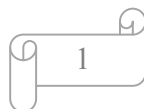


UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE
FACULTÉ DE DROIT

**L'évolution des droits des usagers à travers les réformes administratives
des systèmes de santé**

Caroline BEAULAC
Programme de maîtrise en droit et politiques de la santé

DÉCEMBRE 2016



UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE
FACULTÉ DE DROIT

**L'évolution des droits des usagers à travers les réformes administratives
des systèmes de santé**

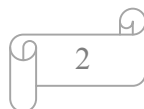
Par

Caroline BEAULAC

Étudiante à la maîtrise en droit et politiques de la santé

Essai fourni à la Faculté de droit
En vue de l'obtention du grade de « Maître en droit »

Décembre 2016
© Caroline Beaulac 2016



RÉSUMÉ

Le système de santé et des services sociaux québécois en est à sa troisième grande réforme administrative depuis sa conception. Ces changements majeurs ont des impacts sur les droits des usagers, principalement sur l'accessibilité et sur la qualité des soins et services. Les réformes antérieures et celles faites ailleurs dans le monde nous enseignent que l'accessibilité aux soins et services est diminuée à la suite de ces restructuration. En effet, les points d'accès sont rationalisés et les parcours de soins des usagers sont complexifiés parce que les mécanismes de référence prennent du temps à se mettre en place et les endroits où sont dispensés les soins changent également. D'autre part, la qualité des soins est souvent reléguée en second plan lors de l'implantation des réformes administrative puisque les gestionnaires et les employés doivent mettre beaucoup de temps et d'énergie pour mettre les changements en place, ce qui diminue beaucoup le temps qu'ils peuvent consacrer directement aux usagers ou le temps utilisé pour la formation et le développement des pratiques professionnelles. L'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux et le travail interdisciplinaire sont des bons exemples qui peuvent améliorer l'accès et la qualité des soins et services.

ABSTRACT

The Quebec health and social services system is in its third major administrative reform since its implementation. These major changes have an impact on the rights of users, mainly on accessibility and on the quality of care and services. Earlier reforms and reforms elsewhere in the world have taught us access to care and services is diminished as a result of these restructuring. Indeed, access points are rationalized and user's care pathways are complexified because referral mechanisms take time to set up and the places where care is provided also change. Furthermore, the quality of care is often relegated as a second priority in the implementation of administrative reforms, as managers and employees have to put a lot of time and energy to implement the changes. This time thus not devoted direct to users or for training and development of professional practices. Computerization of the health and social services network and interdisciplinary work are good examples of what can improve access and quality of care and services.

Table des matières

Introduction	5
Les droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux.....	7
Perspective organisationnelle.....	16
La réforme amorcée par la loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux, notamment par l'abolition des agences régionales et ses effets anticipés sur les droits des usagers	23
Les buts visés par cette loi et ses moyens	23
Analyse des impacts des réformes majeures des systèmes de santé sur les droits des usagers	24
Accès.....	24
Qualité des soins et services	30
Pistes de solutions pour favoriser un meilleur accès à des soins de santé de qualité ..	38
Conclusion	43
Bibliographie.....	46
Législation et Règlementation	46
Jurisprudence.....	46
Doctrines	46

Introduction

Le système de santé publique québécois a vu le jour le 10 juillet 1970, suite aux recommandations de la commission Castonguay-Neveu.¹ En effet, la mise en place du régime provincial d'assurance maladie marque un point tournant pour notre système de santé.² Depuis ce temps, il a subi de nombreuses transformations, dont deux réformes majeures à la fin des années 90 et au début des années 2000, introduites respectivement par les recommandations de la commission Rochon (années 1980) et par la commission Clair (années 2000).³ Ces deux commissions ont faits des constats similaires sur le système de santé,⁴ il n'est donc pas étonnant que leurs recommandations soient les mêmes : que les services soient centrés sur les besoins des patients et que les producteurs de services soient responsables d'offrir des services en fonction des besoins des patients, que les services soient tous intégrés afin d'offrir un continuum de services,⁵ que les médecins travaillent en équipe avec les autres professionnels et qu'ils ne soient plus considérés ni payés en tant que travailleurs autonomes et que soit implanté un système d'informations permettant d'évaluer la performance du système de santé,⁶ entre autres.

Dans les faits, la réforme des années 1990 visait une décentralisation des pouvoirs par la création des régies régionales de la santé et des services sociaux et la mise en place des réseaux locaux de services (RLS).⁷ La réforme des années 2000 fait un pas de plus vers la décentralisation des pouvoirs par le biais de la responsabilité populationnelle : le gouvernement a alors fait le choix de confier la responsabilité d'améliorer la santé et le bien-être de la population aux acteurs locaux sur leur territoire respectif. Les Centres de santé et services sociaux (CSSS) sont ainsi créés pour assurer la coordination des

¹ Damien CONTANDRIOPOULOS, « Reliable in their failure: An analysis of healthcare reform policies in public systems », *Paper presented at the 2009 American Political Science Association Annual Meeting*, 2009, p.7.

² Le Commissaire à la santé et au bien-être, « Informer des droits et sensibiliser aux responsabilités en matières de santé », *Un avis du Commissaire à la santé et au bien-être, Consultations et analyse*, en ligne : <http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2010/DroitsResponsabilites/csbe_DroitsResponsabilitesConsultationAnalyse.pdf>, (consulté le 24 mars 2015), p. 26.

³ Damien Contandriopoulos, Raymond Hudon, Elisabeth Martin et Daniel Tompson, « Tensions entre rationalité, technique et intérêts politiques : l'exemple de la mise en œuvre de la *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux* au Québec », *Administration publique du Canada*, volume 50, NO.2 (été 2007), p. 221.

⁴ Damien CONTANDRIOPOULOS, *Op. Cit.* note 1, p.10.

⁵ Damien CONTANDRIOPOULOS, *Op. Cit.*, note 1, p.8.

⁶ Damien CONTANDRIOPOULOS, *Op. Cit.* note 1, p.9.

⁷ Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Op. Cit.* note 2, p. 9.

services,⁸ il s'agit alors d'une première intégration d'établissements puisque les CSSS regroupent les CLSC, les CHSLD et hôpitaux locaux.⁹ C'est aussi à ce moment que chaque établissement s'est vu obligé de créer un comité de vigilance et de qualité¹⁰ afin d'assurer une certaine qualité des services dispensés.

Aujourd'hui, nous sommes en plein cœur d'une troisième réforme administrative majeure provoquée par l'adoption du projet de loi 10 le 7 février 2015. En effet, la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*¹¹ prévoit plusieurs modifications au système de gouvernance en place et à la structure même du réseau.

Ce texte propose une réflexion sur l'état des droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux. Les différents changements qu'a connus notre système de santé ont inévitablement eu plusieurs impacts sur ces droits et la réforme actuelle ne fera pas exception. Bien que toutes les réformes proposent une amélioration de l'accès aux soins et services, les résultats n'ont pas permis de faire des gains significatifs au fil du temps. L'analyse de l'actualisation des droits est présentée en deux grandes étapes, une première qui dresse un portrait de l'état des droits avant la réforme et une deuxième qui analyse les impacts anticipés de la réorganisation du réseau à l'aide d'exemples puisés dans d'autres pays et des données scientifiques. Un survol des différents droits des usagers de la santé est présenté avant d'aborder l'analyse pour bien saisir la nature de ces droits.

⁸ AQESSS, « Mémoire de l'AQESSS sur le projet de loi n^o 27 : Loi visant à améliorer la gestion du réseau de la santé et des services sociaux », *Mémoire de l'AQESSS présenté à la Commission de la santé et des services sociaux*, Québec, mars 2011, en ligne : < http://www.aqesss.qc.ca/docs/public_html/document/memoires/memoire_gouvernance_PL127_2011.pdf >, (consulté le 19 janvier 2015), p.7.

⁹ Damien CONTANDRIOPOULOS, *Op. Cit.* note 1, p.12.

¹⁰ Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Op. Cit.* note 2, p. 84.

¹¹ L.R.Q., 2015, C.1.

Les droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux

Perspective légale

C'est sur la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*¹² (ci-après appelée *LSSSS*) que s'appuient les droits et responsabilités des usagers du réseau de la santé et des services sociaux et par le fait même, les obligations des acteurs de ce réseau.¹³ Son entrée en vigueur le 1^{er} juin 1972, près de deux ans après l'assurance-maladie, a donc marqué un point tournant dans l'histoire des Québécois. Depuis ce temps, tout comme le système de santé et des services sociaux, la loi a subi de multiples modifications, dont deux transformations majeures à la suite des réformes du réseau mentionnées plus haut.¹⁴ Aujourd'hui, la réforme proposée va modifier une fois de plus cette loi, tel que le prévoit le projet de loi n^o 10 par le biais d'une cinquantaine d'articles.¹⁵ Néanmoins, puisque cette réforme se veut administrative, les changements prévus ne changent pas explicitement les droits des usagers conférés par la *LSSSS*, mais ceux-ci seront malgré tout touchés. Avant tout, il y a lieu d'explorer brièvement les droits et obligations des usagers du réseau de la santé et des services sociaux et de comprendre comment ils s'actualisent au quotidien.

D'entrée de jeu, la *LSSSS* prévoit à l'article 4 que les utilisateurs de soins et services de santé ont le droit d'être informés de l'existence des services et de la façon de les obtenir.¹⁶ L'énoncé paraît simple à réaliser, toutefois plusieurs facteurs influencent cet échange d'informations et la réalisation de cette obligation est complexe pour les personnes qui participent à cet échange d'informations. D'une part, la compréhension de l'organisation des services qu'ont les professionnels de la santé orientera la qualité et la justesse des renseignements qu'ils donneront. Si le professionnel n'a pas accès aux informations concernant les impacts des changements qui s'opèrent dans l'organisation

¹² *Loi sur des services de santé et les services*, L.R.Q., c. S-4.2

¹³ Sonia AMZIANE, PASCALE BERARDINO ET SUZANNE ROMPRÉ, « Vers un nouveau corpus des obligations des usagers d'un établissement de santé et de services sociaux », *La protection des personnes vulnérables (2011)*, Service de formation continue du Barreau du Québec, EYB2011DEV1737, janvier 2011, p.1.

¹⁴ Jean-Louis BAUDOIN, PATRICK A. MOLINARI, avec la collaboration de Amélie Dionne-Charest, *Loi sur les services de santé et les services sociaux annotée 2009-2010*, Collection Lois et Règlements, Wilson et Lafleur Ltée, Montréal, 2009, ISBN 978-2-89127-897-3.

¹⁵ *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, *Op. cit.* note 11, art.51 à 110.

¹⁶ *Loi sur des services de santé et les services*, *Op. Cit.* note 12, art. 4.

des services, ce dernier ne pourra pas donner les indications justes à l'utilisateur. Par exemple, lorsque des fusions d'établissements ont cours, les services sont réorganisés et parfois des points de services sont déplacés ou même fermés. Les mécanismes de référence et les procédures d'accès peuvent aussi changer. Il existe ainsi de nombreuses possibilités pour un professionnel de donner des informations erronées aux usagers concernant les services offerts et la façon d'y accéder. Les acteurs du réseau ont donc besoin de disposer rapidement de l'information pour bien orienter les usagers aux nouveaux points de services.

