
Renforcer les comités des usagers

Une clé essentielle pour une gestion de proximité dans le domaine de la santé

Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux dans
le cadre des Consultations particulières et auditions publiques sur le Projet
de loi 15 -Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus
efficace

Présenté par
Comité des usagers du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

24 avril 2023

COMITÉ DES USAGERS DU CIUSSS DU CENTRE-OUEST-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL

**Rédaction : Irène Demczuk, personne-ressource du
Comité des usagers du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal**

Président : M. Lucio D'Intino

Comité des usagers du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
Site Constance-Lethbridge
7005, boulevard de Maisonneuve Ouest, bureau 1-110
Montréal, (Québec) H4B 1T3

Le Comité des usagers du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal est le comité central des usagers (CUCI) de l'établissement. Il est composé de représentants élus de quinze (15) comités d'usagers et de résidents des installations de l'établissement et de ressources intermédiaires avec lesquelles l'établissement a une entente de services. La liste des membres est fournie en annexe.

Coordonnées

Tél : (514) 487-1891 poste 160
@ : comite_usagers.ccomtl@ssss.gouv.qc.ca

MISE EN CONTEXTE

Avec ses 308 pages, 1180 articles modifiant 37 lois, le Projet de loi 15 du ministre de la Santé, Christian Dubé, propose de renouveler l'encadrement du système de santé et de services sociaux. L'objectif annoncé est de mettre en place un système de santé et de services sociaux efficace en facilitant l'accès aux services, en renforçant la coordination des différentes composantes du système et en rapprochant les décisions liées à l'organisation et à la prestation des services de la population desservie¹.

Face aux difficultés d'accès aux services sociaux et de santé, aux délais d'attente irraisonnables, à la pénurie de main-d'œuvre et au manque d'attrait pour les emplois du réseau public, face aux mégastructures incompréhensibles pour les usagers que sont les CISSS/CIUSSS et, surtout, face à la déshumanisation des services qu'elles engendrent, les usagers ont pour ainsi dire baissé les bras devant l'ampleur des dysfonctions du système de santé et prennent leur mal en patience. Ils et elles souhaitent des résultats et espèrent que cette réforme sera la bonne. Mais voilà plus de 20 ans, depuis le rapport de la commission Clair,² qu'une succession de ministres de la Santé leur font cette promesse alors que l'accès aux services et leur qualité se sont détériorés au fil des ans.

Les usagers veulent une réforme profonde qui leur permettrait d'obtenir des services de santé et des services sociaux de qualité, offerts par un personnel bienveillant et en nombre suffisant, et ce, dans un délai raisonnable. Peut-être est-ce en raison de l'humilité et de la compassion exprimées par le ministre Christian Dubé lors de la pandémie historique de la COVID-19, que les usagers semblent faire grandement confiance au ministre et à son Plan Santé. Après tout, ce disent-ils qu'avons-nous à perdre? À titre de Comité des usagers d'un CIUSSS (CUCI), nous regroupons des comités d'usagers d'installations qui accompagnent et défendent les droits et les intérêts collectifs des usagers, patients et résidents à recevoir des services personnalisés, de qualité et en temps opportun.

Nous pensons utile de faire connaître nos préoccupations à l'égard de cette réforme, principalement en regard de la place dévolue aux comités des usagers et de soumettre des

¹ Cabinet du Ministre de la Santé « Mise en œuvre du Plan santé - Un projet de loi historique pour rendre le réseau de santé plus efficace », communiqué de presse <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/mise-en-oeuvre-du-plan-sante-un-projet-de-loi-historique-pour-rendre-le-reseau-de-sante-plus-efficace-46666>, 29 mars 2023.

² Le 15 juin 2000, sous la gouverne du Parti québécois, la commission Clair donnait le coup d'envoi à l'une des consultations les plus médiatisées. La Commission a réussi le tour de force de créer un réel climat de synergie entre la population, les acteurs et experts de la santé et a suscité un profond désir de trouver des solutions. Sept mois plus tard, le 17 janvier 2001, le rapport était déposé.

recommandations visant à améliorer le projet de loi. En échangeant avec notre regroupement, le Conseil pour la protection des malades et d'autres comités d'usagers de différentes régions, nous pensons que les préoccupations et les recommandations émises dans ce mémoire sont largement partagées par les comités d'usagers partout au Québec.

1. QUELQUES POINTS FORTS ET POINTS FAIBLES DE CETTE RÉFORME

1.1 NOS PRÉOCCUPATIONS D'ORDRE GÉNÉRAL

Étant donné l'ampleur de ce projet de loi, nous soulignerons seulement dans cette section quatre préoccupations d'ordre général et quelques bons coups de ce projet de loi.

D'entrée de jeu, ce projet de loi s'inscrit dans la foulée de la réforme de 2015 qui a centralisé de façon majeure la gouvernance et les structures de gestion du réseau de la santé et des services sociaux. Le PL-15 prévoit créer une toute nouvelle agence, Santé Québec, qui centralisera cette fois le volet opérationnel du ministère de la Santé et des Services sociaux qui, lui, se concentrera désormais sur les orientations, les priorités, et la planification stratégique. La centralisation et la coordination des opérations des établissements de même que l'amélioration de la gouvernance clinique est au cœur de cette réforme.

Sous la gouverne de Santé Québec, les 22 CISSS et CIUSSS porteront le nom de Santé Québec de la région ou du territoire qu'ils occupent déjà. Il s'agit de très vastes territoires socio-sanitaires. Les usagers qui peinaient déjà à naviguer dans la mégastructure des CISSS/CIUSSS à la recherche de portes d'entrée pour obtenir des services, risquent d'être déçus de se retrouver à nouveau devant un établissement aussi gigantesque que complexe qui peut desservir, comme dans le nôtre, environ 400 000 usagers.³ Or, les usagers souhaitent une gestion de proximité. C'est le principal paradoxe de cette réforme qui propose une structure centralisée de gouvernance et de gestion et promet du même souffle une gestion de proximité aux bénéficiaires des usagers. Afin que les usagers profitent des retombées de cette dite gestion de proximité, il faut que les nouveaux établissements publics se mettent en mode communication avec la population desservie.

