

## Plaidoyer en faveur des comités d'usagers

### Le projet de loi 15.

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

### Comité des usagers du Nord de Lanaudière

**VOIX DES USAGERS ET DES RÉSIDENTS**

**GARDIENS DE LEURS DROITS**



Noëlla Goyet  
Présidente



1000 boul. Sainte-Anne,  
St-Charles-Borromée  
QC, J6E 6J2  
Local 6C-16

<i>Plaidoyer en faveur des comités d’usagers sur le projet de loi 15.</i>	1
Le comité des usagers du Nord de Lanaudière.....	3
Résumé des modifications ou des ajouts que nous demandons :.....	4
Introduction .....	5
1. La participation citoyenne .....	6
2 La perte de notre autonomie et de notre indépendance en devenant un sous-comité .....	9
3 La perte de notre autonomie et de notre indépendance en raison du mandat confié au comité national .....	10
4 La réintroduction de lignes directrices de la loi SSS qui visent à rappeler les fondements généraux afin que l’usager soit au centre des décisions .....	12
5. L’ajout des droits accordés par la loi sur les soins de fin de vie.....	13
6. Commentaire général sur l’engagement social des bénévoles au sein des comités d’usagers et de résidents.	14
Conclusion.....	15

## Le comité des usagers du Nord de Lanaudière

Notre comité a la responsabilité pour le territoire du nord de Lanaudière de couvrir : les CLSC des quatre MRC du Nord, le Centre hospitalier de Lanaudière et ses missions, le centre de réadaptation en toxicomanie et dépendances.

Notre comité existe dans sa forme actuelle depuis 2005. Nous protégeons les droits des résidents en CHSLD, des usagers et de la population des territoires du nord de Lanaudière: les CLSC des quatre MRC du Nord, le Centre hospitalier de Lanaudière et ses missions, le Centre de réadaptation en toxicomanie et dépendances. Notre comité tel qu'il est constitué présentement est le résultat de la fusion de 2005 laquelle avait institué le Centre de santé et services sociaux du Nord de Lanaudière (CSSS).

Soucieux de bien représenter les besoins et les intérêts collectifs des usagers de son territoire, notre comité s'est donné une structure particulière afin de s'adapter à la réalité de son milieu. Nous avons deux sous-comités dont un a la responsabilité du volet hébergement et l'autre celle du volet populationnel.

Le volet hébergement est composé de **onze membres** désignés par les comités de résidents des onze CHSLD de notre territoire.

Son mandat : Promouvoir une meilleure connaissance des droits par les résidents et les membres des familles, défendre les droits collectifs des résidents en CHSLD notamment en se préoccupant de la qualité des conditions de vie de l'ensemble des citoyens/résidents en CHSLD. Promouvoir également la réappropriation des CHSLD par les collectivités locales et ainsi créer des liens permettant de reconnaître les résidents comme des citoyens à part entière appartenant à leur communauté et faire naître un sentiment d'appartenance envers le CHSLD.

Le volet populationnel est composé de **treize membres** soit : deux représentants en provenance de chacun des quatre territoires de MRC, d'un représentant de la communauté Atikamekw et de quatre membres affectés à l'ensemble du territoire. Nos membres sont élus par l'assemblée générale qui doit respecter la composition établie par notre règlement.

Son mandat est de promouvoir une meilleure connaissance des droits des usagers et assurer des liens avec la population, les leaders des collectivités locales et régionales, les principales instances locales et régionales de concertation touchant le domaine de la santé et des services sociaux. Assurer également des liens avec des instances œuvrant dans le développement des communautés : LaTable régionale des aînés, Les Tables locales et la Table régionale des partenaires du développement social, les Tables locales du projet Alliance pour la solidarité et l'inclusion sociale, projet mené par la Table des préfets de Lanaudière, le Chantier santé et services de proximités issu du projet Alliance pour la solidarité et l'inclusion sociale.,

Nos membres jouent un rôle important d'interface entre les problématiques/clientèles, les besoins des usagers reliés au contexte de la ruralité et les principaux gestionnaires du CISSSL.

Être à l'écoute des besoins de notre milieu, connaître le contexte et les particularités dans lesquelles vivent les citoyens/usagers et les citoyens/résidents en CHSLD de notre territoire est essentiels à la défense des droits collectifs de usagers.