De plus, le professionnel qui ne saisit pas adéquatement les besoins de l'utilisateur ne pourra pas plus le référer aux bons endroits. En effet, les personnes qui accueillent les usagers doivent être en mesure d'identifier leurs besoins lorsque ceux-ci se présentent pour une demande de services. Mon expérience de travail des 10 dernières années en tant que travailleuse sociale m'a permis de constater que les usagers ne se présentent jamais en nommant clairement leurs besoins ; ils le font davantage en racontant les problèmes qui les ont menés à consulter. Ainsi, par exemple, une personne âgée qui consulte parce qu'elle chute fréquemment à la maison. Les besoins de cette patiente peuvent découler de problèmes de santé ou plutôt de problèmes sociaux : Une dégradation de sa force physique, un mauvais usage de ses médicaments, une incapacité de se nourrir adéquatement, tout ceci pouvant lui causer des faiblesses et des étourdissements, ou plutôt la sécurité de son domicile qui n'est peut-être pas adaptée à sa condition. Le professionnel doit donc avoir les compétences pour dégager les besoins qui sont à l'origine des problèmes pour lesquels les personnes consultent.

La responsabilité d'une communication efficace ne repose pas uniquement sur les informations que possède l'acteur du réseau, ni sur ses compétences. L'utilisateur a aussi sa part de responsabilité puisqu'il a l'obligation de fournir toute l'information nécessaire aux professionnels qu'il consulte.¹⁷ Or, la compréhension de chacun des informations relatives à la santé peut consister en soi un obstacle à la communication. Le Commissaire à la santé et au bien-être explique que les capacités individuelles de chercher, de comprendre, de communiquer et d'utiliser les informations en santé varient

¹⁷ Sonia AMZIANE, PASCALE BERARDINO ET SUZANNE ROMPRÉ, *Op. it.* Note 13, p.9.

d'une personne à l'autre et ces différences rendent les expériences de soins propres à chacun.¹⁸ En effet :

Il peut s'avérer difficile de se frayer un chemin dans le système et d'accéder aux soins et services appropriés, car cela présuppose, selon les personnes consultées, d'avoir une bonne dose de confiance en soi, de jouir d'un sentiment de compétence personnelle et d'une certaine littératie concernant le fonctionnement et l'articulation du système de santé et de services sociaux. Que ce soit en raison d'une différence culturelle, d'une stigmatisation sociale ou d'un manque de force physique ou psychologique, plusieurs n'arriveront pas ou auront beaucoup de difficulté à accéder aux services, au soutien et à l'accompagnement recherchés.¹⁹

Ces contraintes peuvent toutefois être atténuées par le droit d'être accompagné et assisté de la personne de son choix pour obtenir de l'information ou entreprendre une démarche relative à un service.²⁰ Ainsi, l'utilisateur qui souhaite obtenir un soin ou service de santé et qui n'est pas certain de bien saisir toutes les informations nécessaires ou qui souhaite qu'une personne de son choix l'accompagne afin de s'assurer de retenir un maximum d'informations pourra le faire à tout moment. Il n'est pas rare qu'une personne consulte accompagnée d'un membre de sa famille en raison de sa condition de santé. Notamment une personne qui souffre d'une maladie mentale ou trop affaibli par sa maladie pour être en mesure de s'exprimer et de se concentrer suffisamment pour partager et retenir les informations importantes. Parfois, les gens sont intimidés et angoissés à l'idée de devoir s'exprimer sur leurs problèmes de santé et trouvent difficile d'expliquer ce qui ne va pas, encore plus quand le problème porte atteinte à leur dignité. Bref, plusieurs raisons peuvent motiver un individu à demander à une personne de confiance de l'accompagner lorsqu'il consulte.

L'utilisateur qui a reçu les informations nécessaires devra, par la suite, utiliser les soins et services de façon judicieuse.²¹ Les usagers doivent donc utiliser les services selon leurs besoins et de façon efficace, ce qui peut signifier qu'une personne accepte de

¹⁸ Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Op. Cit.* note 2, p. 11.

¹⁹ Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Op. Cit.* note 2, p. 44.

²⁰ *Loi sur des services de santé et les services*, *Op. Cit.* note 12, art. 11.

²¹ *Loi sur des services de santé et les services*, *Op. Cit.* note 12, art. 3 al. 5.

recevoir moins de services pour qu'une autre personne puisse en recevoir aussi si ses besoins sont plus grands. D'un autre côté, le Commissaire à la santé et au bien-être a remarqué, lors de ses consultations auprès des usagers du réseau, que plusieurs personnes n'allaient tout simplement pas chercher les soins et services nécessaires parce qu'elles sont persuadées que les ressources ne sont pas disponibles.²² Somme toute, l'efficacité de la communication entre les acteurs et les usagers du réseau joue un rôle majeur sur l'obtention des soins et services nécessaires, mais l'échange d'informations est complexe à plusieurs niveaux, ce qui nuit aux probabilités que la communication soit complètement efficace.

Ensuite, les citoyens québécois ont également le droit de recevoir des services adéquats sur les plans scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire²³ et ils ont le droit de recevoir des soins requis d'urgence.²⁴ Ces droits font référence à l'accessibilité des soins et services disponibles dans le réseau et sont limités à plusieurs niveaux. Comme il a été démontré précédemment, la communication peut s'avérer un obstacle à l'accessibilité des soins et services.

L'organisation des ressources disponibles constitue également une contrainte importante à l'accessibilité des services.²⁵ Les établissements de santé ont la responsabilité d'assurer la prestation de services de santé et de services sociaux par une gestion efficace et efficiente des ressources humaines, matérielles, informationnelles, technologiques et financières dont ils disposent.²⁶ Les soins offerts par les acteurs du réseau sont ainsi limités à ceux disponibles, indépendamment des besoins des usagers qui se présentent pour en avoir. En effet, bien que les services soient assurés par le gouvernement, les délais d'attente²⁷ ainsi que les variations de la capacité du système²⁸ en limitent l'accès.

²² Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Op. Cit.* note 2, p. 46.

²³ *Loi sur des services de santé et les services*, *Op. Cit.* note 12, art. 5.

²⁴ *Loi sur des services de santé et les services*, *Op. Cit.* note 12, art. 7.

²⁵ *Loi sur des services de santé et les services*, *Op. Cit.* note 12, art. 13.

²⁶ *Loi sur des services de santé et les services*, *Op. Cit.* note 12, art. 100. L'article 105 stipule que les établissements doivent déterminer les services qu'ils offrent en fonction de leur mission et des ressources dont ils disposent.

²⁷ Jean TURGEON, Robert Jacob et Jean-Louis Denis, « Québec : cinquante ans d'évolution au prisme des réformes (1961-2010) », *CAIRN*, Presses de Sciences Po., n° 57-85, en ligne : <http://www.cairn.info/article_p.php?ID_ARTICLE=SEVE_030_0057> (consulté le 10 juillet 2015), 33p., p.3.

En d'autres termes, la capacité du système de santé et des services sociaux est contrôlée par le ministère qui détermine le nombre de lits d'hôpital disponibles et par le bassin de professionnels embauchés pour la fonction publique.²⁹ Par exemple, il arrive souvent pendant les périodes de vacances (été et fêtes de Noël) que le personnel soignant ne soit pas remplacé et qu'une diminution des lits disponibles soit imposée. Bien que le remplacement du personnel soit une affaire de gestion locale, le budget alloué aux établissements par le ministère influence directement cette décision. Ces deux mesures ont pour effet de diminuer la capacité des hôpitaux à traiter les patients qui se présentent à leurs portes. La réalité est la même pour les autres établissements de santé, si le personnel n'est pas remplacé pendant les vacances, il en résulte automatiquement une baisse de l'offre de services.

L'hébergement public est un autre bon exemple pour illustrer la façon dont les ressources limitent l'accès aux services. Le manque de places disponibles amène à prioriser les personnes qui occupent un lit dans un centre hospitalier alors que les personnes qui sont en attente d'une place à partir de leur domicile ou dans une résidence privée le font dans des conditions de plus en plus précaires. Les délais plus longs amenant ainsi une détérioration de leur état global. Les proches aidants ressentent toujours plus de pression quant à la précarité de la sécurité des personnes âgées à domicile et cette réalité ne s'améliore pas d'années en années.³⁰ Les usagers qui attendent une place en hébergement à partir de l'hôpital le font en raison du manque de soutien suffisant à domicile ou dans les résidences privées.³¹ Par ailleurs, le manque de places en CHSLD favorise une plus grande sollicitation des résidences privées qui ne sont pas toujours bien outillées ni équipées pour recevoir une clientèle de plus en plus lourde.³²

Ma pratique professionnelle s'étant réalisée principalement dans des hôpitaux, j'ai pu constater plus d'une fois cette priorisation par des blitz de places disponibles pour les

²⁸ Jean TURGEON, Robert Jacob et Jean-Louis Denis, *Ibid.*, p.12.

²⁹ Jean TURGEON, Robert Jacob et Jean-Louis Denis, *Ibid.*, p.12.

³⁰ Le Protecteur du citoyen, « Rapport annuel d'activités 2015-2016 », présenté à l'assemblée nationale, Québec, septembre 2016, en ligne : < www.protecteurducitoyen.qc.ca >, (consulté le 10 novembre 2016), pp.155, p.99.

³¹ Le Protecteur du citoyen, « Rapport annuel d'activités 2014-2015 », présenté à l'assemblée nationale, Québec, septembre 2015, en ligne : < www.protecteurducitoyen.qc.ca >, (consulté le 15 août 2016), pp.149, p.96.

³² Le Protecteur du citoyen, *Op. Cit.* note 30, p.98.

patients d'hôpitaux en raison de leur présence trop importante, bloquant ainsi l'accès à des lits aux étages à des personnes malades de l'urgence. Par exemple, lorsque l'urgence déborde de sa capacité et qu'il y a un fort pourcentage de lits aux étages qui est occupé par des personnes en fin de soins actifs, c'est-à-dire qui ne peuvent pas retourner à domicile en raison de leur condition de santé, des besoins qu'ils présentent et de l'incapacité des soins à domicile de combler ces besoins, le réseau des hébergements publics libère plusieurs places dans leurs établissements pour accueillir ces patients.

En revanche, j'ai également eu la chance de travailler comme déléguée à la commissaire aux plaintes régionale, ce qui m'a permis de voir l'envers de la situation. En effet, lorsque ces blitz de places disponibles pour les patients d'hôpitaux arrivent, ce sont les soins à domicile et les résidences privées qui écopent de la pression supplémentaire des besoins grandissants à combler de leur clientèle. Il n'est pas rare que des résidences privées maintiennent à bout de bras, dans leur installation, une clientèle ayant trop de besoins pour les services qu'ils peuvent offrir, malgré l'aide apportée par le soutien à domicile. Par exemple, une dame âgée devenue incapable de se mobiliser seule, complètement dépendante pour se laver, s'habiller et se nourrir en raison d'une maladie dégénérative, qui recevait l'aide du CLSC tous les jours et qui bénéficiait de plusieurs prêts d'équipements puisque sa condition dépassait largement l'offre de services de la résidence. Sa situation n'étant pas suffisamment urgente ou priorisée pour qu'elle puisse avoir accès à une place en hébergement public, elle y attendait une place depuis plus d'un an. Ainsi, la responsabilité de sa sécurité reposait sur la résidence et le soutien à domicile malgré que sa condition nécessitait un hébergement public. Or, la LSSSS oblige un établissement qui n'est pas en mesure d'offrir les services ou les soins nécessaires pour l'utilisateur à référer celui-ci vers un autre établissement, organisme ou autre personne qui les dispense.³³ L'exemple ci-haut illustre bien que l'organisation des services en limite l'accès malgré les besoins primordiaux des usagers et qu'il n'est pas toujours possible pour les acteurs du réseau de référer les usagers vers la ressource apte à répondre à leurs besoins.

