

Au fil des ans, nous nous sommes intéressés à l'instauration d'un Droit à la santé¹ au Québec et à son inclusion dans la Charte québécoise des droits et des libertés (Sommet sur le Droit à la santé, en 2015). Avec des partenaires du réseau, en 2017, nous avons présenté 15 solutions pour améliorer le système de santé². L'an dernier, en collaboration avec le Regroupement provincial des comités des usagers et le Regroupement québécois des médecins pour la décentralisation du système de santé, nous avons adopté une déclaration³ proposant aux autorités publiques trois engagements pour améliorer notre système de santé. Ils s'appuient sur la décentralisation et la gouvernance de proximité, la consolidation de la première ligne de services à la population et la participation accrue des patients et usagers dans la prise de décision.

À propos du projet de loi

Notre système de santé et de services sociaux a été créé il y a un peu plus de 50 ans. C'est un système progressiste reposant sur l'accès universel et gratuit aux soins et services. Il est encore l'un des très bons systèmes dans le monde, mais il vieillit mal essentiellement à cause de son inaptitude à s'ajuster à l'émergence des nouveaux besoins de la population et à faire face aux défis posés par les changements technologiques.

¹ <https://alliancepatients.org/droit-la-sant/droit-la-sant-1>

² <https://alliancepatients.org/droit-la-sant/15-solutions-pour-la-sant>

³ En annexe

Déjà, en 1988, le Rapport Rochon pointait les deux grandes sources de cette inaptitude du système à s'ajuster pour affronter les changements, soit le corporatisme et l'hospitalocentrisme. Les rapports et les réformes se sont succédés pour tenter de trouver des solutions et remédier aux différentes problématiques secouant périodiquement notre système de santé et de services sociaux. Hélas, les résultats ne sont guère probants et nous ont conduits à cette nouvelle et neuvième réforme en 50 ans. Son ampleur est à la mesure des difficultés actuelles et des défis auxquels nous ne pourrions en aucune manière échapper, à commencer par le vieillissement de la population, par l'accès de plus en plus difficile aux soins et aux services et par la hausse inacceptable des délais et des listes d'attente, sans compter les pénuries de personnel.

En quelque sorte, le projet de loi 15 était devenu inévitable. Pour cette raison, l'Alliance des patients pour la santé opte clairement pour collaborer à sa bonification dans l'espoir que, progressivement, les patients et la population retrouvent confiance envers le système de santé et de services sociaux parce qu'il leur appartient et qu'ils le paient. Depuis plusieurs années, un climat de crise quasi permanent mine sérieusement cette confiance et génère de l'anxiété et sème le doute dans la population. Cela doit cesser.

À cet égard, nous proposons que le projet de loi inclue un mécanisme récurrent obligeant à la fois Santé Québec et le ministère de la Santé et des services sociaux à tenir une rencontre ou un forum des parties représentatives, sur une base triennale, réunissant soignants, patients / usagers et gestionnaires, dans une optique d'amélioration continue du système et de réduction des tensions.

À propos de l'obligation de services

L'Alliance des patients pour la santé observe avec satisfaction la reconnaissance dans le projet de loi 15 d'une obligation de services (art. 324). Ainsi, un établissement doit non seulement veiller à fournir lui-même les services de santé et les services sociaux requis par l'état de la personne ou les faire fournir par un tiers par le biais d'une entente de services, mais également il doit « diriger les personnes auxquelles il n'est pas en mesure de fournir certains services vers une personne ou un groupement qui fournit ces services ».

Nous espérons que cette disposition assurera un meilleur accès aux soins et aux services ainsi qu'une meilleure coordination dans le réseau et entre les établissements pour garantir aux patients la réponse à leurs besoins.

Toutefois, le référencement vers un tiers pour la prestation de services ne doit pas libérer l'établissement de ses obligations à l'égard du patient et ne doit pas entraîner des coûts ou des frais pour celui-ci.