## Résumé des modifications ou des ajouts que nous demandons

### 1. Concernant la participation citoyenne

- 1.1 Nous demandons que la participation citoyenne soit plus présente dans le projet de loi.
- 1.2 Ajouter à l'article 118, l'obligation qui suit : *Le conseil d'établissement maintient des relations avec les communautés composant la population desservie par l'établissement.* En conséquence, il doit se donner une politique de communication visant à établir un dialogue avec sa population et permettant l'atteinte des objectifs suivants :
  - Identifier les collectivités de son territoire (exemple territoire des CLSC avant les fusions) avec qui il entretiendra des liens en continu;
  - Établir des canaux de communication formels entre l'établissement et sa population
  - Permettre une visibilité des comités d'usagers et du commissaire aux plaintes de l'établissement en les associant au point qui suit;
  - Informer les usagers de leurs droits et leurs obligations ainsi que des soins et des services offerts par l'établissement;
  - Informer la population sur les soins de santé et de services sociaux offerts par l'établissement
  - Obtenir l'opinion des citoyens sur la qualité des services qu'ils ont reçus.
- 1.3 À l'article 132. On devrait ajouter : maintenir des liens avec la collectivité de son territoire afin:
  - De promouvoir une plus grande responsabilisation des communautés et une plus grande cohésion avec le milieu communautaire;
  - D'assurer une plus grande prise en charge par les communautés de la Santé Globale et du Bien-Être de ses citoyens, dans une perspective de recherche d'équilibre entre les développement économique, social, culturel et environnemental;
  - De donner accès aux citoyens et aux groupes communautaires qui ont des revendications concernant les services de le faire avec une personne impliquée et proche de leur milieu.
- 1.4 Globalement, nous souhaitons que le projet de loi prévoit des lignes directrices et des mécanismes formels afin de permettre à l'établissement d'établir des liens de proximité avec les collectivités qu'il dessert, favorisant un dialogue avec les divers milieux où ses services sont installés, favorisant l'implication des citoyens et des communautés afin de promouvoir l'entraide et des solidarités et d'assurer une cohésion entre les instances locales qui se préoccupent des mêmes personnes vulnérables que le réseau.

### 2. La perte de notre autonomie et de notre indépendance en devenant un sous-comité

Nous recommandons le maintien des comités d'usagers dans leur forme actuelle afin de maintenir leurs motivations et leur engagement. Les changements pour s'adapter à l'évolution devraient se faire régionalement et progressivement et ce avec la collaboration des comités actuelles.

### 3. La perte de notre autonomie et de notre indépendance en raison du mandat confié au comité national

- 3.1 Nous recommandons de rendre les comités d'usagers imputables au Protecteur des usagers.

- Le comité provincial pourrait alors garder son mandat mais sous la direction du Protecteur des usagers qui ne serait pas en conflit d'intérêt. Il nomme la personne qui exerce des responsabilités de direction sous son autorité.
- Les rapports annuels des comités notamment les recommandations seraient remis au comité provincial lequel les analysera et soumettra son rapport au Protecteur des usagers.
- Ce dernier fera des recommandations tant à Santé Québec qu'à l'Assemblée Nationale.
- La révision de l'organisation des comités sera menée par le Protecteur des usagers en collaboration avec le comité provincial.
- Nous demandons que la révision soit faite sur une base régionale avec la participation des comités actuels, afin de tenir compte des réalités et des particularités propres aux diverses régions sanitaires.
- Nous souhaitons que les comités gardent leurs droits d'association afin de maintenir leur voix dans l'espace public.

#### **4. La réintroduction de lignes directrices de la loi SSS qui visent à rappeler les fondements généraux afin que l'utilisateur soit au centre des décisions**

4.1 Réintroduire dans la loi actuelle, avant les articles sur les droits, les lignes directrices :  
Pour l'application de la présente loi, les lignes directrices suivantes guident la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux:

- 1° la raison d'être des services est la personne qui les requiert;
- 2° le respect de l'utilisateur et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit;
- 3° l'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité;
- 4° l'utilisateur doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant;
- 5° l'utilisateur doit, par une information adéquate, être incité à utiliser les services de façon judicieuse.