Par ailleurs, la population âgée a de plus en plus recours aux centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Le Protecteur du citoyen, Madame

³³ *Loi sur des services de santé et les services, Op. Cit.* note 12, art. 101, al. 4.

Raymonde St-Germain, a publié une analyse de l'évolution des soins dans ces centres en 2014. Dans son rapport, elle mentionne que l'accessibilité aux CHSLD n'est pas optimale, tout comme pour les médecins de famille puisque bon nombre de personnes âgées qui présentent un profil de soins les orientant vers ces centres n'y ont pas accès en raison d'un manque de place.³⁴

Ensuite, les usagers du réseau de la santé et des services sociaux ont aussi le droit de choisir le professionnel ou l'établissement qui dispensera les soins et services nécessaires à sa santé.³⁵ Dans la même logique, l'organisation et la disponibilité des services peuvent constituer une limite à ce droit, tel qu'il vient d'être démontré. En effet, ce droit s'exerce non seulement en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement de l'établissement ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont il dispose, mais également en considérant les paramètres de l'offre de service et des besoins des autres usagers qui fréquentent l'établissement.³⁶

En contrepartie, la *LSSSS* module ce droit en accordant au professionnel la liberté d'accepter ou non de traiter l'usager.³⁷ Cette liberté du professionnel est aussi réitérée à l'article 2 de la *Loi sur l'assurance maladie*.³⁸ Un professionnel pourrait encore refuser de traiter un usager en raison d'une rupture du lien de confiance, comme le permet la majorité des codes de déontologie des professionnels de la santé et des services sociaux, sous réserve de le référer à un autre professionnel.³⁹ Lors de ses consultations avec les usagers du réseau de la santé et des services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être a constaté que certains médecins mettaient fin à un suivi avec un patient lorsque

³⁴ Le Protecteur du Citoyen, « Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée – mandat d'initiative », *Mémoire du Protecteur du citoyen présenté à la Commission de la santé et des services sociaux*, Québec, le 17 février 2014, en ligne : < <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSS/mandats/Mandat-23131/index.html>>, (consulté le 9 janvier 2015), p.5.

³⁵ *Loi sur des services de santé et les services*, *Op. Cit.* note 12, art. 13; *Loi sur l'assurance maladie*, L.R.Q., c. A-29, art. 2.

³⁶ Sonia AMZIANE, PASCALE BERARDINO ET SUZANNE ROMPRÉ, *Op. Cit.* note 13, p.7.

³⁷ *Loi sur des services de santé et les services*, *Op. Cit.* note 12 art. 6.

³⁸ *Loi sur l'assurance maladie*, L.R.Q., c. A-29, art. 2.

³⁹ Art. 19 du *Code de déontologie des médecins* (R.L.R.Q., c. M-9, r. 17.). Art. 35(1o) du *Code de déontologie des psychologues* (R.R.Q., c. C-26, r. 212). Art. 3.03.03 du *Code de déontologie des travailleurs sociaux* (L.R.Q., c. C-26, r. 180).

ce dernier refusait de donner son consentement à un soin proposé,⁴⁰ situation qui est déplorée puisqu'elle est ne constitue pas un motif raisonnable ni légal pour mettre fin à un suivi.

Non seulement l'utilisateur ne peut pas demander à n'importe quel établissement le service dont il a besoin puisqu'il doit s'adresser à l'endroit où ce service est dispensé, mais en plus, même si l'utilisateur s'adresse au bon endroit, il est possible qu'il ne puisse pas recevoir ce service si l'établissement n'a pas les ressources nécessaires pour l'offrir.⁴¹ À ce sujet, le Protecteur du Citoyen illustre bien la présence des impératifs de gestion du réseau sur les droits des personnes âgées par le contexte organisationnel des centres hospitaliers et des CHSLD : la pression pour le désengorgement des hôpitaux, les longues listes d'attente pour certains CHSLD et la disparité dans l'offre de places d'hébergement selon les territoires rendent difficile l'expérience d'hébergement des personnes âgées et leur famille.⁴² La personne âgée hébergée doit déménager plus d'une fois et souvent loin de sa famille et de son milieu de vie initial, des facteurs qui ne favorisent pas l'adaptation à leur nouveau milieu de vie.⁴³

Une emphase a été mise sur les droits ci-haut puisque la réforme en cours aura un impact considérable sur ceux-ci. Néanmoins, les droits conférés aux usagers du réseau de la santé et des services sociaux par la *LSSSS* sont plus nombreux que ceux déjà mentionnés. Brièvement, les usagers ont le droit de participer à toute décision qui affecte leur état de santé,⁴⁴ mais ils ont également l'obligation de coopérer avec les professionnels qui leur dispensent les soins.⁴⁵ Les usagers ont le droit à des services en langue anglaise (selon le programme d'accès élaboré régionalement),⁴⁶ le droit à la confidentialité de leur dossier⁴⁷ et le droit d'accès à ce dossier.⁴⁸ Ils ont le droit d'être

⁴⁰ Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Op. Cit.* note 2, p. 33.

⁴¹ Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Ibid.*, p. 28.

⁴² Le Protecteur du Citoyen, *Op. Cit.* note 34, p.6.

⁴³ Le Protecteur du citoyen, « Rapport annuel d'activités 2015-2016 », présenté à l'assemblée nationale, Québec, septembre 2016, en ligne : < www.protecteurducitoyen.qc.ca >, (consulté le 10 novembre 2016), pp.155, p.99.

⁴⁴ *Loi sur des services de santé et les services*, *Op. Cit.* note 12, art. 10.

⁴⁵ Sonia AMZIANE, PASCALE BERARDINO ET SUZANNE ROMPRÉ, « Vers un nouveau corpus des obligations des usagers d'un établissement de santé et de services sociaux », *La protection des personnes vulnérables (2011)*, Service de formation continue du Barreau du Québec, EYB2011DEV1737, janvier 2011, p.12.

⁴⁶ *Loi sur des services de santé et les services*, *Op. Cit.* note 12, art. 15.

⁴⁷ *Loi sur des services de santé et les services*, *Op. Cit.* note 12, art. 19.

⁴⁸ *Loi sur des services de santé et les services*, *Op. Cit.* note 12, art. 17 à 28.

représentés dans l'exercice d'un droit conféré par la *LSSSS*,⁴⁹ par exemple, pour exercer un recours ou pour porter plainte et ils ont le droit d'être informés de la procédure d'examen des plaintes et d'être accompagnés et assistés pour le faire.⁵⁰ Ils ont également le droit d'être informés de tout accident survenu au cours des soins susceptible d'entraîner des conséquences sur leur état de santé⁵¹ et d'être informés sur leur état de santé pour pouvoir donner un consentement libre et éclairé aux soins.⁵²

Quant au droit de l'usagé d'être informé sur sa condition de santé et sur les options possibles pour l'améliorer, la jurisprudence a précisé au cours des années les informations qui doivent être données par les professionnels : le diagnostic, la nature des traitements, leur procédure, les risques et les effets possibles, les avantages du traitement, les conséquences de la non-intervention et les traitements alternatifs.⁵³ Incidemment, la *LSSSS* oblige tous les professionnels à obtenir le consentement libre et éclairé de l'usager pour donner quelconque traitement.⁵⁴ Ce devoir qui incombe aux professionnels découle du droit fondamental de tout être humain à l'inviolabilité de sa personne qui est prévu aux Chartes⁵⁵ et dans le *Code civil du Québec*.⁵⁶

La section qui suit dresse un portrait de l'organisation du réseau avant la réforme, ce qui permettra d'illustrer l'état des droits des usagers à ce moment.

⁴⁹ *Loi sur des services de santé et les services*, *Op. Cit.* note 12, art. 12.

⁵⁰ *Loi sur des services de santé et les services*, *Op. Cit.* note 12, art. 33 et 34.

⁵¹ *Loi sur des services de santé et les services*, *Op. Cit.* note 12, art. 8.

⁵² *Loi sur des services de santé et les services*, *Op. Cit.* note 12, art. 9.

⁵³ *Hopp c. Lepp* (1980) 2 R.C.S. 192 : non seulement le chirurgien doit divulguer ces informations, mais il doit également répondre à toutes les questions précises que lui pose le patient sur les risques encourus; *Reibl c. Hugues*, (1980) 2 R.C.S. 880 précise que le devoir de divulgation s'applique aussi bien à ce qu'il sait ou devrait savoir qu'un certain patient considère pertinent à la décision de subir ou pas le traitement, qu'aux risques importants que les connaissances médicales permettent d'identifier. Concernant les risques à divulguer, l'arrêt *Pelletier c. Roberge* (1991) R.R.A. 726 (C.A.) précise que les médecins ont l'obligation d'informer le patient des risques probables ainsi que les risques simplement possible, même marginalement, lorsqu'ils sont dangereux.

⁵⁴ *Loi sur des services de santé et les services*, *Op. Cit.* note 12, art. 9.

⁵⁵ *Charte canadienne des droits et libertés*, L.R.C. (1985), App.II, n^o44, art. 7; *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., c. C-12, art. 1.

⁵⁶ *Code civil du Québec*, L.Q. (1991), c. 64, art. 10. Les articles 11 à 25 portent sur les particularités du consentement aux soins.

Perspective organisationnelle

La façon dont les soins et services de santé sont organisés influence grandement les droits des usagers. C'est justement le fondement de cette analyse : la relation entre l'organisation du réseau et les droits des usagers. Pour y arriver, il y a lieu d'illustrer comment la structure du réseau avant la réforme affecte ces droits pour mieux comprendre comment ceux-ci s'actualiseront après la réforme.

À ce sujet, depuis son entrée en fonction le 14 août 2006, le Commissaire à la santé et au bien-être collecte une panoplie d'informations sur notre système de santé et des services sociaux. Ses enquêtes ont alors permis de faire ressortir la perception globale qu'ont les usagers du réseau de la santé et des services sociaux depuis plus de 5 ans. Seulement 23% des utilisateurs des soins et services considèrent le système de santé efficace,⁵⁷ perception qui est demeurée stable depuis 2010.⁵⁸ Néanmoins, 73% des personnes interrogées ont mentionné que la qualité des soins et services reçus était excellente ou très bonne.⁵⁹ Les usagers ont donc l'impression que les professionnels sont compétents, mais que la façon dont le système est construit n'est pas efficiente. La perception des médecins va dans le même sens. En effet, il n'y a que 27% des médecins qui croient que le système de santé fonctionne assez bien. Par contre, plus de la moitié (57%) considère que la qualité des soins s'est détériorée depuis les trois dernières années, au moment de l'enquête, en 2012.⁶⁰

Le Commissaire a aussi dressé un portrait évolutif du système de santé à l'aide de différents indicateurs qui peuvent être regroupés en trois grands thèmes : l'accessibilité, la sécurité des soins et l'efficience organisationnelle du réseau. Du premier point de vue, le Commissaire est venu à la conclusion que le simple fait d'avoir un médecin de famille ne garantit pas l'accessibilité aux soins de santé en temps opportun. En effet, les cliniques médicales ne sont pas toujours ouvertes les soirs, les fins de semaines et les jours fériés,

⁵⁷ Le Commissaire à la santé et au bien-être, « Perceptions et expériences de soins de la population : Le Québec comparé », *Résultats de l'enquête internationale sur les politiques de santé du Commonwealth Fund de 2013*, Bibliothèque et Archives nationale du Québec, 2014, ISBN : 978-2-550-69625-4 (PDF), en ligne <<http://www.csbe.gouv.qc.ca>>, (consulté le 20 mars 2015), p. 9.