Recommandation 1.

Nous recommandons que le nouvel établissement territorial Santé Québec fasse un véritable effort de communication pour se rapprocher de la population et l'informer de son fonctionnement, sa gouvernance et son offre de services, ce qui n'a pas été fait lors de la précédente réforme.

³ Le CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal dessert une population de 345 000 personnes résidant sur son territoire à laquelle il faut ajouter les patients de l'Hôpital général juif.

À cet égard, la création d'un conseil d'établissement pour chaque établissement régional ou territorial Santé Québec où participeront des usagers, organismes communautaires, milieu des affaires et municipalité est un élément important qui favorise la proximité avec les communautés desservies. Nous appuyons ce modèle. Les conseils d'administration des CISSS/CIUSSS, ne comportait qu'une seule voix citoyenne, celle du comité des usagers, et n'étaient pas suffisamment ancrés dans les communautés.

En deuxième lieu, nous comprenons que cette réforme vise surtout à améliorer l'accès aux soins de santé par une nouvelle gouvernance clinique et des changements organisationnels importants (nomination de directeurs médicaux, etc.). Mais qu'en est-il de l'amélioration de l'accès aux services sociaux qui sont tout aussi essentiels que les soins de santé et pour lesquels les usagers font aussi face à des délais d'attente déraisonnables et à une diminution des services depuis plus de 20 ans? Qu'est-ce que cette réforme apportera aux usagers des listes d'attente pour des services psychosociaux ou de santé mentale, pour des programmes en DITSA, en déficience physique et en soutien à domicile?

Nous ne pouvons plus accepter comme société que les services sociaux demeurent encore les parents pauvres d'une réforme de la santé. Une réforme axée presque exclusivement sur les médecins et les soins, et qui ne considère pas suffisamment la contribution de professionnels indispensables (psychologues, travailleurs sociaux, éducateurs spécialisés, etc.) qui quittent en grand nombre le réseau de la santé et des services sociaux. Les usagers que ces professionnels desservent sont surtout des usagers des CLSC (soutien à domicile pour aînés en perte d'autonomie, santé mentale et dépendance, enfance-jeunesse, déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme, déficience physique). La création d'un conseil multidisciplinaire de services sociaux et la nomination d'un directeur des services sociaux par établissement régional est un premier pas, mais il en faudra d'autres pour améliorer l'accès et la qualité de ces services.

Recommandation 2.

Nous recommandons que la gouvernance et l'organisation des services sociaux deviennent un pilier tout aussi important de cette réforme que l'organisation des soins, permettant ainsi d'améliorer l'accès et la continuité des services sociaux offerts aux personnes vulnérables des programmes en santé mentale, DITSA et DP, enfance-jeunesse et soutien à domicile des aînés en perte d'autonomie.

Notre troisième préoccupation concerne les territoires et installations des établissements régionaux de Santé Québec, particulièrement à Montréal. Par exemple, le territoire de notre CIUSSS, le CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal est issu de la fusion des CSSS Cavendish et De la Montagne et de l'intégration de l'Hôpital général juif qui était jusque-là indépendant. Mais plusieurs installations qui ont pignon sur rue sur ce territoire sont gérés

par d'autre CIUSSS de l'Île-de-Montréal. C'est le cas de l'Institut universitaire de gériatrie (IUG) de Montréal, du centre hospitalier de St-Mary et du centre de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal. En 2015, la répartition des installations dans chaque CIUSSS montréalais a été réalisé non seulement en fonction de critères géographiques, mais aussi linguistiques et d'affiliation universitaire. Conséquemment, et à titre d'exemple, en raison de l'attribution de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, le CIUSSS du Centre-Ouest ne gère que 6 CHSLD publics sur son territoire et aucun d'entre eux n'offre un milieu de vie francophone. Les aînés francophones en grande perte d'autonomie sont hébergés soit dans des CHSLD publics d'autres CIUSSS ou dans des CHSLD privés, des CHSLD privés-conventionnés sur et hors territoire. Est-ce normal ? Non. Les aînés d'Outremont sondés récemment par un comité d'usagers sur leur satisfaction à l'égard de l'accès aux services offerts par le CIUSSS du Centre-Ouest (CLSC, Soutien à domicile et CHSLD) ont réclamé davantage de services de proximité et une trajectoire de soins plus fluide pour les francophones.⁴

Recommandation 3.

Nous recommandons que le gouvernement du Québec mène une réflexion-bilan sur le découpage territorial et la répartition des installations aux futurs cinq établissements Santé Québec de l'Île de Montréal afin de s'assurer que cette répartition permette d'offrir aux usagers de leur territoire, une trajectoire de soins intégrés dans les installations d'un même CIUSSS.

Une quatrième préoccupation concerne le droit de porter plainte. L'article 34 de la LSSSS prévoit que si **un usager** est insatisfait des services de santé et/ou sociaux reçus ou estime que ses droits n'ont pas été respectés, il peut porter plainte. Mais qu'arrive-t-il lorsque le proche-aidant (conjoint, enfant adulte) d'un aîné vulnérable considéré apte, malgré des pertes cognitives et de capacités, dépose une plainte à l'égard des services de l'établissement offerts à l'aîné? Sa plainte sera-t-elle jugée admissible? Sera-t-elle traitée avec la même procédure et la même considération que si elle avait été soumise par l'usager? Selon le régime d'examen des plaintes de notre CIUSSS et de plusieurs autres CIUSSS/CIUSSS du Québec, la réponse à ces deux questions est non. Le proche aidant d'une personne de 14 ans et plus, qui n'aurait pas été déclaré légalement inapte, ne fait pas partie des représentants de l'usager qui ont le droit de porter plainte (art. 12 de la LSSSS reconduit à l'article 13 du projet de loi 15)⁵.