#### **5. L'ajout des droits accordés par la loi sur les soins de fin de vie.**

Nous souhaiterions retrouver dans la loi 15 les deux droits encadrés dans le texte qui suit.5.1

- 5.1 Toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie, sous réserve des exigences particulières prévues par la présente loi.
- 5.2 Et une personne ne peut se voir refuser des soins de fin de vie au motif qu'elle a préalablement refusé de recevoir un soin ou qu'elle a retiré son consentement à un soin.

#### **6. Commentaire général sur l'engagement bénévoles**

Recommandation :

- 6.1 Les comités actuels doivent être maintenus et oui nous le répétons. Si non leur abolition risque de provoquer le désengagement de centaines de bénévoles.
- 6.2 Donner un budget aux comités leur permettant d'avoir une petite équipe qui assure la stabilité et la continuité de leur action afin de les sortir de la précarité.

## Introduction

Nous ne commenterons pas le projet de loi dans son ensemble nous n'en avons pas les moyens ni la compétence.

Néanmoins nous voulons vous formuler des recommandations sur quatre dimensions auxquelles nous attribuons une grande importance :

1. **La participation citoyenne**
2. **La continuité des comités d'usagers actuels et le maintien de leur autonomie et indépendance**
3. **L'introduction de lignes directrices qui visent à rappeler les fondements généraux afin que l'usager soit au centre des décisions**
4. **L'ajout des droits accordés par la loi sur les soins de fin de vie.**

### 1. La participation citoyenne

Depuis longtemps notre comité considère l'approche populationnelle, qui préconise la participation citoyenne et l'implication des communautés locales dans l'organisation et la planification des services et dans la prise en charge et l'inclusion des personnes vulnérables dans leur collectivité comme essentielle pour le réseau de la santé et des services sociaux.

Il serait trop long de vous présenter toutes les initiatives que nous avons suscitées malgré nos maigres moyens d'action. Si vous avez de l'intérêt nous serons très fiers de vous en parler. L'engagement de nos membres à l'égard de cette valeur et de cette approche apporte la dimension collective des intérêts et besoins des usagers.

Nous saluons une nouvelle approche mise de l'avant par notre CISSS. Deux sous territoires éloignés, dans la MRC Matawinie (soit ceux de Saint-Donat/Notre Dame de la Merci et celui de Saint Michel des Saints/Saint Zénon), ont été choisis pour développer un projet pilote de rapprochement/intégration des services de Santé dans des communautés locales. Nos membres sur le terrain connus et reconnus par les membres des communautés se sont associés à ces projets.

Selon les résultats obtenus, cette initiative appelée « Pour le développement d'une communauté bienveillante » s'avère très positive et suscite de l'intérêt pour les communautés impliquées. Elle remet de l'avant toute l'importance des dimensions sociale et communautaire des services de même qu'une plus grande responsabilisation citoyenne ainsi que des communautés dans une perspective de susciter plus d'entraide et de solidarité.

Afin que des liens se recréent avec les communautés et que leur implication devienne effective, Santé Québec devra reconnaître l'importance de leur implication, créer des liens de confiance avec des membres des communautés locales, susciter leur engagement social et en reconnaître l'importance, accorder beaucoup de considération et de reconnaissance aux initiatives d'engagement social de ces communautés.

#### 1.1 Nous souhaiterions que la participation citoyenne soit plus présente dans le projet de loi.

**Les liens entre les CLSC qui avait une responsabilité populationnelle territoriale et leur collectivité doivent être reconstruits de même que les liens entre les CHSLD et leurs collectivités.** Avec les fusions successives qui se sont produites, ces liens territoriaux entre les services de proximité et la collectivité se sont affaiblis au point parfois de disparaître.

Le projet de loi 15, en abolissant la mission des CLSC, pour la remplacer par *Santé Québec offrira des services communautaires*, abolit en même temps ce qui pouvait rester de la vision d'une responsabilité populationnelle territoriale par ces derniers,

L'article **118**. *Le conseil d'établissement maintient des relations avec les communautés composant la population desservie par l'établissement. Au besoin, il procède à des consultations, sollicite des opinions et reçoit et entend les requêtes et les suggestions de personnes, d'organismes ou d'associations. Il peut aussi créer des sous-comités.*

Bien que nous reconnaissons une volonté dans ce projet de loi que les Conseils d'établissements soit l'écho des besoins de leur milieu. Un mandat aussi vaste, **qui ne fixe pas d'obligations de moyens, visant l'atteinte de cet objectif nous inquiète**. Il nous faut une vision forte sur l'importance de la présence et de la participation des collectivités locales si nous voulons faire face aux défis que nous vivons présentement pour la prise en charge des personnes vulnérables, plus particulièrement les aînés.