⁵⁸ Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Ibid.*, p. 11.

⁵⁹ Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Ibid.*, p. 9.

⁶⁰ Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Ibid.*, p.15.

ce qui oblige la population à s'absenter du travail pour obtenir un rendez-vous. Près de la moitié des répondants en 2014 ont affirmé qu'il faut attendre souvent six jours ou plus avant d'obtenir un rendez-vous, puisque les disponibilités sont peu nombreuses et ce, peu importe que les cliniques offrent ou non le service de consultation avec une infirmière pour faciliter les suivis.⁶¹ Il est donc juste d'affirmer qu'au Québec, avoir un médecin de famille apporte un meilleur suivi de santé globale, mais ne facilite pas convenablement l'accès aux soins et services.

D'ailleurs, d'autres auteurs ont étudié l'organisation du réseau de la santé et des services sociaux québécois en fonction de besoins de santé non comblés. Ils arrivent aux mêmes conclusions et énumèrent les principaux facteurs qui font obstacle à l'accessibilité aux soins de santé : les temps d'attente trop long avant de rencontrer le médecin de famille, l'impossibilité d'obtenir un rendez-vous médical en temps opportun, l'impossibilité de se trouver un médecin de famille qui accepte des nouveaux patients et les heures conventionnelles d'ouverture des cliniques médicales insuffisantes.⁶² On remarque que les conclusions de cette étude corroborent les conclusions des enquêtes du Commissaire.

Les difficultés d'accès à son médecin de famille demeurent un enjeu important puisque plusieurs problèmes de santé doivent être traités rapidement pour éviter l'aggravation et ainsi engendrer des coûts de santé plus importants. Par exemple, lorsqu'une personne doit attendre une semaine avant de rencontrer son médecin de famille pour une plaie bénigne, cette plaie a de fortes chances de s'infecter durant la semaine, ce qui peut nécessiter des investigations plus poussées et des traitements importants sur une plus grande période. Non seulement les activités médicales peuvent alors coûter plus chers, mais la personne risque de devoir s'absenter du travail plus longtemps, ce qui ajoute encore des frais à la facture des soins de santé pour cette plaie. Les médecins de famille sont justement là pour traiter rapidement les problèmes de santé avant qu'ils ne s'aggravent et nécessitent des soins spécialisés. Leur accessibilité est donc primordiale pour le bon fonctionnement du système.

⁶¹ Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Ibid.*, p. 9.

⁶² JEAN-FREDERICK LEVESQUE et al., « Emerging organisational models of primary healthcare and unmet needs for care : insights from a population-based survey in Quebec province », *BMC Family Practice*, 2012, en ligne : <<http://www.biomedcentral.com/1471-2296/13/66>>, (consulté le 23 mars), p. 4.

S'ils ne peuvent rencontrer leur médecin de famille pour éviter qu'un problème de santé ne se détériore, les gens doivent consulter ailleurs que dans les cliniques pour se faire soigner et c'est souvent vers les urgences qu'ils se tournent. En effet, plus de 60% des visites aux urgences auraient pu être traitées dans des cliniques médicales ou par un médecin de famille. Dans la plus récente étude du Commissaire, les acteurs terrain ont identifié trois principaux problèmes de l'organisation des urgences au Québec : il y a trop de patients qui se présentent pour des infections mineures pouvant être prises en charge dans la communauté par la première ligne, il y a trop de lits occupés dans les hôpitaux par des patients en attente de services en première ligne (réadaptation, soutien à domicile ou hébergement), ce qui engorge les urgences et il existe un manque de prise en charge de la clientèle âgée vulnérable par la première ligne.⁶³ Bref, la première ligne semble ne pas remplir adéquatement son rôle, ce qui a des répercussions importantes sur l'organisation des urgences.

Par ailleurs, le manque d'accès aux médecins de première ligne augmente l'achalandage des urgences, mais les difficultés d'accès aux plateaux techniques (examens cliniques et investigations médicales qui nécessitent l'utilisation d'appareils plus coûteux) contribuent également à ce problème puisque ces appareils se retrouvent principalement dans les centres hospitaliers.⁶⁴ Finalement, les longs délais d'attente pour rencontrer des médecins spécialistes incitent la grande majorité des médecins de famille à conseiller à leurs patients de se présenter à l'urgence pour avoir accès plus vite à la spécialité voulue.⁶⁵ Par exemple, un médecin de famille qui soupçonne un cancer chez son patient va le référer à un oncologue pour des investigations et traitements. Il est probable que le patient n'obtienne pas de rendez-vous avec l'oncologue rapidement, dans les mois qui suivent. Toutefois, si le cancer est à risque d'évoluer rapidement, engendrer des complications et mettre la vie de ce patient en péril, ce médecin de famille n'aura d'autre choix que de référer le patient à l'urgence pour obtenir les traitements nécessaires dans un délai réaliste qui ne mettra pas sa vie en danger.

⁶³ Le Commissaire à la santé et au bien-être, « Apprendre des meilleurs : Étude comparative des urgences du Québec », Gouvernement du Québec, 2016, ISBN : 978-550-75735, consulté en ligne le 3 août 2016 : http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2016/Urgences/CSBE_Rapport_Urgences_2016.pdf, p. 43.

⁶⁴ Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Ibid.*, p. 22.

⁶⁵ Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Op. Cit.* note 57, p.15

Le Protecteur du citoyen a reçu encore plusieurs plaintes en lien avec les délais d'attente pour avoir accès à un médecin de famille et pour consulter un spécialiste ou pour subir une chirurgie.⁶⁶ Il a également constaté que plusieurs usagers se tournent vers les ressources privées pour des soins spécialisés, même si leurs revenus sont limités, afin d'éviter les longs délais d'attente.⁶⁷

À noter que le gouvernement a adopté le projet de loi 20 « *Loi édictant la Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée* » en novembre 2015. Comme son nom l'indique, ce projet de loi vise à résorber les difficultés d'accès aux médecins de première ligne ainsi qu'aux services spécialisés. De plus, le Protecteur du citoyen a espoir que le Guichet d'Accès à un Médecin de Famille (GAMF), dont la mise en place a été annoncée à la mi-avril 2016, puisse faciliter l'accès à ces médecins pour la clientèle orpheline.⁶⁸ Le projet « Accès priorisé aux services spécialisés » de la Fédération des médecins spécialistes du Québec, qui prévoit la création de formulaires uniformisés de référence pour les consultations et la mise en place de centres de répartitions des demandes de services, pourra par ailleurs améliorer l'accès aux spécialistes.⁶⁹

Néanmoins, le Commissaire à la santé et au bien-être souligne que le portrait des utilisateurs de soins aux urgences a évolué considérablement depuis 2010. Un gain notable d'efficience est ainsi observé pour la population de moins de 65 ans, puisque ceux-ci sont hospitalisés moins longtemps et occupent moins souvent une civière. Toutefois, les gens âgés de plus de 65 ans visitent plus souvent les urgences⁷⁰ et étant donné leur condition de santé, leurs besoins sont d'autant plus grands et nécessitent plus souvent une hospitalisation.⁷¹

Au niveau organisationnel, le système de santé et des services sociaux québécois s'est amélioré depuis sa création, mais il reste encore beaucoup à faire. En effet, le

⁶⁶ Le Protecteur du citoyen, *Op. Cit.* note 30, p. 111.

⁶⁷ Le Protecteur du citoyen, *Ibid.*, p. 113.

⁶⁸ Le Protecteur du citoyen, *Ibid.*, p. 112.

⁶⁹ Le Protecteur du citoyen, *Ibid.*, p. 114.

⁷⁰ Le Commissaire à la santé et au bien-être, « Les urgences au Québec : Évolution de 2003-2004 à 2012-2013 », Bibliothèque et Archives nationale du Québec, 2014, ISBN : 978-2-550-71304-3 (PDF), en ligne : <<http://www.csbe.gouv.qc.ca>>, (consulté le 7 avril 2015), p. IV.

⁷¹ Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Ibid.*, p. 13.

fonctionnement en vase clos des différents types d'établissements du réseau a pour effet de compliquer considérablement le parcours des usagers entre les différents dispensateurs de services.⁷² Ce parcours peut devenir un véritable labyrinthe pour une personne qui présente un problème de santé complexe nécessitant plusieurs interventions. En effet, les mécanismes de références sont propres à chaque organisation et souvent ils sont bien spécifiques, de sorte que les usagers n'ont accès aux services qu'en étant référés selon les critères et les formulaires mis en place. De plus, les endroits où obtenir les services spécialisés peuvent être nombreux et obligent alors les usagers à se déplacer entre plusieurs installations pour obtenir leurs traitements. Par exemple, un usager peut devoir remplir un questionnaire/formulaire différent pour chacun des services spécialisés dont il a besoin et se déplacer d'un endroit à l'autre puisque les spécialités ont souvent leur propre installation, tels que les cliniques externes médicales, les centres de physiothérapie, d'ergothérapie, de nutrition et d'orthophonie.

Quant à la sécurité des soins, les sondages du Commissaire démontrent que très peu d'utilisateurs du réseau de santé et des services sociaux ont fait l'objet d'erreurs de médicaments (4%) ou d'erreurs liées à un traitement médical (5%).⁷³ Le faible pourcentage d'accidents-indécents rapportés permet de conclure que notre système offre des soins et services sécuritaires.

En revanche, la situation dans les CHSLD observée par le Protecteur du citoyen est très différente. En effet, Madame Raymonde St-Germain a publié une analyse spécifique de l'évolution des soins dans ces centres en 2014. Les difficultés qui lui sont rapportés depuis 2008 se rapportent toujours aux soins et services dispensés et à l'environnement physique : soins et services inadéquats, environnement physique déficient (hygiène et salubrité des lieux), organisation déficiente des soins et services, non-respect de la procédure et des protocoles cliniques, insuffisance de la surveillance, de l'encadrement et de la qualité des services de soutien aux activités de la vie quotidienne.⁷⁴ Dans son plus récent rapport annuel, le Protecteur du citoyen rapporte de façon globale des difficultés d'accès à une place en hébergement public, des agressions

⁷² Le protecteur du citoyen, *Op. Cit.* note 31, p.82.

⁷³ Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Op. Cit.* note 57 p. 9.

⁷⁴ Le Protecteur du Citoyen, *Op. Cit.* note 34, p.15.

entre des résidents de CHSLD et des cas de maltraitance de résidents en CHSLD.⁷⁵ Précisément, des plaintes sont portées à son attention concernant des longs délais de réponse aux demandes d'assistance aux besoins d'élimination, un niveau d'aide insuffisant pour l'alimentation et les soins d'hygiène, un manque d'employés et un roulement de personnel déstabilisant pour les usagers, ainsi qu'un milieu de vie non stimulant.⁷⁶

Le Protecteur du citoyen dénonce effectivement le problème préoccupant d'incompatibilité des clientèles faute de place dans les unités spécialisées. Ce problème crée des situations où la sécurité des usagers est sérieusement compromise puisque des agressions entre résidents surviennent entre les personnes âgées qui présentent des troubles cognitifs, mais qui sont mobiles et ceux qui ne présentent que des troubles de mobilité et qui sont en quelque sorte prisonniers dans leur chambre.⁷⁷ Ce problème de compatibilité de clientèle est actuellement si fréquent que certains centres considèrent comme inévitable ces altercations entre résidents et les banalisent.⁷⁸ Cette situation démontre bien les limites imposées par autrui de notre droit à recevoir les soins et service en toute sécurisé.