⁴ Comité des usagers de la Montagne en collaboration avec Table de concertation des aînés d'Outremont et col. (2022). *Bien vieillir à Outremont, un défi à relever. Rapport de la consultation sur les services de santé offerts aux aînés francophones d'Outremont*, Montréal, 57 p.

⁵ L'article 13 du PL-15 prévoit que « Les droits reconnus à toute personne dans la présente loi peuvent être exercés par un représentant. Sont présumés être des représentants : 1° le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur de l'usager mineur; 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; et 4° la personne qui démontre un intérêt particulier pour l'usager majeur inapte. »

Selon l'opinion juridique de Me Ménard, jointe en annexe, dans les faits, les représentants légaux représenteraient moins de 10 % des représentants des usagers. Les usagers ont en très grande majorité des **représentants de fait** qui sont pour beaucoup de proches parents de l'utilisateur.

Dans notre CIUSSS, les plaintes des représentants de fait sont traitées comme des demandes d'**assistance** et ne donne pas lieu à la même procédure de traitement que celle d'une plainte. Il n'y a aucun rapport émis. De plus, il est laissé à la discrétion des délégués du CPQS le soin de communiquer ou non avec le représentant de fait de l'utilisateur (proche-aidant plaignant). Dans notre CIUSSS, il ne recevra qu'un accusé de réception automatisé de sa plainte et aucune communication pour l'informer des correctifs apportés à la situation.

En 2030, les personnes âgées au Québec compteront pour 25% de la population. Ils auront besoin plus que jamais de l'assistance de personnes proches aidantes. **Le Québec fait figure de proue en ayant adopté une loi et un plan d'action ambitieux sur la reconnaissance et le soutien aux personnes proches aidantes. Il reste que dans le domaine de la santé et des services sociaux, on ne leur accorde toujours pas le droit de porter plainte à l'égard des services que leur être cher a reçu, reçoit ou aurait dû recevoir.** Les proches aidants des usagers ou tout autre représentant de fait de celui-ci devraient bénéficier de ce droit et se voir accorder la même procédure de traitement et la même considération dans le régime d'examen des plaintes. Afin d'éviter que des commissaires aux plaintes et à la qualité des services adoptent une interprétation rigoureuse du représentant de l'utilisateur qui exclue les représentants de fait, comme c'est le cas présentement, il faut que le PL-15 accorde explicitement aux représentants de fait de l'utilisateur le droit de porter plainte à l'égard des services reçus ou du non-respect des droits de leur être cher.

Recommandation 4.

Nous recommandons d'amender l'art. 13 du projet de loi 15 afin d'inclure parmi les représentants de l'utilisateur, le représentant de fait de l'utilisateur apte.

Nous recommandons au nouveau Commissaire national aux plaintes et à la qualité des services de s'assurer que le droit de porter plainte soit accordé explicitement au représentant de fait de l'utilisateur dans le régime d'examen des plaintes qui sera adopté pour l'ensemble des établissements de santé et de services sociaux du Québec.

1.2 QUELQUES BONS COUPS DU PROJET DE LOI 15

Le projet de loi 15 comporte une panoplie de mesures qui auront des effets positifs sur les usagers. Nous voulons en signaler quelques-unes.

- La transformation des conseils d'administration en conseils d'établissement où des usagers, organismes communautaires, entreprise et municipalité siègeront ensemble afin d'assurer une meilleure prise en compte des besoins des populations locales.
- Le mandat du conseil d'établissement axé sur la qualité des soins et services et la mise en œuvre d'une évaluation annuelle de satisfaction des usagers à l'égard des services reçus.
- La responsabilité populationnelle accrue des médecins envers l'accès et l'organisation des soins de santé et une meilleure répartition des médecins dans les ressources. Ce qui favorisera un accès plus équitable entre les usagers de différents sous-territoires et installations⁶ d'une même région et entre les différentes régions du Québec.
- La nomination d'une personne responsable pour chaque site (par exemple, CLSC, centre de réadaptation, hôpital) qui doit veiller à son bon fonctionnement.
- L'imputabilité et plus grande accessibilité des gestionnaires sur le terrain pour les employés, les usagers et leurs proches.

Au plan national

- La création du poste de Commissaire national aux plaintes et à la qualité des services duquel relèveraient les commissaires aux plaintes des établissements pour s'assurer d'un traitement plus uniforme des plaintes des usagers et d'une plus grande équité dans la répartition des ressources aux commissaires des établissements.⁷
- La reconduction (sous un nom différent) du Comité national de langue anglaise sous la responsabilité du ministre et des comités régionaux (rattachés aux conseils d'établissement – un par région) de langue anglaise.
- La création d'un Comité national pour les personnes issues de communautés ethnoculturelles.

⁶ Dans notre CIUSSS par exemple, malgré l'obtention d'un PREM, aucun médecin n'a postulé l'année dernière au CLSC de Parc-Extension. De plus, il n'a pas été possible pour notre CIUSSS de recruter un médecin pour une ressource intermédiaire SAPA pour aînés en perte d'autonomie de 116 résidents dans le même quartier réputé accueillir le plus de personnes immigrantes au Québec. Une situation inéquitable que le PL-15 veut résoudre.

⁷ Nous sommes heureux de constater que les CPQS locaux ne seront plus placés sous la gouverne des conseils d'administration des établissements afin de s'assurer d'une plus grande indépendance et d'une plus grande équité en matière de ressources financières et humaines.

2. PRÔNER UNE GESTION DE PROXIMITÉ ET ABOLIR LES COMITÉS DES USAGERS DES INSTALLATIONS, UN NON-SENS!

Il est surprenant que ce projet de loi qui veut renforcer l'accès des usagers aux soins et services et les sonder annuellement sur leur satisfaction propose d'abolir les trois quarts des comités des usagers actuels et priver les usagers d'une instance locale, à l'échelle de l'installation, pour faire entendre leurs voix.

Comment justifier que les aînés vulnérables hébergés en CHSLD conservent leur prérogative d'être représenté par un comité de résidents alors que les patients des hôpitaux, les usagers des CLSC et ceux des centres de réadaptation le perdent? Qui fera entendre localement la voix des usagers dans cette nouvelle réforme? Surtout, comment rendre plus efficace cette représentation des intérêts collectifs des usagers, patients ou résidents au sein des nouveaux conseils d'établissement régionaux de Santé Québec de même qu'au plan national?