Nous appuyons la volonté d'améliorer la gestion et l'efficacité du système mais on semble négliger le fait que son efficacité est fortement reliée à sa l'État SANTÉ et de Bien-Être de la population. Nous croyons que ce résultat ne peut être atteint sans l'implication des citoyens et des communautés, le maintien de la santé et du bien-être d'un individu est relié à la qualité de ses relations sociales, de ses conditions de vie et de son milieu de vie. Lorsqu'il s'agit de personnes vulnérables tant en raison de limites physiques et psychologiques que financières le maintien de leur santé est lié à la qualité de l'aide et du support des proches mais aussi de sa communauté.

**1.2** Ajouter à l'article **118**, l'obligation qui suit : *Le conseil d'établissement maintient des relations avec les communautés composant la population desservie par l'établissement. En conséquence, il doit se donner une politique de communication visant à établir un dialogue avec sa population et permettant l'atteinte des objectifs suivants :*

- Identifier les collectivités de son territoire (exemple territoire des CLSC avant les fusions) avec qui il entretiendra des liens en continu;
- Établir des canaux de communication formels entre l'établissement et sa population
- Permettre une visibilité des comités d'usagers et du commissaire aux plaintes de l'établissement en les associant au point qui suit;
- Informer les usagers de leurs droits et leurs obligations ainsi que des soins et des services offerts par l'établissement;
- Informer la population sur les soins de santé et de services sociaux offerts par l'établissement
- Obtenir l'opinion des citoyens sur la qualité des services qu'ils ont reçus.

**L'article 132.** Dit ceci : *Lorsqu'il détermine l'organisation administrative, professionnelle et scientifique de l'établissement, le président-directeur général doit favoriser la gestion de proximité.*

*À cette fin, il doit notamment s'assurer de la désignation, pour chaque installation maintenue par l'établissement, d'au moins une personne responsable de veiller à la bonne marche des activités de l'établissement et à la détection en temps utile des situations anormales. Cette personne doit disposer de l'autorité nécessaire pour remédier avec diligence à une telle situation ou d'un libre accès à la personne disposant d'une telle autorité.*

Le projet de loi vise une gestion des activités de proximité. mais il n'est pas clair que l'importance de la participation des collectivités au niveau des services de proximité en fasse partie. Le mandat



de gestion devrait dépasser le *veiller à la bonne marche des activités de l'établissement et à la détection en temps utile des situations anormales.*

1.3 À l'article 132. On devrait ajouter : **maintenir des liens avec la collectivité de son territoire afin:**

- De promouvoir une plus grande responsabilisation des communautés et une plus grande cohésion avec le milieu communautaire;
- D'assurer une plus grande prise en charge par les communautés de la Santé Globale et du Bien-Être de ses citoyens, dans une perspective de recherche d'équilibre entre les développement économique, social, culturel et environnemental;
- De donner accès aux citoyens et aux groupes communautaires qui ont des revendications concernant les services de le faire avec une personne impliquée et proche de leur milieu.

Ainsi les collectivités pourraient s'identifier à l'organisation puisque celle-ci ferait partie de leur collectivité. Il est difficile pour un citoyen de s'identifier à un conseil d'établissement, situé au sommet d'un système dont ils ne comprennent pas le fonctionnement.

En ce qui a trait aux liens entre les CHSLD et leur collectivité respective, les résidents ne sont plus perçus en tant que citoyens vivant sur leur territoire. Les aînés en CHSLD appartiennent au CISSS!!!

Un nouveau REGARD sur les aînés vivant en CHSLD doit être développé afin qu'ils soient reconnus comme des citoyens à part entière par la collectivité où ils résident. Le développement de liens d'appartenance avec leur communauté, la reconnaissance qu'ils en font partie à titre de résidents, ajoutera du sens à la présence et à l'implication des bénévoles et à l'action des comités de résidents. C'est toute une communauté qui participera et travaillera à l'amélioration des conditions de vie. Cette nouvelle vision est de nature à influencer les comportements des membres du personnel dans leurs relations quotidiennes avec les résidents. Car les résidents étant considérés comme des citoyens à part entière, et non des malades en CHSLD, par le milieu leurs droits seront aussi davantage reconnus.