Quant aux personnes âgées qui attendent leur place en CHSLD ou dans une résidence privée pour aînés, leur situation n'est pas plus facile, puisque le soutien et l'encadrement du partenaire public (CSSS) n'est pas suffisant. Cela donne lieu à un manque d'encadrement clinique et de formation de la main d'œuvre qui travaille dans ces résidences, compromettant ainsi la sécurité des soins offerts.⁷⁹ Dans la dernière année, le Protecteur du citoyen a reçu des plaintes de gens se disant victimes de menaces et d'intimidation s'ils osaient se plaindre de la qualité des soins et services offerts par la résidence privée où ils demeurent. Il a également observé que certains exploitants faisaient planer sur les résidents des menaces de poursuites devant les tribunaux s'ils portaient plainte.⁸⁰ Bref, la qualité des soins n'est pas optimale pour la clientèle âgée et

⁷⁵ Le Protecteur du Citoyen, *Op. Cit.* note 30, p. 98.

⁷⁶ Le Protecteur du Citoyen, *Ibid.*, p. 101.

⁷⁷ Le Protecteur du Citoyen, *Op. Cit.* note 34, p.16.

⁷⁸ Le Protecteur du Citoyen, *Op. Cit.* note 30, p. 100.

⁷⁹ Le Protecteur du Citoyen, *Op. Cit.* note 34, p.24.

⁸⁰ Le Protecteur du Citoyen, *Op. Cit.* note 30, p. 103.

l'accessibilité des soins est grandement limitée par l'organisation du réseau et par la disponibilité des ressources.

La section qui suit illustre brièvement les changements apportés à la structure du réseau de la santé et des services sociaux par la réforme en cours et dégage les objectifs visés par l'adoption de ce projet de loi. L'analyse des impacts anticipés sur les droits des usagers selon les données scientifiques sur les réformes en santé et selon les expériences internationales est exposée par la suite. Une brève réflexion sur les moyens les plus prometteurs d'obtenir des changements positifs pour les Québécois sera proposée à la fin.

La réforme amorcée par la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux, notamment par l'abolition des agences régionales et ses effets anticipés sur les droits des usagers*

Les buts visés par cette loi et ses moyens

Cette loi instaure essentiellement une nouvelle organisation du système de santé de façon à la rendre centralisée à deux paliers de gouvernance. Pour y arriver, elle fusionne tous les établissements déjà en place pour n'en former qu'un par région, à quelques exceptions près. Précisément, la loi modifie l'organisation et la gouvernance du système de santé pour permettre une intégration territoriale des soins et services. Elle crée les CISSS (Centres Intégrés de Santé et de Services Sociaux) ou les CIUSSS en fusionnant tous les établissements de santé d'un même territoire sociosanitaire afin d'instaurer uniquement deux paliers de gouvernance. En d'autres termes, tous les réseaux locaux de services (RLS) déjà en place d'une région sont fusionnés pour ne former qu'un seul réseau territorial de santé et de services sociaux (RTSS). Les agences de santé et services sociaux sont abolies et tous les autres établissements de santé sont fusionnés pour former les CISSS ou les CIUSSS, à l'exception de la Montérégie, de Montréal et des Îles-de-la-Madeleine qui forment plus d'un CISSS par région.⁸¹ La réforme diminue donc à 51 le nombre d'établissements publics en fusionnant les 182 établissements et les 18 agences de la santé et des services sociaux.⁸² L'idéologie de la réforme débutée en 2015 peut se résumer comme suit :

L'amélioration de l'accessibilité et de la qualité est présentée comme étant une conséquence de la simplification de la structure administrative. Par exemple, la création d'un guichet unique régional en première ligne devrait améliorer l'accessibilité. La continuité du suivi du patient serait bonifiée grâce à une meilleure coordination et une intégration des soins qui briseraient les silos actuels. La circulation des données serait fluidifiée par l'harmonisation des outils informatiques et

⁸¹ *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux concernant la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux*, 2002, chapitre 1, art. 4.

⁸² Le protecteur du citoyen, *Op. Cit.* note 31, p. 80.

des processus de communication. De même, l'amélioration de l'efficacité est essentiellement présentée comme le produit de l'élimination de paliers bureaucratiques inutiles.⁸³

Le gouvernement fait le pari que les fusions administratives à grande échelle briseront les silos existants entre les services, assureront une meilleure coordination des soins et services et permettront de simplifier l'utilisation des outils informatiques et communicationnels en les harmonisant tous. L'analyse des expériences des réformes semblables vécues par d'autres pays et les données scientifiques remettent en doute les résultats qu'une telle réforme peut produire. En effet, les réformes majeures des systèmes de santé ont des répercussions négatives sur l'accessibilité et la qualité des services, à tout le moins à court et moyen terme.

Analyse des impacts des réformes majeures des systèmes de santé sur les droits des usagers

Les recherches empiriques et scientifiques permettent d'illustrer les effets des réformes en santé sur les droits des usagers. L'analyse qui suit démontre comment ces impacts influencent les droits des usagers, principalement sur l'accès et sur la qualité des soins et services de santé. Quelques pistes de réflexions suivront sur les moyens les plus prometteurs qui peuvent améliorer l'accessibilité à des soins de santé de qualité.

Accès

D'un premier point de vue, les fusions à grande échelle d'établissements de santé éloignent de plusieurs façons les services à la population. Une étude allemande a été réalisée sur les marchés géographiques des hôpitaux afin de mieux comprendre les habitudes de consultations des populations locales. Cette étude a permis de constater que les gens qui consomment des soins de santé à l'hôpital choisissent où ils vont en fonction

⁸³ Damien CONTANDRIOPOULOS, MÉLANIE PERROUX, ASTRID BROUSSEL ET MYLAINE BRETON, « Analyse logique des effets prévisibles du projet de loi n° 10 et des avenues d'interventions souhaitables », *Mémoire sur le projet de loi n° 10, Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, Québec, octobre 2014, en ligne : < <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSS/mandats/Mandat-25777/memoires-deposes.html>>, (consulté le 30 mars 2015), p.6.

de la proximité géographique et non en fonction des services ou des spécialités offerts par un établissement. Ainsi, malgré les fusions administratives mises en place, il s'est avéré difficile d'exporter les différents services et spécialités d'un établissement à l'autre pour améliorer leur organisation puisque la population locale préférerait ne pas consulter plutôt que de se déplacer sur de longues distances pour avoir accès aux soins et services nécessaires.⁸⁴ La réorganisation des établissements n'a donc pas permis d'améliorer l'efficacité organisationnelle du système de santé pour l'Allemagne, puisque les usagers n'ont pas suivi les changements et ont préféré ne pas consulter si les services étaient trop loin de leur domicile et se sont contentés de ce qu'ils pouvaient obtenir près de chez eux.

Les fusions administratives sont souvent associées à une rationalisation des points d'accès aux soins et services de santé puisqu'elles sont réalisées dans le but d'optimiser l'efficacité du réseau, de faire plus avec moins. À titre d'exemple, les enquêtes du Protecteur du citoyen ont fait ressortir que lors de l'intégration des offres de services locales à l'échelle régionale, on avait eu tendance à implanter à l'ensemble du territoire la moins généreuse des offres pour les soins à domicile.⁸⁵ On observe alors souvent que l'accès aux soins devient plus difficile puisqu'il y a moins de points d'accès offerts alors que certaines parties du système deviennent congestionnées.⁸⁶ Par exemple, si des cliniques médicales ou des points de services du CLSC sont coupés ou fermés, la population locale qui avait l'habitude de consulter à ces endroits ne pourra plus y aller et sera ainsi contrainte de consulter ailleurs, comme à l'urgence en cas de besoin. Or, l'achalandage déjà important de ce point d'accès et la surcharge de cette population de consommateurs devenue orpheline ne fera qu'augmenter le nombre de patients qui s'y présentent.

⁸⁴ Marco Varkevisser and Frederik T. Schut, "Hospital merger control, an international comparison", *iBMG Working paper*, W2009.01, institute of Health Policy and Management, juillet 2009, 36p., p.19.

⁸⁵ Le protecteur du citoyen, *Op. Cit.* note 30, p. 91.

⁸⁶ Sholom Glouberman et Brenda Zimmerman, « Systèmes compliqués et complexes : En quoi consisterait une réforme de soins de santé réussie? », *Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada*, publications du gouvernement du Canada, étude numéro 8, juillet 2012, en ligne : <<http://publications.gc.ca/site/archivee-archived.html?url=http://publications.gc.ca/collections/Collection/CP32-79-8-2002F.pdf>>, (consulté le 10 mars 2016), 34pp., p.27.

Une étude anglaise a démontré que le temps d'attente pour obtenir des soins et services augmente de façon significative lorsque des fusions d'établissements ont lieu,⁸⁷ ce qui n'est pas étonnant puisque les usagers se répartissent entre un nombre plus petit d'accès aux soins. En effet, bien que des gens préfèrent ne pas consulter en raison de l'éloignement des services tel que mentionné plus haut, plusieurs n'ont pas le choix de consulter et doivent le faire aux endroits qui restent disponibles. Par exemple, si un réseau local de six établissements recevait environ six milles patients en un mois et que le résultat de la fusion a réduit le nombre d'établissements à quatre, les points de services devraient recevoir environ deux milles visites de plus réparties en quatre, soit une moyenne de cinq cents patients de plus par établissement.

Lorsque des établissements fusionnent sur un territoire donné, une nouvelle organisation et une nouvelle répartition des soins et services de santé sont créées pour les rendre plus efficaces et efficients. Cela engendre une rationalisation pour certains secteurs au profit de d'autres qui ont une demande plus grande ; Ainsi, certains services ferment pour le bien de l'ensemble du réseau. Au final, les usagers sous-représentés qui ont des besoins, mais dont les services ont été coupés au profit d'autres services, doivent parcourir une longue route pour les obtenir. La distance de ces derniers et le domicile des usagers peut s'avérer un réel obstacle et rendre impossible l'accès pour certains. Ce fut le cas en Angleterre, les fusions d'établissements ont amené une nouvelle organisation des soins et la population s'est mise à moins consulter en raison de l'augmentation des coûts liés à la distance à parcourir pour les obtenir.⁸⁸

Par ailleurs, ces fusions limitent sérieusement le droit des usagers de choisir l'endroit où ils souhaitent obtenir leurs soins puisque le nombre de points de services diminue avec les fusions. Les usagers peuvent ainsi faire le choix entre un moins grand nombre d'établissements et, pour certains, ce choix est impossible, puisque les installations sont trop loin de leur domicile. Ils ne peuvent donc s'y rendre, surtout lorsque le territoire du réseau régional est grand. Par exemple, l'Abitibi a une superficie importante qui implique que ses habitants doivent parcourir de très longues distances

⁸⁷ Martin GAYNOR, M. LAUDICELLA ET C. PROPPER, « Can governments do it better? Merger mania and hospital outcomes in the English NHS », *Journal of Health Economics*, no 31, 2012, 528-543, 528-543, p. 539.