Nous pensons que ce n'est pas en centralisant en une seule instance régionale à savoir le Comité des usagers de l'établissement territorial Santé Québec que les intérêts collectifs des usagers pourront être pris en compte. La raison en est simple : l'établissement est une mégastucture. Notre CIUSSS qui deviendra un établissement Santé Québec gère quelques 45 installations publiques, dont un centre hospitalier de grande taille, et supervise la qualité des soins et services de près de 150 autres ressources privées ou en partenariat privé-public (GMF, ressources intermédiaires, ressources de type familial, CHSLD privés, hôpital privé, résidences privées pour aînés, ressources d'hébergement communautaires). Il sera impossible pour un seul comité des usagers de développer l'expertise nécessaire pour comprendre le fonctionnement de tous ces programmes-services et d'assister les usagers de tous ces types de ressources dans la résolution d'une insatisfaction ou dans la défense de leurs droits.

Les comités d'usagers ne sont pas des CAAP⁸, ils sont formés de bénévoles et facilitent quotidiennement à l'interne la résolution des insatisfactions des usagers avant qu'elles ne donnent lieu à une plainte en portant à l'attention des cadres intermédiaires responsables les situations problématiques et en faisant un suivi concernant la résolution des difficultés auprès de l'usager. **C'est au contraire en maintenant des comités d'usagers de proximité dans chaque installation de Santé Québec, en renforçant les liens structurels de collaboration entre les comités d'usagers et les directions cliniques de l'établissement, et en s'assurant d'une représentation forte de ces comités au conseil d'établissement que les droits des usagers et leurs intérêts collectifs seront les mieux desservis.**

⁸ Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes.

En abolissant les comités d'usagers des installations (CLSC, centres de réadaptation en DI-TSA-DP, hôpitaux, hôpitaux en réadaptation) les établissements régionaux de Santé Québec se privent d'un rôle essentiel de vigie quant au respect des droits des usagers et à la qualité des soins et services ainsi que de précieux collaborateurs dans l'identification et la résolution de difficultés rencontrées par les usagers qui autrement n'auraient pas attiré l'attention de l'établissement ni susciter de correctifs à la situation.

Recommandation 5.

Considérant que le projet de loi 15 prévoit que les comités de résidents en milieu d'hébergement soient maintenus et que les comités d'usagers en CLSC, centres de réadaptation DP et DITSA; centres jeunesse et hôpitaux intégrés aux CIUSSS soient abolis;

Considérant que cela crée une iniquité injustifiée dans la représentation et la défense des droits et des intérêts collectifs des usagers;

Nous recommandons le maintien des comités des usagers existants, de leur mandat (LSSSS art. 212) et de leur composition (LSSSS art. 209) et recommandons de favoriser la mise en place de comités d'usagers ou de résidents dans les installations et/ou les missions qui n'en n'ont pas y compris dans les ressources intermédiaires SAPA de 50 résidents et plus.

Recommandation 6.

Étant donné que la structure opérationnelle des nouveaux établissements territoriaux de Santé Québec se basera, à l'image des CISSS/CIUSSS, sur des directions et non sur des installations, nous recommandons que les comités des usagers soient pairés à la ou aux directions cliniques responsables de la mission de l'installation afin de faire connaître les préoccupations, besoins et insatisfactions des usagers qui utilisent les services et de contribuer à leur amélioration.

Questionné sur l'abolition des comités d'usagers des installations, le ministre Dubé a déclaré sur les ondes de la radio de Radio-Canada⁹, que plusieurs comités des usagers peinaient à recruter des usagers pour exercer leur mandat. Il y a une explication principale à cela : nous n'avons pas l'appui de la plus haute direction des CISSS/CIUSSS et peu de leurs directions cliniques qui préfèrent souvent consulter LE patient/usager-partenaire sur les améliorations dans la trajectoire de soins ou de services. Avant 2015, les comités des usagers étaient très actifs et la collaboration avec les directions des CISSS à la promotion et au soutien des comités étaient la norme. **Depuis la création des CISSS/CIUSSS, en raison de la taille de cette mégastructure et la perte d'une organisation de proximité, cette promotion par l'établissement des comités d'usagers et de résidents n'existe plus ou si peu.** C'est pourquoi,

⁹ Émission *Tout un matin* du 19 avril 2023.

si le ministre est soucieux de « donner une voix forte aux usagers », il devrait obliger les établissements à promouvoir et à soutenir les comités des usagers de chacune de ces installations. L'article 151¹⁰ du PL 15 qui est une reconduction de l'article 211 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) est rarement mis en œuvre par l'établissement et ne saurait être interprété comme une promotion des comités des usagers et une invitation à s'y joindre. **Une promotion exige d'accorder une visibilité et des actions continues de communication dans le temps.**

Recommandation 7.

Nous recommandons d'inscrire dans le PL-15 une mesure rendant obligatoire la promotion des comités d'usagers et de résidents et le soutien au recrutement de ses membres, par l'établissement territorial Santé Québec ainsi que de rendre compte publiquement des actions posées annuellement à cet égard.

Le projet de loi 15 retire aux comités d'usagers et aux comités de résidents leur fonction d'évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services reçus pour la remplacer par une *collaboration* à la menée des évaluations de l'établissement. Depuis nombre d'années, les directions de la qualité des services des CISSS/CIUSSS mènent des évaluations de l'expérience-usager et ne mesure pas leur satisfaction qu'elles considèrent trop subjective, alors que le mandat des comités des usagers dans la LSSSS est, notamment d'évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services reçus.