Nous souhaitons que dans le cas d'un référencement vers un tiers, l'établissement soit tenu de défrayer tout coût supplémentaire qu'aurait à payer le patient pour obtenir ce service. De plus, l'établissement ne doit pas être dégagé de ses obligations de suivi à l'égard du patient.

Enfin, l'Alliance est particulièrement heureuse du maintien dans le projet de loi 15, au Titre II – Droits relatifs aux services, que « toute personne a le droit de choisir le professionnel ou l'établissement duquel elle désire recevoir des services de santé ou des services sociaux ». (...) Par contre, ce droit est malheureusement balisé et restreint par la sempiternelle clause dite « des ressources disponibles » (art. 14), laquelle est devenue un prétexte hélas trop commode pour limiter ou refuser l'accès aux soins et aux services. Il serait souhaitable que l'usage de ce justificatif soit mieux encadré et que le refus de service soit justifié au patient / usager par écrit par l'établissement.

À propos de la participation citoyenne, des patients et des usagers

Le comité national des usagers

L'Alliance note avec plaisir que le projet de loi 15 comporte plusieurs mesures qui tendent à bonifier la participation des usagers et des patients. Par exemple, la création d'un comité national des usagers (art. 67 à 69) est l'une des mesures que nous souhaitons depuis longtemps.

Toutefois, la désignation de ce comité devrait être modifiée pour mieux refléter l'expertise collective des patients et des usagers. De même, nous estimons que les fonctions qui lui sont dévolues sont trop restrictives et que son rattachement au conseil d'administration de Santé Québec limite son champ d'action.

Nous proposons que la désignation du comité national des usagers soit changée pour *Comité national des associations d'usagers et de patients* et que, à titre de comité consultatif, il soit rattaché au niveau du ministre de la Santé et des Services sociaux qui est responsable des orientations et de l'évaluation du réseau.

Les comités des usagers

Le projet de loi semble restreindre à un seul par établissement le nombre des comités des usagers, tout en conservant l'actuelle répartition des comités de résidents dans les installations. Nous pensons qu'il s'agit d'une erreur qui risque de compromettre sérieusement l'exercice des droits des usagers en éliminant leur représentativité locale.

L'Alliance appuie donc sans réserve la recommandation du Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) à l'effet de « maintenir les comités des usagers et les comités de résidents pour l'ensemble des missions et sur l'ensemble du territoire québécois ». Comme l'indique le RPCU, ces comités jouent un rôle essentiel pour accompagner les usagers et leurs proches à travers les méandres du réseau. Et il faut aussi considérer que les installations d'un établissement peuvent être très éloignées les unes des autres.

Les conseils d'établissement

À toutes fins utiles, la disparition des conseils d'administration des établissements élimine le peu de pouvoirs dont disposaient les communautés locales pour faire valoir leurs besoins et les difficultés rencontrées par leurs populations. L'introduction des conseils d'établissement, dont la vocation est essentiellement consultative, ne semble pas offrir un canal compensant suffisamment cette perte puisque le pouvoir réel sera dorénavant exercé centralement par Santé Québec.

Par contre, la participation importante des usagers et patients dans les futurs conseils d'établissement est une bonne mesure que nous saluons. L'Alliance espère que ces comités auront une réelle latitude ainsi que les moyens pour conseiller la direction des établissements dans l'organisation et la prestation des soins et des services ainsi que sur leur qualité.

Dans cette optique, nous pensons qu'il serait primordial d'assurer aux conseils d'établissement l'accès complet aux données de gestion en introduisant un ou des articles conséquents dans le projet de loi.

Pour une vigie citoyenne

Par ailleurs, l'Alliance se réjouit de l'ouverture manifestée au cours des dernières semaines par le ministre de la Santé et des Services sociaux relativement à la reconnaissance de comités de vigie citoyenne, issus du milieu, qui pourraient entretenir un dialogue constructif avec les directions d'établissement et permettre des ajustements locaux aux besoins. Nous encourageons vivement le ministre à y donner suite.