Considérant que le projet de loi à l'article 118 donne le mandat aux conseils d'établissements de maintenir des relations avec les communautés composant la population desservie par l'établissement;

Considérant que les membres des conseils d'établissements pour bien remplir leur rôle doivent établir des liens avec les collectivités de l'ensemble de leur territoire;

Considérant que plus on se rapproche des communautés locales, plus les communautés sont susceptibles de s'intéresser et de participer à la planification et à l'organisation des services qui les touchent et dont ils doivent devenir partie prenante;

Considérant qu'actuellement les CHSLD et les CLSC ont des liens assez faibles avec les collectivités locales où ils sont situés;

Considérant qu'un lien d'appartenance est fondé sur un sentiment d'être écouté et entendu par le « système »;

Considérant l'importance de l'engagement social dans nos collectivités et que cet engagement devient de plus en plus une nécessité pour faire face aux besoins liés au vieillissements de la population;



*Afin de passer d'une notion de gestion des activités de proximité à une notion de gestion de services de proximité axée sur une approche populationnelle :*

1.4 Globalement, nous souhaitons que le projet de loi prévoit des lignes directrices et des mécanismes formels afin de permettre à l'établissement d'établir des liens de proximité avec les collectivités qu'il dessert, favorisant un dialogue avec les divers milieux ou ses services sont installés, favorisant l'implication des citoyens et des communautés afin de promouvoir l'entraide et des solidarités et d'assurer une cohésion entre les instances locales qui se préoccupent des mêmes personnes vulnérables que le réseau.

## **2 La perte de notre autonomie et de notre indépendance en devenant un sous-comité**

**Nous sommes très inquiets pour l'avenir de notre comité et de l'ensemble des comités d'usagers** malgré le fait que le Ministre Dubé ait affirmé qu'il veut que les comités continuent d'exister en disant que le comité d'usagers de l'établissement peut former des sous-comités.

*L'article 145: Sous réserve de l'article 146, le règlement intérieur de Santé Québec **détermine la composition des comités des usagers et des comités des résidents. Il peut prévoir la formation, au sein de ces comités, de sous-comités.***

Actuellement en région, il y a un comité d'usagers du centre intégré de services de santé et de services sociaux (CUCI), créé en 2015, par la loi 10 sur la gouvernance des services de santé et des sociaux. Lequel a le mandat de coordonner les comités existants formés par la loi en 2005 et pour certains existants avant 2005. Néanmoins chacun des comités a gardé son autonomie et son indépendance.

Dans la nouvelle structure nous deviendrons des sous-comités au sein du comité régional et si ce n'est pas le cas nous disparaîtrons tout simplement puisque rien dans la loi parle du maintien des comités existants.

Un sous-comité reçoit son mandat du comité qui le crée. Nous croyons que les régions sanitaires y perdront beaucoup au niveau de l'initiative et de la créativité dans l'exercice du rôle des comités.

Quant au comité d'utilisateur de l'établissement Santé Québec Lanaudière, il perd le droit de s'autodéterminer dans sa composition et ses moyens d'actions puisque l'on donne à Santé Québec le pouvoir de le faire par règlement.

Devenir un sous-comité du comité des usagers, qui devra suivre les règles dictées par le comité national, pour nous c'est perdre notre identité, notre liberté, notre autonomie, quant à l'établissement de nos objectifs et de nos plans d'action. C'est aussi perdre notre raison d'être puisque nous devenons le bras d'action d'un comité qui déterminera pour nous des objectifs et des plans d'action.

Considérant que les comités d'usagers actuels sont autonomes et indépendants tout en maintenant des liens de collaboration avec le CUCI;

Considérant qu'il est important que les comités aient de la latitude pour s'autodéterminer;

Considérant que les CISSS qui deviendront Santé Québec établissements territoriaux sont maintenus dans leur structure actuelle et leur organisation clinique actuelle;

2.1 Nous recommandons le maintien des comités d'usagers dans leur forme actuelle afin de maintenir leurs motivations et leur engagement. Les changements pour s'adapter à l'évolution devraient se faire régionalement et progressivement.