Les comités d'usagers et de résidents mènent ces évaluations de satisfaction de manière indépendante de l'établissement, partagent les résultats avec la Direction de la qualité et les directions cliniques concernées et veillent à la mise en place de mesures d'amélioration qui répondent aux insatisfactions identifiées. En retirant cette fonction aux comités d'usagers, on les prive d'un levier important d'identification des failles quant à la qualité des services qu'ils pourraient rapporter aux directions. On prive aussi l'établissement d'une évaluation indépendante, réalisée souvent par des firmes externes pour le compte du comité des usagers et qui offre la plupart du temps un meilleur taux de réponses, car elle provient d'une instance représentant les intérêts des usagers et n'éveille aucune crainte de représailles si l'opinion exprimée sur la qualité des soins et des services tend vers l'insatisfaction.

Recommandation 8.

Pour des raisons d'expertises et d'efficacité, nous recommandons d'accorder au seul Comité des usagers de l'établissement la fonction d'évaluation de la satisfaction des usagers. Nous

¹⁰ ART 151. Le président-directeur général doit favoriser le bon fonctionnement du comité des usagers et de tout comité des résidents. Il doit voir à ce que chaque usager soit informé par écrit de l'existence de ces comités.

recommandons également la collaboration des comités des usagers locaux et des comités de résidents aux évaluations sectorielles de satisfaction menées par l'établissement, et ce, dans une perspective de co-construction.

3. RENFORCER STRUCTURELLEMENT LE COMITÉ DES USAGERS DE L'ÉTABLISSEMENT

3.1 COMPOSITION ET MANDAT DU COMITÉ DES USAGERS DE L'ÉTABLISSEMENT

Si les comités des usagers des installations sont maintenus, comme nous le proposons, aux côtés des comités de résidents, des changements seront nécessaires aux articles 145, 146, 149 et 150 du Projet de loi 15 portant sur la composition et le mandat du Comité des usagers de l'établissement.

Concernant la composition du Comité des usagers de l'établissement, le PL-15 propose à l'art. 146. *Le comité des usagers d'un établissement se compose d'au moins cinq membres élus par tous les usagers de l'établissement et d'un représentant désigné par et parmi chacun des comités des résidents.*

Nous n'appuyons pas ce type de nomination qui risque d'être très orienté par la direction de l'établissement territorial Santé Québec. Rappelons que seul l'établissement a la liste des usagers de ses services et les moyens de communication nécessaires pour organiser cette élection. Cela procure une opportunité pour l'établissement de recruter parmi les candidats des personnes d'influence (ex : ex-membres du conseil d'administration, membres influents de communautés) plus intéressées fonctionnement et à la réputation de l'établissement qu'à la défense des droits et des intérêts collectifs des usagers.

Quant à la composition du Comité des usagers de l'établissement, nous pensons qu'il doit représenter non seulement les usagers des installations publiques, mais aussi des installations privées avec lesquelles l'établissement a un contrat de services, par exemple, les comités de résidents des ressources intermédiaires SAPA de 50 résidents et plus, des CHSLD privés et privés conventionnés du territoire. Le raisonnement est que les usagers/résidents de ces établissements voient leurs plaintes traitées par le Commissaire aux plaintes et à la qualité des services de l'établissement CISSS/CIUSSS depuis 2021, mais n'ont pas le soutien du comité des usagers du CISSS/CIUSSS car ils relèvent de la ressource privée. Nous avons décidé dans notre CUCI de soutenir la mise en place de comité de résidents dans ces ressources et de leur fournir les services d'une personne-ressource et notre expérience est très positive.

Concernant le nombre de membres du comité d'usagers de l'établissement, nous sommes d'avis que le PL-15 ne devrait pas préciser un nombre précis de membres, mais s'assurer que

tous les comités des usagers et de résidents aient l'opportunité de pouvoir y déléguer un membre pour les représenter.

Recommandation 9.

Nous recommandons que tous les comités d'usagers et comités de résidents locaux délèguent par et parmi leurs membres un représentant au Comité des usagers de l'établissement.

Recommandation 10.

Nous recommandons l'ajout d'un article au PL-15 selon lequel le Comité des usagers de l'établissement devra tenir une assemblée générale annuelle pour informer la population du territoire de son rapport d'activités, son plan d'action, ses priorités et son rapport financier.

Concernant le mandat du Comité des usagers de l'établissement, nous sommes d'avis qu'il faut distinguer celui-ci du mandat des comités d'usagers et de résidents des installations. La réforme de 2015 accordait au Comité des usagers du CIUSSS, trois autres fonctions que les fonctions de base des comités prévues à l'art. 149 du PL-15¹¹, soit les fonctions de **représentation** des usagers et des comités d'usagers et de résidents, de **coordination** des actions et d'**harmonisation** des pratiques. Ces fonctions ont permis aux comités d'usagers et de résidents des installations du CIUSSS/CIUSSS de se regrouper, de s'entendre sur un plan d'action, des priorités et des recommandations à l'échelle de l'établissement. C'est du moins notre expérience au Comité des usagers (CUCI) du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Nous pensons que ces fonctions doivent être exercées au niveau du Comité des usagers de l'établissement et non à celui du Comité national des usagers, comme le prévoit le PL-15.

Recommandation 11.

Nous recommandons que le Comité des usagers de l'établissement ait pour mandat, outre les fonctions conférées à l'article 149, celles de représentation des intérêts collectifs des usagers de l'établissement et des prestataires de services avec lesquels l'établissement a une entente¹², de coordination et de soutien aux comités d'usagers et de résidents, et d'harmonisation des pratiques des comités.

¹¹ L'art. 149 du PL15 reprend le même libellé l'art. 212 de la LSSSS, sauf pour l'évaluation de satisfaction que nous avons déjà traitée.

¹² Nous faisons référence ici aux ressources intermédiaires, aux ressources de type familial, aux CHSLD privés conventionnés, aux GMF et super-cliniques qui ont tous des ententes de services avec l'établissement public.

Recommandation 12.

Nous recommandons que le Comité des usagers de l'établissement formule au Conseil d'établissement de Santé Québec territorial, des enjeux auxquels font face les usagers et des pistes de solution et communique les rapports d'évaluation de la satisfaction des usagers qu'il aura menés.