⁸⁸ John POSNETT, « The hospital of the future : Is bigger better? Concentration in the provision of secondary care », *BMJ* volume 319, 16 octobre 1999, p. 1065.

pour la traverser. Si un service n'est offert qu'à un seul endroit, la population peut être obligée de passer beaucoup de temps sur les routes pour l'obtenir. On constate alors que les réorganisations à grande échelle du système de santé et des services sociaux distancient les services de la population en augmentant les délais d'attente pour obtenir les services et en augmentant la distance à parcourir pour y avoir accès.

D'un second point de vue, le Protecteur du citoyen remarque actuellement, par les plaintes qu'il reçoit, de grandes variations dans l'offre de soins et services à travers la province, tant au niveau de leur qualité que de leur disponibilité. Les secteurs les plus touchés sont les soins à domicile, les soins palliatifs et les Centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Par exemple, pour composer avec les différentes compressions budgétaires, il n'est pas rare qu'un réseau local de santé fasse le choix de réduire l'offre de soins à domicile ou que des CHSLD procèdent à une réduction de services comme les bains complets aux résidents.⁸⁹ Tel que mentionné ci-haut, les gestionnaires ont tendance à opter pour la moins généreuse des offres de soins lorsqu'il y a des fusions d'établissements. Le Protecteur a également remarqué, au cours de la dernière année, que les administrateurs avaient tendance à interpréter les critères d'admissibilités aux programmes de façon de plus en plus restrictive, limitant ainsi injustement l'accès aux soins à une plus grande part de la population.⁹⁰ Ainsi, l'offre de soins et services du système de santé québécois est inégale selon l'interprétation des critères d'admission et cette réalité va à l'encontre du principe d'équité et d'égalité à accéder aux soins et services de la population.

D'un autre côté, la centralisation des pouvoirs amenée par la réforme actuelle pourrait améliorer l'équité d'accès à l'offre de services. En effet, bien que les décisions locales soient réputées être plus aptes à répondre aux besoins de la population ciblée, ces décisions ont pour conséquence une disparité de l'offre de services entre les régions. Or, il est possible qu'une minorité de gens ait besoin de certains services offerts dans une autre région, mais qui ne sont pas accessibles dans la leur. La centralisation des décisions offre un potentiel de diffuser la gamme complète de soins et services à l'ensemble de la

⁸⁹ Jocelyne Richer, « Les compressions ont un impact sur les services », publié par la Presse Canadienne le jeudi 17 septembre 2015, en ligne : <<http://www.lactualite.com/actualites/quebec-canada/rapport-du-protecteur-du-citoyen-quebec-se-traine-les-pieds-en-sante-mentale/>> (consulté le 15 février 2015).

⁹⁰ Le protecteur du citoyen, *Op. Cit.* note 30, p. 96.

population de la province en ayant un regard global de la situation.⁹¹ Ainsi, les innovations et les réussites des réseaux locaux de services pourront être répandues partout dans le système, ce qui pourrait permettre une meilleure équité d'accès aux services pour l'ensemble des Québécois. Par exemple, une équipe de travail qui a réussi à développer un formulaire permettant de gagner du temps au moment des admissions et dont l'efficacité est reconnue, pourrait transmettre cette information à l'ensemble du réseau avec la centralisation des pouvoirs. Par cette action, ce formulaire pourrait être utilisé par tous, représentant un gain réel d'efficacité. Des méthodes d'interventions innovatrices et reconnues pourraient être diffusées de la même façon, ce qui permettrait aux usagers qui en ont besoin d'en bénéficier sur tout le territoire.

Le Protecteur du citoyen est toutefois d'avis que la nouvelle organisation des services découlant de la réforme se basera de plus en plus sur la dispensation des services médicalement requis à l'extérieur de l'hôpital et référera donc les usagers vers les cliniques médicales spécialisées.⁹² Le système de santé se construit graduellement à l'extérieur des centres hospitaliers, au dépend de la population, puisque ce sont les usagers qui auront à payer la part grandissante de la facture des services reçus qui ne sont plus couverts par le régime public. En effet, si le régime public ne couvre pas les services professionnels médicalement requis à l'extérieur des hôpitaux, autres que ceux des médecins, et que les usagers sont référés de plus en plus vers les cabinets et les cliniques privés, la facture de ces services n'aura pas d'autres payeurs que ceux qui en ont besoin. Par exemple, les patients en attente depuis longtemps pour avoir un suivi en réadaptation pourront se faire proposer d'aller en clinique privée où les délais sont beaucoup moins importants. J'ai régulièrement vu des patients préférer retourner à domicile avec l'aide de leur famille pour ensuite aller vers les cliniques de physiothérapie et d'ergothérapie privées plutôt que d'attendre une place dans un centre de réadaptation parce que les délais étaient trop longs et qu'ils souhaitaient reprendre une vie active rapidement. D'ailleurs,

⁹¹ Stephen DUCKETT, « Construire des fondations solides : démarche face à la réforme de la santé en Alberta », *Healthcare Policy*, vol. 6, n° 3, 2011, p. 22 à 28, p. 24.

⁹² Le protecteur du citoyen, « Avis du Protecteur du citoyen sur les frais accessoires en matière de santé et de services sociaux », Présenté à l'intention du ministre de la Santé et des Services sociaux et de la Commission de la Santé et des Services sociaux, Assemblée nationale du Québec, le 1er octobre 2015, p.14.

le Protecteur du citoyen a reçu un nombre important de plaintes liées à la facturation des services de santé.⁹³

D'un autre point de vue, les changements perpétuels que subit le système de santé québécois depuis plus de dix ans génèrent une confusion générale qui limite l'accès aux soins et services. Bon nombre de professionnels et d'administrateurs affirment que ce contexte de travail amène de la confusion dans la réalisation de leurs tâches.⁹⁴ Cette réalité n'est pas surprenante, puisque les acteurs du réseau doivent s'adapter à de nouveaux contextes de travail et respecter de nouvelles balises pour dispenser les services. Cette adaptation prend du temps et de l'énergie, créant inévitablement une période de confusion le temps que les changements soient bien mis en place. Par exemple, les formulaires de transfert d'usagers d'un hôpital vers un centre de réadaptation ou un centre de convalescence ne sont plus les mêmes, et les endroits où les acheminer changent également. C'est le cas pour l'ensemble des mécanismes de référence interétablissements en raison des fusions. Les professionnels qui participent aux passages des usagers à travers le réseau sont donc pris dans un casse-tête de nouvelles façons de procéder qui complexifie leur travail.

Les personnes à qui les professionnels avaient l'habitude de se référer ne sont également plus les mêmes ou ont été transférées, rendant l'organisation du travail encore plus complexe. Pendant les différentes fusions que j'ai traversées depuis le début de ma pratique professionnelle, j'interagissais avec de nombreuses personnes, que ce soit dans les centres de réadaptations ayant de la place pour recevoir des nouveaux patients ou les CLSC qui obtenaient des nouveaux budgets pour des programmes spécifiques à une clientèle. Certaines de ces personnes qui me transmettaient des informations si pertinentes pour mon travail ont été mutées ailleurs, alors qu'elles permettaient une circulation efficace des usagers vers les bonnes ressources tout en utilisant les nouvelles ressources efficacement. Bien-sûr, on peut dire que pendant ces périodes de changements et de confusion, les réseaux informels d'informations entre les professionnels sont mis à profits, mais ils s'avèrent bien souvent moins efficaces, puisque beaucoup d'informations ne sont pas transmises aux intervenants.

⁹³ Jocelyne Richer, *Op. Cit.* note 89.

⁹⁴ Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Op. Cit.* note 2, p.43.

La population est évidemment touchée par ce contexte, puisque les usagers doivent eux aussi apprendre à s'orienter dans cette nouvelle organisation des soins et services de santé, sachant que les professionnels sont d'ailleurs eux même désorientés dans le réseau et sont limités dans l'aide qu'ils peuvent leur apporter. En effet, les usagers du système tirent leurs informations des acteurs du réseau, mais si ces derniers ne sont pas en mesure de donner les informations justes, les usagers n'ont plus de points de repère pour s'orienter à travers les services. Visiblement, le droit d'obtenir les informations nécessaires sur la façon d'obtenir les soins de santé est touché significativement par les réformes organisationnelles du système et celle amenée par le projet de loi 10 ne fera pas exception. Bref, les changements organisationnels sont souvent synonymes de désorganisation, du moins le temps de mettre en place la nouvelle structure.

Néanmoins, le Regroupement Provincial des Comités des Usagers (RPCU) est optimiste et croit que le projet de loi 10 pourra améliorer l'accès aux soins en diminuant le nombre de paliers décisionnels puisque ce faisant, le nombre d'interlocuteurs diminue entre la population et les services.⁹⁵ Les usagers pourraient ainsi avoir accès plus rapidement aux services dont ils ont besoin en ayant à parler à moins d'intermédiaires. Somme toute, les réformes administratives des réseaux de la santé ont des impacts sur l'accessibilité aux services, notamment en les éloignant de la population de différentes façons, en rationalisant les points d'accès et en complexifiant les parcours de soins des usagers. Toutefois, les fusions d'établissements ont le potentiel de favoriser une meilleure équité d'accès aux soins et services en implantant les bonnes pratiques et les bons coups sur l'ensemble du territoire.

Qualité des soins et services

Les fusions organisationnelles en santé ont un impact significatif concernant la qualité des soins et services dispensés. D'un point de vue général, l'Angleterre a procédé à plusieurs fusions importantes d'établissements de santé et les études ont permis

⁹⁵ RPCU, *Projet de loi 10. Est-ce la bonne pour les usagers cette fois-ci?*, Québec, 2014, en ligne : <<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSS/mandats/Mandat-25777/memoires-deposes.html>> (consulté le 7 septembre 2016), p. 13.

d'observer comment ces changements influençaient la qualité des services. Les études ont conclu qu'il n'y avait aucune indication que la qualité des soins et services ne se soit améliorée avec les fusions, même qu'un des indicateurs dévoilait une baisse de rendement.⁹⁶ Globalement, les fusions administratives de l'Angleterre n'ont pas été bénéfiques relativement à la qualité des services.

D'un premier regard, pendant l'implantation de la réforme, les services et les soins de santé sont à la traîne⁹⁷ à plusieurs niveaux. D'une part, les professionnels consacrent leur énergie et leur temps pour mettre en place tous les changements, ce qui fait que leurs priorités ne sont plus à dispenser les services ni à les développer.⁹⁸ En effet, le peu de temps que les employés du réseau ont pour les formations dédiées au développement des pratiques professionnelles est monopolisé par les multiples rencontres d'informations sur les changements à mettre en place et ceux à venir. Ils doivent assimiler et comprendre les nouvelles façons de faire pour réaliser leur travail, ce qui prend beaucoup de leur temps. Au commencement de la réforme administrative du réseau, les employés doivent assister à plusieurs rencontres informationnelles, parfois plus d'une dans la même semaine. Ces rencontres peuvent durer plus d'une heure, que ce soit en raison du volume d'informations à transmettre ou parce que l'information transmise suscite beaucoup de questions. Le temps alloué aux interventions directes et à la rédaction de dossiers est donc amputé par les rencontres administratives, portant ainsi atteinte à l'exercice du droit des usagers d'avoir accès à des services de santé de qualité sur le plan social, scientifique et humain (art. 5 LSSSS).