### 3 La perte de notre autonomie et de notre indépendance en raison du mandat confié au comité national

Certaines fonctions des comités des usagers, définies à l'article 149 exigent qu'ils soient indépendants afin qu'ils puissent exercer leur rôle en toute liberté.

Enlever cette indépendance aux comités signifie qu'un ou des gestionnaires dérangés par nos interventions pour défendre les droits auraient les moyens de se plaindre à leurs supérieurs et d'entraver ainsi notre liberté d'action en raison de la composition du comité provincial et en raison des pouvoirs que la loi confie au président et chefs de direction de Santé Québec.

Les comités seront évalués et jugés, dans l'exercice de leur rôle de défenseur et gardien des droits, par un gestionnaire membre de l'organisation sous la responsabilité du président et chef de direction de santé Québec.

Nous rappelons l'article 149 qui confie un mandat très important aux comités des usagers et aux comités de résidents

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 mesure mise en place en application des dispositions du deuxième alinéa de l'article 144.

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

Je vous invite à prendre connaissance de toute l'importance que l'on accorde à l'indépendance du commissaire aux plaintes. Il devrait en être de même pour les membres des comités d'usagers puisqu'eux aussi interviennent pour protéger les droits des usagers et promouvoir la qualité des services.

Notre comité traite régulièrement et avec impartialité des insatisfactions à la demande des usagers soit en intervenant auprès des directeurs soit en les accompagnant lors de rencontres avec leurs intervenants soit en les renseignant sur leurs droits. De plus en étant la voix de l'utilisateur au niveau de la défense de ses droits nous siégeons sur différents comités de gouvernances clinique et là aussi nous devons être libre de toutes contraintes.

Les éléments de l'article 68, de l'article 69 et de l'article 145 créent des entraves à notre indépendance.

L'article 68 : Le comité national des usagers est composé de membres issus de comités des usagers des établissements publics et privés, **de représentants de groupements d'utilisateurs** ou de comités des usagers et **d'une personne qui exerce des responsabilités de direction sous l'autorité immédiate du président et chef de la direction.**

À l'article 69, qui détermine le mandat dudit comité provinciale, il est mentionné au point 2° **veiller à la surveillance de l'exercice des fonctions de ces comités;**

L'article 145: Sous réserve de l'article 146, le règlement intérieur de Santé Québec **détermine la composition des comités des usagers et des comités des résidents. Il peut prévoir** la formation, au sein de ces comités, **de sous-comités.**

Bref

- Le comité provincial sera sous la direction d'une personne relevant du président de Santé Québec;
- Le comité provincial surveillera les comités d'utilisateurs dans l'exercice de leurs fonctions;
- Santé Québec par règlement intérieur déterminera la composition des comités.
- Santé Québec pourra prévoir la formation au sein de ces comités, des sous-comités.
- Des représentants de groupements d'utilisateurs membres du comité provincial, pourront questionner et critiquer le travail des comités en fonctions des intérêts d'un ou l'autre de leurs regroupements sur le terrain.
- Le comité national dans sa composition inclut des représentants de groupes d'intérêts même s'il s'agit d'intérêts d'utilisateurs

Ces articles font fi du rôle historique et unique qui a été confié aux comités des usagers dans le passé pour assurer la défense des droits et des intérêts individuels et collectifs des usagers en réduisant le nombre de comités et par le fait même le nombre de bénévoles. Ils font fi également de l'indépendance qui leur était reconnue en les rendant imputables au Conseil d'administration. Nous n'avons jamais été sous la gouverne des directeurs généraux, ni des Présidents directeurs généraux.

Dans ce projet de loi on ne semble **pas faire de distinction claire entre le rôle d'un comité d'utilisateur** qui a le mandat légal de défendre les droits de ceux-ci dans l'organisation et **les regroupements d'utilisateurs qui se donnent leur propre mission.**

Nous sommes d'accord pour que différentes voix d'utilisateurs soient entendues, pour nous cela s'inscrit dans nos valeurs et notre vision de la participation citoyenne. Mais il ne faudrait pas confondre notre rôle avec celui-là. Nous reconnaissons qu'avec la disparition des conseils d'administration d'établissements en région, l'imputabilité des comités d'utilisateurs posent une question. À qui devraient-ils rendre des comptes.