Les comités d'usagers et de résidents sont composés de citoyens engagés de manière bénévole à la défense des droits et des intérêts des usagers. Ce sont des patients, résidents ou usagers des services, des proches aidants ou des représentants légaux d'usagers ou tout autre citoyen motivé par le respect des droits des usagers et l'amélioration de la qualité des services. Depuis 1991, année de leur création, la LSSSS leur accorde un mandat de défense des droits et des intérêts collectifs des usagers devenu difficile à exercer, car les services ne sont plus offerts dans une seule installation qui avait autrefois un directeur et parfois même son propre conseil d'administration. La structure organisationnelle des services s'est complexifiée, la clientèle est beaucoup plus nombreuse par mission et programme-service car le territoire desservi est plus vaste, et les préoccupations des comités d'usagers sont très loin dans la liste des priorités de l'établissement.

Pour comprendre le fonctionnement de l'établissement, à qui s'adresser et comment exercer leur mandat avec efficacité, les comités des usagers locaux et les comités de résidents ont besoin d'un soutien adéquat, d'abord et avant tout parce que ce sont des citoyens engagés bénévolement. Nous pensons que ce soutien doit provenir du Comité des usagers de l'établissement. Actuellement, il y a une grande disparité dans le financement des comités qui ne leur permettent pas d'embaucher une personne-ressource pour les aider à accomplir leur mandat. Conséquemment, les membres s'épuisent et le recrutement devient difficile, car les fonctions sont exigeantes. Chez les comités qui ont les moyens d'embaucher un personnel à temps partiel (comité des usagers des hôpitaux, comité des usagers continués des anciens CSSS), on ne peut manquer d'observer une autre grande disparité dans le profil de ce personnel (profil administratif la plupart du temps au détriment de compétences en organisation communautaire et en défense des droits) qui influent évidemment sur les résultats.

Nous croyons que la meilleure façon de soutenir les comités d'usagers et de résidents locaux est de doter le Comité des usagers de l'établissement d'une petite équipe de travail, autonome de l'établissement, possédant des compétences en organisation communautaire pour guider, soutenir et renforcer les comités locaux d'usagers et de résidents formés de bénévoles. Les patients-partenaires bénéficient d'une structure d'encadrement qui facilite leur participation. On n'aurait pas idée de leur demander d'organiser les rencontres, faire les comptes-rendus, de faire la recherche nécessaire dans les politiques de l'établissement pour orienter leurs actions, de concevoir des dépliants et un plan de diffusion, d'organiser des

activités de sensibilisation, d'assister des usagers en détresse ou en colère en raison de leur insatisfaction à l'égard d'un service reçu. Pourquoi les usagers engagés dans les comités d'usagers et de résidents ne bénéficieraient pas d'un niveau raisonnable de soutien à l'exercice de leur mandat, qui leur est, après tout, conféré par la loi?

Si le ministre de la Santé et des Services sociaux veut réellement renforcer la voix citoyenne des usagers, et appuyer le mandat des comités d'usagers et de résidents, il doit prévoir dans la réglementation du PL-15 des changements majeurs dans l'allocation de ressources financières et humaines aux comités tout en respectant l'autonomie de ces derniers. Une autonomie absolument nécessaire pour l'exercice d'un mandat de défense des droits et des intérêts collectifs des usagers.

Recommandation 13.

Nous recommandons au ministre de la Santé dans la période de transition suivant l'adoption du PL-15 de travailler avec les présidents des Comités des usagers du CISSS/CIUSSS (CUCI)¹³ et les deux regroupements de comités d'usagers que sont le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) et le Conseil pour la protection des malades (CPM) à trouver une formule de financement qui permette de renforcer le Comité des usagers de l'établissement et les comités d'usagers et de résidents des installations.

3.2 LE COMITÉ DES USAGERS DE L'ÉTABLISSEMENT NE DOIT PAS ÊTRE DÉCONNECTÉ DU CONSEIL D'ÉTABLISSEMENT

Le PL-15 prévoit à l'article 107 que le conseil d'établissement est « composé du président-directeur général et des personnes suivantes, nommées pour un mandat de quatre ans par le conseil d'administration de Santé Québec :

1° cinq usagers de l'établissement;

2° une personne provenant de chacun des milieux suivants :

- le milieu communautaire;
- le milieu de l'enseignement et de la recherche;
- le milieu des affaires;
- le milieu municipal.

¹³ **Les comités des usagers des CISSS/CIUSSS (CUCI) ne peuvent pas être membres du RPCU en vertu des statuts et règlements de ce regroupement. Ce qui génère des distorsions dans la compréhension du mandat, du fonctionnement et des besoins des CUCI. À cet égard, le gouvernement doit s'assurer qu'il consulte les CUCI qui seront les principaux acteurs de la transition vers la formation du comités des usagers de l'établissement dans chacun des 22 établissements territoriaux de Santé Québec.**

De plus, le conseil d'établissement comprend le président de la fondation de l'établissement ou, s'il existe plus d'une fondation, la personne désignée en vertu de l'article 109 ou, en l'absence d'une fondation, un usager additionnel. »

Aucun siège n'est prévu au conseil d'établissement pour le comité des usagers de l'établissement lequel perd aussi leurs sièges au comité de la vigilance et de la qualité et au comité de gestion des risques. Cette réforme abolit non seulement les comités des usagers locaux, mais aussi les sièges que le comité des usagers du CISSS/CIUSSS avaient au conseil d'administration, au comité de la vigilance et de la qualité et celui de la gestion des risques où il pouvait faire entendre des dossiers d'intérêt collectif des usagers et les résultats des évaluations de satisfaction des usagers. **On a l'impression que cette réforme veut faire taire la parole collective des usagers portée par les comités d'usagers et de résidents en coupant les liens de représentation au conseil d'établissement et aux directions cliniques, au profit d'une représentation individuelle de 5 usagers qui n'auront que leur seule expérience personnelle des services de l'établissement, ce qui réduit considérablement la légitimité de la représentation collective des usagers.** Cette proposition-bâillon est inacceptable.

Recommandation 14.