Non seulement les professionnels ont moins de disponibilités pour voir les usagers, mais ils sont aussi privés de leur temps consacré à parfaire leur pratique professionnelle et à se mettre à jour sur les nouvelles données scientifiques. En effet, le temps accordé par l'employeur à la formation est limité et les rencontres administratives réduisent souvent cette banque de temps à zéro en plus d'empiéter sur le temps passé

⁹⁶ Martin GAYNOR, M. LAUDICELLA ET C. PROPPER, *Op. Cit.* Note 87, p. 537.

⁹⁷ Raynald PINEAULT, ROXANE BORGÈS DA SILVA, ALEXANDRE PRUD'HOMME, MICHEL FOURNIER, AUDREY COUTURE, SYLVIE PROVOST ET JEAN-FRÉDÉRIK LEVESQUE, « Impact of Québec's healthcare reforms on the organisation of primary healthcare : a 2003-2010 follow-up », *BioMed Central Services Research 2014*, 21 mai 2014, ISSS 1472-6963, en ligne : < <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/229>>, consulté le 3 avril 2015.

P.14.

⁹⁸ Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Op. Cit.* note 2, p. 43.

auprès de la clientèle. Les professionnels ne peuvent plus ainsi passer autant de temps à développer les standards de leur métier et ne peuvent également plus offrir des services d'aussi bonne qualité, c'est-à-dire à jour selon les avancés scientifiques les concernant. Pour chacune des réformes, on m'a répété que le temps que je pouvais consacrer au développement professionnel sur mes heures de travail était utilisé pour les séances d'information administrative et que je devais utiliser mon temps personnel pour remplir mon devoir professionnel de formation continue. Malheureusement, la qualité du temps mis sur ma formation professionnelle était moins bonne lorsque je devais le faire sur mon temps personnel puisque j'étais plus fatiguée et moins disponible pour le faire. Bref, ma pratique de travailleuse sociale s'en est ressentie négativement pendant les fusions administratives que j'ai traversées.

D'un second point de vue, les professionnels et les employés de la santé et des services sociaux peuvent subir du stress pour plusieurs raisons. La multitude de changements qui découlent des fusions d'établissements est une cause importante et indéniable de stress chez les différents acteurs du réseau.⁹⁹ En effet, le climat de travail est caractérisé par beaucoup d'incertitudes liées aux changements organisationnels en plus d'une augmentation des tâches amenée par l'adaptation nécessaire aux changements. Ainsi, ils doivent travailler dans un contexte qui n'est plus défini et qui est en cours de transformation et dont les grandes lignes ne sont pas toujours bien identifiées. Cette réalité peut être difficile à gérer pour plusieurs, encore plus lorsqu'une partie du travail consiste à orienter les usagers à travers le réseau. Il est facile d'imaginer les moments de stress et de frustration lorsqu'un usager se plaint de l'ignorance du professionnel qui est sensé le diriger en réadaptation, mais qui ne sait plus comment le faire puisque les corridors de services antécédents ont été abolis et que les nouveaux ne sont pas encore bien identifiés. La période de la mise en place des nouveaux mécanismes de référence peut être longue et durer plusieurs mois, comme je l'ai expérimenté. Pendant cette période, les façons de faire sont sujettes à changer à plusieurs reprises, cette période demande donc énormément d'adaptation pour les professionnels et ces derniers doivent aller chercher l'information rapidement, tout en ne sachant plus aussi bien qu'avant à qui

⁹⁹ Naomi FULOP et al., « Process and impact of mergers of HNS trusts : multicenter case study and management cost analysis », *BMJ*, volume 325, 3 août 2002, 7p., en ligne : bmj.com, p. 4.

se référer. Il est évident que la période de mise en place des différents mécanismes et corridors de services est une grande source de stress pour ceux qui travaillent directement avec les usagers.

Les professionnels doivent aussi consacrer beaucoup de temps et d'énergie pour assimiler la nouvelle structure organisationnelle mise en place, en plus des tâches régulières déjà nombreuses.¹⁰⁰ Les employés du réseau travaillent fort tous les jours et les fusions d'établissements représentent un travail supplémentaire pour comprendre le nouveau fonctionnement de l'établissement et du système. Les formations, séances d'informations et premières expériences avec les nouvelles façons de faire sont toutes des sources de fatigue et de stress pour ceux qui doivent passer au travers. Un sondage récent réalisé auprès des membres de l'Association des gestionnaires des établissements de santé et de services sociaux (AGESSS) révèle que la grande majorité de leurs membres sont stressés, déprimés et à bout de souffle depuis le début de la réforme.¹⁰¹ Cette réalité a d'autant plus un impact sur la qualité des soins et services puisqu'une personne épuisée et/ou stressée ne pourra pas donner un service d'aussi bonne qualité que si elle était dans des conditions psychologiques adéquates.

Par ailleurs, en Angleterre, les études démontrent que les fusions d'établissements n'ont pas eu pour effet d'améliorer le recrutement ni la rétention des employés, même que certains établissements éprouvent plus de difficultés à ce niveau après les fusions.¹⁰² Ils ont également remarqué une hausse du nombre d'employés irréguliers et d'agences.¹⁰³ Cela signifie que les équipes traitantes sont soit incomplètes en raison des problèmes de recrutement, soit qu'elles sont composées d'un nombre grandissant d'employés irréguliers qui ne sont pas familiers avec les méthodes de travail préconisées. Les professionnels réguliers se retrouvent donc en moins grand nombre et sont pris avec une surcharge de travail. D'une part, ils se partagent le travail des employés absents si l'équipe n'est pas complète, d'autre part ils se partagent l'orientation et la formation des nouveaux arrivés dans l'équipe. Bref, en plus de leurs tâches régulières déjà importantes,

¹⁰⁰ Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Op. Cit.* note 2, p. 43.

¹⁰¹ Amélie Daoust-Boisvert, « Les cadres de la santé lancent un SOS », *Le devoir*, 20 avril 2016, consulté en ligne le 15 août 2016, <http://www.ledevoir.com/societe/sante/468637/les-cadres-de-la-sante-lancent-un-sos>

¹⁰² Naomi FULOP et al., *Op. Cit.* Note 99, p. 4.

¹⁰³ Martin GAYNOR, M. LAUDICELLA ET C. PROPPER, *Op. Cit.* note 87, p. 535.

les acteurs du réseau doivent s'adapter aux multiples changements générés par les réformes, ils doivent composer avec un cadre de travail flou dont les façons de faire peuvent changer rapidement et dont l'information n'est pas toujours accessible et ils doivent souvent composer avec des collègues de travail irréguliers ou carrément non remplacés. Ce n'est pas étonnant que les périodes de réformes administratives soient une source de stress chez les acteurs du réseau.

D'un autre point de vue, le RPCU est d'avis que la réforme en cours a le potentiel d'améliorer la continuité des soins par l'intégration des missions des différents établissements fusionnés et par la mise en place imposée des corridors de services prévus par le projet de loi 10.¹⁰⁴ Il est effectivement logique de croire que la mise en place de ces moyens aura pour effet d'améliorer la fluidité des parcours de soins puisqu'il est plus facile de communiquer et de collaborer lorsque des mécanismes sont prévus et lorsque les acteurs appartiennent à un même établissement. Toutefois, selon certains chercheurs, l'intégration administrative amenée par les fusions d'établissements ne donne pas nécessairement une intégration des soins. Inversement, une intégration des soins ne passe pas obligatoirement par une intégration administrative.¹⁰⁵ La réforme actuelle amène donc une intégration administrative et organisationnelle, mais elle ne garantit pas l'intégration et la continuité des soins qui sont souhaitées pour améliorer la qualité et l'accessibilité des soins et services. Une étude récente faite auprès des acteurs du réseau au Québec conclut dans le même sens : elle a analysé l'évolution de certains indicateurs de collaboration entre différents acteurs des soins de première ligne entre 2005 et 2010. Elle conclut qu'aucune amélioration significative n'a été observée durant cette période marquée par la mise en place des réseaux locaux de services.¹⁰⁶ Les seules améliorations notées ont été observées au niveau de l'accessibilité des plateaux techniques.¹⁰⁷

Ces résultats ne sont pas étonnants, il suffit seulement de constater qu'à l'intérieur d'un même établissement il existe plusieurs manières de travailler qui ne sont pas toutes

¹⁰⁴ RPCU, *Op. Cit.* note 104, p. 13. Les articles du PL 10 qui sont en lien avec les corridors de services : chapitre III, continuité et coordination des services (art. 38 à 44).

¹⁰⁵ Damien CONTANDRIOPOULOS, MÉLANIE PERROUX, ASTRID BROUSSEL ET MYLAINE BRETON, *Op. Cit.* NOTE 83, p.8.

¹⁰⁶ MYLAINE BRETON et al., « Reforming healthcare systems on a locally integrated basis : is there a potential for increasing collaborations in primary healthcare? », *BMC Health Services Research*, 2013, en ligne : <<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/13-262>>, (consulté le 23 mars 2015), p. 5.

¹⁰⁷ MYLAINE BRETON et al., *Ibid.*, p. 9.

compatibles et qui rendent le fonctionnement général parfois chaotique. Par exemple, chaque département d'un hôpital a son propre fonctionnement et ses façons de faire. Quand vient le temps de faire des remplacements entre collègues, il faut toujours s'adapter à l'organisation du travail de chacun des départements, comme l'endroit où sont entreposés les formulaires et l'horaire des rencontres interdisciplinaires. Alors, les énormes établissements de santé créés par la réforme risquent d'accentuer ce problème en raison non seulement de la taille imposante des établissements qui regroupent plusieurs installations, mais aussi grâce à la présence de mentalités, de façons de faire et de cultures de travail bien différentes dans chacun des points de services. Harmoniser tout le monde dans un même établissement pour permettre une collaboration efficace demande beaucoup de volonté, de temps et d'énergie.

La continuité des soins et la fluidité des parcours des usagers de la santé, de même que la collaboration entre les acteurs du réseau ne se sont donc pas bonifiés avec les réformes administratives antérieures. Pourtant, des services bien organisés sur un continuum de soins permettraient d'atteindre de meilleurs résultats de santé que des services discontinus et difficiles à obtenir. Par exemple, une personne pourra récupérer plus vite d'un accident dans un système de santé dont les services de réadaptation sont bien coordonnés avec les hôpitaux et dont les délais d'attente ne sont pas imposants. Aussi, une personne qui doit attendre longtemps d'avoir sa place en réadaptation dans un centre hospitalier est à risque de contracter une maladie nosocomiale puisque les bactéries et les virus sont plus nombreux dans les hôpitaux en raison de la clientèle desservie. Sans compter que plus cette personne attend pour débiter les traitements, plus elle risque de se déconditionner dans un lit d'hôpital, ce qui augmentera son temps en réadaptation. Somme toute, les réformes administratives n'ont pas permis d'améliorer la continuité des services ni la collaboration entre les acteurs du réseau, deux facteurs qui sont des éléments clés d'une bonne qualité de services.

Pourtant, la collaboration d'acteurs multiples sur un grand territoire est possible, puisque le Centre Hospitalier de l'Université de Sherbrooke (CHUS) et ses partenaires le prouvent avec plusieurs exemples de partenariat comme pour les soins aux personnes âgées. En effet, le Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (CSSS-IUGS) et le CHUS collaborent étroitement à l'intégration

des soins aux personnes âgées par la mise en commun de ressources (gériatres, pharmaciens avec expertise gériatrique). De plus, le partage de l'expertise gériatrique du CSSS-IUGS et l'existence de structures de concertation et de mécanismes de suivi pour en assurer l'efficacité font de l'Estrie une des régions exemplaires à ce chapitre.¹⁰⁸ Cette collaboration est rendue possible en raison d'une volonté de participer manifestée par l'ensemble des acteurs de ce réseau de santé.