Considérant que les comités d'usagers doivent garder leur autonomie et leur indépendance;

Considérant que le rôle des comités d'usagers s'apparente au rôle du protecteur des usagers

38. Le Protecteur des usagers doit, une fois par année, faire un rapport sur ses activités.

Ce rapport décrit les motifs des plaintes qu'il a reçues en application de l'article 8 et indique notamment pour chaque type de plaintes:

1° le nombre de plaintes reçues, rejetées sur examen sommaire, examinées, refusées ou abandonnées depuis le dernier rapport;

2° les suites qui ont été données après leur examen.

Ce rapport indique, de plus, les interventions du Protecteur des usagers en application de l'article 20 ainsi que ses principales conclusions et recommandations, le cas échéant.

Le contenu de ce rapport est intégré à celui du rapport visé à l'article 28 de la Loi sur le Protecteur du citoyen (chapitre P-32).

Voir plus loin notre proposition.

3.1 Nous recommandons [de rendre les comités d'usagers imputables au Protecteur des usagers.](#)

[Le comité provincial pourrait alors garder son mandat mais sous la direction du Protecteur des usagers qui ne serait pas en conflit d'intérêt. Il nomme la personne qui exerce des responsabilités de direction sous son autorité.](#)

[Les rapports annuels des comités notamment les recommandations seraient remis au comité provincial lequel les analysera et soumettra son rapport au Protecteur des usagers.](#)

[Ce dernier fera des recommandations tant à Santé Québec qu'à l'Assemblée Nationale.](#)

[La révision de l'organisation des comités sera menée par le Protecteur des usagers en collaboration avec le comité provincial.](#)

[Nous demandons que la révision soit faite sur une base régionale avec la participation des comités actuels, afin de tenir compte des réalités et des particularités propres aux diverses régions sanitaires.](#)

[Nous souhaitons que les comités gardent leurs droits d'association afin de maintenir leur voix dans l'espace public.](#)

#### **4 La réintroduction de lignes directrices de la loi SSS qui visent à rappeler les fondements généraux afin que l'utilisateur soit au centre des décisions**

Dans la loi sur la santé et les services sociaux des lignes directrices apparaissent à l'article 3. Celles-ci affirment des valeurs et des principes fondamentaux importants dont certains sont reliés à la Charte des droits et libertés de la personne.

Nous vous recommandons de garder ces lignes directrices inspirantes sur lesquelles les droits viennent s'appuyer leur donnant une perspective plus large.

Voici les lignes en cause que nous souhaitons retrouver dans la loi actuelle avant les articles sur les droits

3. Pour l'application de la présente loi, les lignes directrices suivantes guident la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux:

1° la raison d'être des services est la personne qui les requiert;

2° le respect de l'utilisateur et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit;

3° l'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité;

4° l'utilisateur doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant;

5° l'utilisateur doit, par une information adéquate, être incité à utiliser les services de façon judicieuse.

## **5. L'ajout des droits accordés par la loi sur les soins de fin de vie.**

Nous souhaiterions retrouver dans la loi 15 les deux droits encadrés dans le texte qui suit.

Lois sur les soins de fin de vie

Chapitre 11

Droits des personnes relatifs aux soins de fin de vie

**5.1 Toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie, sous réserve des exigences particulières prévues par la présente loi.**

Ces soins lui sont offerts dans une installation maintenue par un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile.

Les dispositions du présent article s'appliquent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement des établissements, des orientations, des politiques et des approches des maisons de soins palliatifs ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont ils disposent. Elles complètent celles de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) et celles de la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris (chapitre S-5) portant sur les droits des usagers et des bénéficiaires.

5. Sauf disposition contraire de la loi, toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, en tout temps, refuser de recevoir un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie ou retirer son consentement à un tel soin.

Dans la mesure prévue par le Code civil, le mineur de 14 ans et plus et, pour le mineur ou le majeur inapte, la personne qui peut consentir aux soins pour lui peuvent également prendre une telle décision.

Le refus de soin ou le retrait de consentement peut être communiqué par tout moyen.

Le médecin doit s'assurer du caractère libre de la décision et donner à la personne toute l'information lui permettant de prendre une décision éclairée, notamment en l'informant des autres possibilités thérapeutiques envisageables, dont les soins palliatifs.