À cet égard, différents modèles de vigie citoyenne ont surgi spontanément au cours des années pour revendiquer et proposer des améliorations dans l'organisation et la prestation des services sur le plan local. À titre d'exemple, mis sur pied il y a plusieurs années, le Comité de vigie de la santé et des services sociaux de Memphrémagog est devenu un modèle inspirant pour d'autres comités à travers le Québec. Appuyé par la MRC de la région, il réunit des élus locaux, des représentants de la société civile, d'organismes communautaires et de clientèles (ex. aînés, jeunesse, développement social), ainsi que des porte-parole des usagers. Périodiquement, le comité de vigie rencontre la direction générale du CIUSSS de l'Estrie-CHUS et ses principaux gestionnaires responsables pour faire le point sur la situation des services et s'entendre sur des améliorations souhaitées par la communauté.

Nous recommandons l'ajout dans le projet de loi, au chapitre III, d'une section portant sur la reconnaissance de comités de vigie citoyenne par territoire de MRC et, dans le cas des villes et communautés urbaines, par territoire correspondant à un réseau local de services (RLS). Le modèle devrait être laissé à la discrétion de chaque communauté.

Le mandat d'un comité de vigie citoyenne serait d'agir comme intermédiaire pour la concertation entre l'établissement et la communauté dont il est issu.

Dans le projet de loi, les conseils d'établissement ont une fonction-conseil au président-directeur général relativement aux besoins sociosanitaires et aux particularités des communautés composant la population desservie par l'établissement. D'ailleurs, nous pensons que les conseils d'établissement gagneraient à travailler avec les comités de vigie citoyenne pour mieux anticiper les besoins dans les différents milieux.

Pour un forum de la population

Mais il reste que les réformes successives imposées dans le réseau de la santé et des services sociaux ont dilué voire pratiquement éliminé les mécanismes locaux de consultation. Bien sûr, il existe des tables de concertation entre les organismes du milieu et les responsables dans les établissements, en particulier pour les aînés et la jeunesse. Toutefois, concertation n'est pas synonyme de consultation.

Nous suggérons de réintroduire dans le projet de loi, également au chapitre III, l'obligation pour l'établissement de tenir tous les deux ans un forum de la population afin de présenter un bilan de ses activités et de l'évolution de ses projets touchant l'offre de services de santé et de services sociaux et de répondre aux préoccupations de la population. Le conseil d'établissement pourrait être responsable de l'organisation du forum, en collaboration avec le comité de vigie citoyenne.

À propos de la gouvernance de proximité

De même, il faut accueillir favorablement la nomination de responsables locaux ou directeurs dans chacune des « installations » du réseau qui, à terme, pourra contribuer à l'amélioration de la gouvernance de proximité. Toutefois, notons qu'il ne s'agit pas là de décentralisation, mais bien d'une déconcentration des processus de décision.

Les propositions que nous avons formulées précédemment pour renforcer la participation citoyenne et celle des usagers et des patients vont dans ce sens. Elles visent à appuyer la gestion de proximité.

La gestion des services de première ligne et les CLSC

L'une des principales lacunes observées actuellement dans le fonctionnement de notre système est la faiblesse de l'organisation et de la gestion des services de première ligne. Récemment, le MSSS a implanté différentes mesures pour améliorer l'accès aux services de santé et aux services sociaux de base. Les guichets d'accès offrant à la population une alternative aux soins médicaux via d'autres professionnels de la santé sont un exemple de cela, tout comme Info-social 811.

Toutefois, malgré la multiplication de ces mesures, il demeure que l'accès est encore difficile et que les patients sont souvent démunis devant les options : CLSC ? Clinique médicale ? GMF ? Guichet d'accès ? Hôpital ? Etc.