Nous recommandons que les cinq sièges accordés à des usagers au conseil d'établissement soient accordés à des représentants élus par et parmi les comités des usagers et comités de résidents du Comité des usagers de l'établissement. Nous recommandons que chacun de ces cinq usagers désignés représente des usagers des cinq missions suivantes (Services intégrés de première ligne, Soutien aux aînés en perte d'autonomie, Santé mentale et dépendance, réadaptation DI-TSA-DP et centre hospitalier) ou de cinq missions différentes.

Recommandation 15.

Nous recommandons que le Comité des usagers de l'établissement ait un siège au comité de la vigilance et de la qualité et au comité de la gestion des risques de l'établissement.

Les comités d'usagers, tel que promulgué par la LSSSS, existent depuis 32 ans. Fort de cette expérience, nous avons la maturité au Québec d'accorder un pouvoir d'influence à leurs représentants aux conseils d'établissement. Leur expertise-terrain, leur mandat de défense des droits et des intérêts collectifs des usagers et leur contribution à l'amélioration de la qualité des soins et des services en font des collaborateurs de premier plan au conseil d'établissement.

4. UN COMITÉ NATIONAL DES USAGERS, EST-CE VRAIMENT UTILE?

Les comités des usagers et comités de résidents ont au Québec deux regroupements qui les représentent : le Conseil pour la protection des malades et le Regroupement provincial des

comités des usagers. Si ce projet de loi vise à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace, il ne réussit pas à faire la démonstration de l'utilité d'un Comité national des usagers, dont les fonctions de représentation, de coordination, d'harmonisation des pratiques devraient être confiées au niveau régional au Comité des usagers de l'établissement. De plus, nous pensons que la nomination des membres du Comité national des usagers par le conseil d'administration de Santé Québec politise cette instance. Enfin, il serait aussi mal avisé d'accorder au Comité national des usagers une fonction de « surveillance » des comités des usagers dans l'exercice de leur mandat, comme il est prescrit dans le PL-15, puisque ces derniers sont invités à y participer.

Par contre, il importe que les comités des usagers de chacun des établissements aient un lien formel de communication avec l'agence nationale Santé Québec. Nous proposons une formule plus simple et efficace : former une table nationale des comités des usagers des établissements, co-présidée par un représentant de l'agence nationale Santé Québec et les deux regroupements de comités des usagers. Cette instance de concertation respecterait davantage les spécificités territoriales et les enjeux auxquels font face les usagers des différentes régions du Québec. Cette table aurait comme mandat non seulement de regrouper les comités des usagers de chacun des établissements, mais aussi de donner son avis et formuler des recommandations visant l'amélioration de la qualité des soins et des services au conseil d'administration de Santé Québec.

Recommandation 16.

En lieu et place d'un Comité national des usagers, nous recommandons de créer une table nationale des comités d'usagers, une instance conseil et de concertation, dont le mandat serait de regrouper les comités des usagers des établissements, de solliciter leur avis et recommandations visant l'amélioration de la qualité des soins et des services au conseil d'administration de Santé Québec.

CONCLUSION

Au Québec, dès 1972, des comités de bénéficiaires furent créés dans des centres d'hébergement sous l'impulsion du Conseil pour la protection des malades. Puis, à partir de 1991, des comités des usagers et des comités de résidents sont institués dans chaque établissement par la Loi sur les services de santé et les services sociaux. En 2015, cette voix des usagers, une voix citoyenne au sein de l'établissement a failli s'éteindre en raison d'une vision centralisatrice, technocratique et déshumanisante de la gestion des établissements de la santé et des services sociaux implantée avec le PL-10 du ministre de la santé de l'époque, Gaétan Barrette.

La réforme proposée par le PL-15 promet une gestion de proximité, à l'écoute des usagers et des communautés desservies. Les directions d'établissement ont 50 ans d'histoire de collaboration et de dialogues avec les comités des usagers et de résidents de leurs installations. Fort de cette expérience, il faut poursuivre dans cette voie et les renforcer plutôt que d'en réduire considérablement le nombre et l'influence. Les usagers méritent des instances qui les représentent collectivement et exercent un rôle de vigie quant à la protection de leurs droits et la défense de leurs intérêts collectifs.

LISTE DES RECOMMANDATIONS

Recommandation 1.

Nous recommandons que le nouvel établissement territorial Santé Québec fasse un véritable effort de communication pour se rapprocher de la population et l'informer de son fonctionnement, sa gouvernance et son offre de services, ce qui n'a pas été fait lors de la précédente réforme.

Recommandation 2.

Nous recommandons que la gouvernance et l'organisation des services sociaux devienne un pilier tout aussi important de cette réforme que l'organisation des soins, permettant ainsi d'améliorer l'accès et la continuité des services sociaux offerts aux personnes vulnérables des programmes en santé mentale, DITSA et DP, enfance-jeunesse et soutien à domicile des aînés en perte d'autonomie.

Recommandation 3.

Nous recommandons que le gouvernement du Québec mène une réflexion-bilan sur le découpage territorial et la répartition des installations aux futurs cinq établissements Santé Québec de l'Île de Montréal afin de s'assurer que cette répartition permette d'offrir aux usagers de leur territoire, une trajectoire de soins intégrés dans les installations d'un même CIUSSS.

Recommandation 4.

Nous recommandons d'amender l'art. 13 du projet de loi 15 afin d'inclure parmi les représentants de l'utilisateur, *le représentant de fait de l'utilisateur apte*.

Nous recommandons au nouveau Commissaire national aux plaintes et à la qualité des services de s'assurer que le droit de porter plainte soit accordé explicitement au représentant de fait de l'utilisateur dans le régime d'examen des plaintes qui sera adopté pour l'ensemble des établissements de santé et de services sociaux du Québec.

Recommandation 5.