**5.2 2014, c. 2, a. 5. Une personne ne peut se voir refuser des soins de fin de vie au motif qu'elle a préalablement refusé de recevoir un soin ou qu'elle a retiré son consentement à un soin.**

## 6. Commentaire général sur l'engagement social des bénévoles au sein des comités d'usagers et de résidents.

Le projet de loi reconnaît l'apport des comités d'usagers puisque la restructuration semble viser leur productivité, leur rendement et leur efficacité. Celle-ci vise également, parce qu'il faut le dire, à ce que le ou la PDG et les directeurs aient un seul interlocuteur. Un seul comité qui parle au nom de tous les autres, facilite la tâche et simplifie les relations c'est moins contraignant.

Les gestionnaires n'ont pas à tenir compte et à évaluer des opinions ou des visions différentes venant des comités terrain, ni à consulter les sous-comités, ni à correspondre avec eux etc... Un seul rapport annuel, une seule assemblée générale annuelle... Nous pouvons comprendre cette vision venant des gestionnaires du réseau et des fonctionnaires du Ministère et nous ne le disons pas de façon péjorative, nous comprenons.

La loi situe **la participation citoyenne dans vision administrative**. On veut qu'elle se coordonne, que les participants fassent l'unanimité entre eux avant de s'adresser aux gestionnaires etc...

La loi veut encadrer et gérer cette participation comme si les membres étaient des employés du réseau! Le mandat, la composition et la nomination des membres du comité national reflète cette vision. Voir les articles 67, 68, 69 de la loi

Est-ce vraiment la vision que le Ministère veut se donner de la participation citoyenne?

La force des comités dépend de l'engagement, du dévouement, de la générosité, de la compétence diversifiée de ses membres et de leur implication. Malgré le fait que le mandat demeure attrayant et qu'il suscite l'engagement, nous ne croyons pas que la structure que propose la loi 15 est de nature à motiver des bénévoles

Celui-ci y trouvera-t-il un espace de liberté pour exercer sa créativité, prendre des initiatives, se fixer des objectifs et un plan d'action qu'il aura du plaisir à actualiser? Celui-ci pourra-t-il sentir qu'il a du pouvoir sur l'action de son comité.

Si le Québec veut des comités plus efficaces on doit leur en donner les moyens financiers. Il est difficile de maintenir de bonnes pratiques quand la stabilité et la continuité n'est pas assurée par un noyau stable de quelques personnes. Les comités d'usagers vivent dans la précarité. Nous ne pouvons même pas avoir un employé à temps complet pour nous soutenir. Et quand cette personne quitte ce sont les bénévoles qui assurent la relève avec toute leur bonne volonté mais avec les trous que cela comporte.

**6.1 Recommandation : Les comités actuels doivent être maintenus et oui nous le répétons. Si non leur abolition risque de provoquer le désengagement de centaines de bénévoles car ils perdront le pouvoir sur l'action de leur comité.**

**6.2 Donner un budget aux comités leur permettant d'avoir une petite équipe qui assure la stabilité et la continuité de leur action afin de les sortir de la précarité.**

## Conclusion

Nous espérons que nos suggestions seront mises de l'avant afin que l'armée de bénévoles, membres des comités actuels, continuent de faire entendre cette voix-citoyenne des usagers et que l'on accorde plus d'importance à la participation citoyenne des collectivités qui compose une région.

Le projet de loi doit garantir aux comités d'usagers actuels leur existence, leur indépendance et leur autonomie afin qu'il puisse continuer d'exercer leur rôle en toute liberté et ainsi assumer leur mandat au niveau de la promotion et la défense des droits.

Le projet de loi doit garantir un meilleur soutien financier aux comités afin d'assurer une continuité dans les pratiques et de faciliter la participation citoyenne.

Sans notre engagement et l'importance que l'on accorde à la solidarité sociale, sans **nos convictions profondes et fortes en la nécessité d'être là** pour faire entendre la voix citoyenne et, pour faire respecter les droits de la personne et les droits des usagers, il n'y aurait pas ce plaidoyer.

*Un petit clin d'œil!*

*Le salaire d'un bénévole c'est le plaisir.*

Plaisir de l'engagement pour une cause, plaisir de faire partie d'une équipe complice qui partage les mêmes valeurs, plaisir des petits succès obtenus grâce à notre travail, plaisir de la reconnaissance partagée entre nous lors de nos contributions. Celle-ci vient rarement de l'extérieur...et elle n'est pas présente dans la loi 15.

*Sans salaire personne ne veut travailler!*