Nous observons que le projet de loi 15 identifie dans la future structure des établissements un certain nombre de directeurs médicaux, sociaux et multidisciplinaires. Cependant, il n'y a pas une direction des services de première ligne assurant la coordination de la porte d'entrée dans le réseau. Ainsi, l'organisation et la prestation des services sont réparties, pour ne pas dire éparpillées, à travers plusieurs directions et services.

Malgré toutes les meilleures volontés du monde, nous pensons que l'imposante structure des Santé Québec territoriaux ne facilitera guère la coordination de la première ligne.

L'Alliance propose la création d'une direction des services de première ligne qui soit responsable de la coordination et de l'harmonisation des services offerts à la population en CLSC et dans les cliniques médicales, incluant le maintien à domicile.

Conclusion

Vu son ampleur et sa complexité, il était impossible pour nous de traiter l'ensemble du projet de loi présenté par le ministre de la Santé et des Services sociaux en vue de rendre le système plus efficace. Nous avons donc ciblé nos commentaires et propositions sur des aspects qui touchent plus spécialement les patients et les usagers.

Le projet de loi N° 15 est extrêmement ambitieux. Les défis sont très nombreux et exigeront que toutes les parties s'engagent à fond pour les surmonter avec succès. Longtemps parties négligeables dans l'écosystème de la santé et des services sociaux, les patients et les usagers qui sont pourtant au cœur de ce réseau et sa raison d'être veulent prendre la place qui leur revient et participer pleinement aux orientations et aux choix qui les concernent. Leurs associations et organismes représentatifs sont des valeurs ajoutées que le système doit mieux reconnaître et employer.

Placer le patient au centre de ses préoccupations est louable, lui confier un vrai rôle l'est encore davantage. Mais cette fois-ci, l'échec n'est pas envisageable. Il faut prendre tous les moyens pour travailler ensemble, pour s'ajuster et harmoniser au fur et à mesure, pour s'entendre afin d'éviter que ça casse. L'Alliance des patients pour la santé s'y engage.

Déclaration : Des engagements pour l'amélioration du système de santé et de services sociaux⁴

1^{er} engagement

Assurer la décentralisation des pouvoirs de décision du MSSS vers une organisation régionale et locale des services de santé et des services sociaux en garantissant la participation citoyenne ainsi que celle des communautés locales dans sa gouvernance :

- S'assurer de l'imputabilité du processus de décentralisation, notamment celle de la 1^{re} ligne des services de santé, des soins médicaux et des services sociaux;
- Consolider les services de santé et les services sociaux de 1^{re} dans les CLSC, incluant les groupes de médecine familiale, par territoire de MRC, notamment en mettant en place une gouvernance de proximité en s'inspirant des organisations régionales et locales qui précédaient la Loi 10;
- Accroître significativement le nombre des représentants des usagers, des patients et des organismes communautaires dans les instances de gouvernance;
- En ce qui concerne la gouvernance médicale, mettre en place dans chaque RLS un directeur des services professionnels, un Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens, ainsi qu'une Table locale des chefs, chacun étant décisionnel dans son champ d'intervention;
- Reconnaître les initiatives citoyennes visant la mise en place de comités de vigie des services de santé et des services sociaux dans les MRC et les municipalités.

2^e engagement

Réintroduire des mécanismes de concertation et de consultation auprès des différents niveaux ministériels concernés de même que sur le plan local en y garantissant la participation pleine et entière des associations représentatives des usagers et des patients.

3^e engagement

- Modifier la Loi sur les services de santé et les services sociaux et la faire respecter;
- Revoir la gouvernance du ministère de la Santé et des Services sociaux afin de réduire sa bureaucratie et d'alléger sa structure;
- Constituer un Conseil consultatif national d'associations de patients et d'usagers;
- Instaurer des processus d'imputabilité à tous les niveaux du système de santé et de services sociaux.

⁴ Adoptée le 16 juin 2022 par l'Alliance des patients pour la santé, le Regroupement provincial des comités des usagers et le Regroupement québécois des médecins pour la décentralisation du système de santé.