Considérant que le projet de loi 15 prévoit que les comités de résidents en milieu d'hébergement soient maintenus et que les comités d'usagers en CLSC, centres de réadaptation DP et DITSA; centres jeunesse et hôpitaux intégrés aux CIUSSS soient abolis;

Considérant que cela crée une iniquité injustifiée dans la représentation et la défense des droits et des intérêts collectifs des usagers;

Nous recommandons le maintien des comités des usagers existants, de leur mandat (LSSSS art. 212) et de leur composition (LSSSS art. 209) et recommandons de favoriser la mise en place de comités d'usagers ou de résidents dans les installations et/ou les missions qui n'en n'ont pas y compris dans les ressources intermédiaires SAPA de 50 résidents et plus.

Recommandation 6.

Étant donné que la structure opérationnelle des nouveaux établissements territoriaux de Santé Québec se basera, à l'image des CISSS/CIUSSS, sur des directions et non sur des installations, nous recommandons que les comités des usagers soient pairés à la ou aux directions cliniques responsables de la mission de l'installation afin de faire connaître les préoccupations, besoins et insatisfactions des usagers qui utilisent les services et de contribuer à leur amélioration.

Recommandation 7.

Nous recommandons d'inscrire dans le PL-15 une mesure rendant obligatoire la promotion des comités d'usagers et de résidents et le soutien au recrutement de ses membres, par l'établissement territorial Santé Québec ainsi que de rendre compte publiquement des actions posées annuellement à cet égard.

Recommandation 8.

Pour des raisons d'expertises et d'efficacité, nous recommandons d'accorder au seul Comité des usagers de l'établissement la fonction d'évaluation de la satisfaction des usagers. Nous recommandons également la collaboration des comités des usagers locaux et des comités de résidents aux évaluations sectorielles de satisfaction menées par l'établissement, et ce, dans une perspective de co-construction.

Recommandation 9.

Nous recommandons que tous les comités d'usagers et comités de résidents locaux délèguent par et parmi leurs membres un représentant au Comité des usagers de l'établissement.

Recommandation 10.

Nous recommandons l'ajout d'un article au PL-15 selon lequel le Comité des usagers de l'établissement devra tenir une assemblée générale annuelle pour informer la population du territoire de son rapport d'activités, son plan d'action, ses priorités et son rapport financier.

Recommandation 11.

Nous recommandons que le Comité des usagers de l'établissement ait pour mandat, outre les fonctions conférées à l'article 149, celles de représentation des intérêts collectifs des usagers de l'établissement et des prestataires de services avec lesquels l'établissement a une entente de coordination et de soutien aux comités d'usagers et de résidents, et d'harmonisation des pratiques des comités.

Recommandation 12.

Nous recommandons que le Comité des usagers de l'établissement formule au Conseil d'établissement de Santé Québec territorial, des enjeux auxquels font face les usagers et des pistes de solution et communique les rapports d'évaluation de la satisfaction des usagers qu'il aura menés.

Recommandation 13.

Nous recommandons au ministre de la Santé dans la période de transition suivant l'adoption du PL-15 de travailler avec les présidents des Comités des usagers du CISSS/CIUSSS (CUCI) et les deux regroupements de comités d'usagers que sont le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) et le Conseil pour la protection des malades (CPM) à trouver une formule de financement qui permette de renforcer le Comité des usagers de l'établissement et les comités d'usagers et de résidents des installations.

Recommandation 14.

Nous recommandons que les cinq sièges accordés à des usagers au conseil d'établissement soient accordés à des représentants élus par et parmi les comités des usagers et comités de résidents du Comité des usagers de l'établissement. Nous recommandons que chacun de ces cinq usagers désignés représente des usagers des cinq missions suivantes (Services intégrés de première ligne, Soutien aux aînés en perte d'autonomie, Santé mentale et dépendance, réadaptation DI-TSA-DP et centre hospitalier) ou de cinq missions différentes.

Recommandation 15.

Nous recommandons que le Comité des usagers de l'établissement ait un siège au comité de la vigilance et de la qualité et au comité de la gestion des risques de l'établissement.

Recommandation 16.

En lieu et place d'un Comité national des usagers, nous recommandons de créer une table nationale des comités d'usagers, une instance conseil et de concertation, dont le mandat serait de regrouper les comités des usagers des établissements, de solliciter leur avis et recommandations visant l'amélioration de la qualité des soins et des services au conseil d'administration de Santé Québec.

**LES MEMBRES DU COMITÉ DES USAGERS DU CIUSSS
DU CENTRE-OUEST-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL**

- **Comité des usagers continué Cavendish** représentant les usagers et résidents de : CLSC Benny Farm, CLSC René-Cassin, Hôpital Richardson (réadaptation) Hôpital Catherine Booth (réadaptation), CHSLD Father-Dowd, CHSLD Henri-Bradet, CHSLD St-Andrew, CHSLD St-Margaret.
- **Comité des usagers continué De la Montagne** représentant les usagers et résidents de : CLSC Côte-des-Neiges, CLSC Métro, CLSC Parc-Extension, Point de service Outremont, La Maison bleue de Côte-des-Neiges, La Maison bleue de Parc-Extension, Maison de naissance de Côte-des-Neiges, Manoir Renaissance (RI SAPA), Maison Paternelle (RI SAPA), Ressource de la Montagne (RI SAPA), Le Glenmount (RNI)
- **Comité des usagers de l'Hôpital général juif**
- **Comité des usagers de l'Hôpital Mont-Sinaï de Montréal**
- **Comité des usagers du Centre de réadaptation Layton-Lethbridge-Mackay**
- **Comité des usagers du Centre Miriam (CR-DITED)**
- **Comité des usagers du Centre gériatrique Donald Berman Maimonides**
- **Comité des usagers du CHSLD juif Donald Berman**
- **Comité de résidents du Centre d'hébergement Father Dowd**
- **Comité de résidents du Centre d'hébergement Henri-Bradet**
- **Comité de résidents du Centre d'hébergement Saint-Margaret**
- **Comité de résidents du Centre d'hébergement Saint-Andrew**
- **Comité de résidents de la Ressource de la Montagne (RI SAPA)**
- **Comité de résidents de la Résidence Lev Tov (RI SAPA)**
- **Comité des usagers du CHSLD privé Château-Westmount**