Finalement, en période de fusions d'établissements, les gestionnaires du réseau de la santé sont mobilisés pour mettre en place tous les changements obligatoires. La priorité absolue des administrateurs concerne la réalisation efficace de la réforme, alors que la coordination des services, le support aux professionnels et toutes les autres tâches inhérentes à la gestion administrative sont reléguées en second plan.¹⁰⁹ Lorsque des établissements fusionnent, il faut beaucoup de temps pour arrimer les services et les pratiques de chacune des organisations. De plus, les gestionnaires doivent faire un exercice important de réflexion pour décider de la meilleure organisation qui doit émerger de l'établissement nouvellement créé. Tout ceci prend du temps et de l'énergie, qui ne sont pas consacrés aux professionnels ni aux soins et services de santé comme il se doit.

Les usagers du réseau en ressentent les effets indirectement, puisque leurs services ne sont pas développés au même rythme,¹¹⁰ les problèmes de coordination des soins et l'équilibre entre les besoins de la population desservie et les ressources disponibles ne sont pas réévalués et ajustés comme il se doit. De plus, les interventions visant à améliorer les trajectoires cliniques qui vont moins bien, à solutionner les dysfonctionnements dans la production de services et les innovations sont reportées à plus tard.¹¹¹ Les gestionnaires de la santé se concentrent alors à opérer la réforme et perdent leur focus qui devrait être sur la dispensation des services et ce, au détriment des patients. Cette période d'adaptation dure généralement plusieurs mois, par exemple elle

¹⁰⁸ FILLION, C., P. COSSETTE et CHUS, *Mémoire du CHUS sur le Projet de loi n 10 modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, Québec, 2014, en ligne : <<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSS/mandats/Mandat-25777/memoires-deposes.html>> (consulté le 7 mars 2015), annexe 1 p. 13.

¹⁰⁹ Naomi FULOP et al., *Op. Cit.* note 99, p. 3-4.

¹¹⁰ Naomi FULOP et al., *Ibid.*, p. 3.

¹¹¹ Damien CONTANDRIOPOULOS, MÉLANIE PERROUX, ASTRID BROUSSEL ET MYLAINE BRETON, *Op. Cit.* note 83, p.13.

s'est échelonnée sur plus de 18 mois pour l'Angleterre.¹¹² Ainsi, le déplacement de ressources administratives pour mettre à bien la réforme se fait inévitablement au détriment des usagers de la santé.

Les fusions d'établissements génèrent aussi une perte d'efficacité administrative puisque le territoire à couvrir est plus grand.¹¹³ Les gestionnaires ont souvent à se déplacer d'un site à l'autre pour rencontrer les employés ou pour assister à des rencontres avec d'autres gestionnaires. Lorsque le territoire dans lequel les différents établissements sont situés est plus grand et lorsque l'établissement comprend une multitude de point de services, les administrateurs perdent plus de temps à se déplacer entre équipes de travail.¹¹⁴ Le même gestionnaire a inévitablement sous sa gouverne plus d'équipes de travail qu'avant la fusion, ce qui lui laisse moins de temps pour chacune d'elle, d'une part, parce qu'il en a plus, et d'autre part, parce qu'il passe plus de temps à se déplacer entre chacune d'elle.

Les décisions locales sont par ailleurs réputées être plus aptes à répondre aux besoins de la population desservie puisqu'il est plus facile de faire émerger un leadership qui rejoint les gens. Ce faisant, les décisions prises correspondent davantage aux besoins identifiés efficacement et les budgets sont utilisés de façon plus efficiente de sorte que plus de besoins sont comblés avec le maximum de ressources disponibles.¹¹⁵ Lorsque les fusions regroupent beaucoup d'établissements et que le territoire couvert par le nouvel établissement est grand, il devient difficile de faire émerger un leadership capable de rejoindre la population desservie. On peut donc s'attendre à ce que les décisions reflètent moins les besoins des usagers tout en n'utilisant pas le plein potentiel des ressources disponibles. D'ailleurs, le Protecteur du citoyen s'est dit préoccupé par l'éloignement des gestionnaires de la réalité des services depuis la réforme.¹¹⁶ Bien que le RPCU soit favorable à la réforme en cours, il s'inquiète comme beaucoup d'autres que les décideurs ne soient trop éloignés des réalités locales pour pouvoir faire une réelle différence au

¹¹² Naomi FULOP et al., *Op. Cit.* note 99, p. 3

¹¹³ Damien CONTANDRIOPOULOS, MÉLANIE PERROUX, ASTRID BROUSSEL ET MYLAINE BRETON, *Op. Cit.* note 83, p.7.

¹¹⁴ Naomi FULOP et al., *Op. Cit.* note 99, p. 4.

¹¹⁵ Cam DONALDSON, « Fire, Aim... Ready? Alberta's Big Bang Approach to Healthcare Disintegration », *Healthcare policy*, Vol.6, No 1, 2010, pp. 22-31. P. 23.

¹¹⁶ Le protecteur du citoyen, *Op. Cit.* note 31, p.80.

niveau de l'offre de services et rappelle l'importance de l'appartenance à une communauté pour arriver à une prise de décision qui fait du sens localement.¹¹⁷

Somme toute, du point de vue administratif, les réformes ont plusieurs impacts négatifs sur la qualité des services aux usagers puisque les administrateurs dépensent beaucoup de temps et d'énergie à mettre en place la nouvelle structure au lieu de voir à leurs tâches inhérentes de gestion. Les corridors de services sont alors relégués en second plan et les équipes de travail ne sont pas aussi supportées qu'en temps normal. Pourtant, les employés du réseau ont besoin de plus de support puisqu'ils subissent beaucoup de stress lié aux changements organisationnels. En effet, les changements dans la structure de leur travail, l'augmentation de leurs tâches et tous les efforts et le temps qu'ils doivent donner pour mettre en place la réforme sont des facteurs qui causent beaucoup de stress chez les professionnels de la santé. La qualité du travail de ceux-ci est alors diminuée.

Pistes de solutions pour favoriser un meilleur accès à des soins de santé de qualité

Ainsi, les réformes organisationnelles antérieures n'ont pas donné les effets escomptés pour améliorer l'accès aux soins et services de santé de qualité, et comme rien n'indique que la réforme actuelle fera exception, il y a lieu de se demander quels moyens doivent être préconisés pour donner aux Québécois le système de santé et des services sociaux auquel ils ont droit. Voici quelques idées prometteuses qui pourraient faciliter l'accès à des soins de santé de qualité.

D'une part, le Commissaire à la santé et au Bien-être suggère de favoriser l'implantation de la technologie informatique pour améliorer la continuité des soins. Ses études ont démontré un retard important de l'utilisation des technologies informatiques chez les médecins et constatent que ce retard se répercute sur la coordination des soins de santé.¹¹⁸ En effet, moins de la moitié des médecins utilise les technologies de l'information, même si la situation s'est grandement améliorée depuis 2009 (20% des

¹¹⁷ RPCU, *Op. Cit.* note 104, p. 17 et 19.

¹¹⁸ Le Commissaire à la santé et au bien-être, « La performance du système de santé et des services sociaux québécois 2014 », *Résultats et analyse*, Bibliothèque et Archives nationale du Québec, 2014, ISBN : 978-2-550-70350-1 (PDF), en ligne : <<http://www.csbe.gouv.qc.ca>>, (consulté le 10 avril 2015), p. 26.

médecins qui les utilisaient et en 2012, cette proportion a augmentée à 35%).¹¹⁹ En comparant le Québec avec d'autres provinces et d'autres pays de l'OCDE, le Commissaire conclut que la continuité des soins et services de santé pourrait être bonifiée si les acteurs utilisaient davantage un système de partage des données informatiques.

En améliorant la continuité des soins, la qualité de ceux-ci sera donc améliorée puisqu'un continuum de soins cohérent donne une réponse plus rapide et adéquate aux besoins de santé de la population, tel qu'il a été démontré plus haut. De plus, l'accessibilité par les professionnels aux informations nécessaires à l'exercice de leur travail est essentielle pour donner des bons soins et services, mais des progrès restent à faire.¹²⁰ Les technologies de l'information sont d'excellents moyens pour obtenir les informations rapidement et en temps voulu, ce qui favorise une bonne fluidité des parcours de soins pour les usagers qui n'ont pas toujours à répéter les mêmes réponses aux questions, mais aussi pour avoir accès rapidement aux résultats des tests et examens médicaux passés. Par exemple, lorsqu'un médecin utilise les dossiers informatiques, il peut obtenir les résultats en simultané des tests qu'il a fait passer à ses patients, alors qu'un médecin qui n'utilise pas les dossiers électroniques doit attendre que les résultats lui soient envoyés à son bureau. Le patient dont le médecin utilise les technologies informatiques pourra donc avoir son diagnostic, les traitements et les prescriptions nécessaires plus rapidement.

D'autre part, pour qu'un changement se réalise, les acteurs qui en font partie doivent avoir une vision commune et partagée des objectifs poursuivis et des moyens pour les atteindre. De cette façon, il est plus facile d'obtenir une mobilisation efficace de tous pour mettre en place les changements souhaités. Ainsi, lors des fusions d'établissements, il faut qu'il y ait une intégration des cultures de travail entre les différentes équipes pour que le nouvel établissement puisse bien fonctionner.¹²¹ Un moyen concret qui peut aider à rallier tout le monde sur un même projet est de se servir d'exemples gagnants pour qui le changement a été une réussite. En effet, les réformes

¹¹⁹ Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Op. Cit.* note 57, p.17.

¹²⁰ Le Commissaire à la santé et au bien-être, « La performance du système de santé et des services sociaux », *Info-Performance*, Décembre 2015, bulletin n°13, en ligne : <<http://www.csbe.gouv.qc.ca>>, (consulté le 8 août 2016)

¹²¹ Damien CONTANDRIOPOULOS, MÉLANIE PERROUX, ASTRID BROUSSEL ET MYLAINE BRETON, *Op. Cit.* note 83, p.12.

antérieures ont permis de constater que l'influence des autres organisations pour lesquelles les changements ont été bien implantés et que ces changements ont été bénéfiques pour eux était très important et représentait un levier de motivation significatif.¹²² Ces modèles positifs permettent donc une démonstration terrain de la faisabilité et de la désirabilité de ces changements.¹²³

Par exemple, le Commissaire à la Santé et au Bien-être s'inspire justement d'un exemple gagnant en proposant d'implanter le modèle de « l'accès avancé » partout au Québec.¹²⁴ C'est une modalité de prestation des soins qui permet de libérer des plages horaires réservées aux patients qui ont un problème de santé urgent.¹²⁵ Ainsi, il y a des plages horaires variables à chaque jour pour les patients qui doivent voir leur médecin rapidement, soit le jour même ou en moins de 24-48 heures. Cette façon de faire a fait ses preuves en Alberta et en Ontario et a eu des impacts positifs tant pour l'accès que pour la satisfaction des patients.¹²⁶ L'accès avancé améliore l'accessibilité également en exploitant le travail multidisciplinaire. En effet, ce mode de fonctionnement implique l'accroissement des rôles des professionnels non médecin présents dans les cliniques, ce qui permet de répondre à la pénurie relative de ressources médicales.¹²⁷

Indépendamment de l'Accès avancé, il a été démontré que la formation d'équipe interdisciplinaire permet d'améliorer la qualité des soins et contribue à un meilleur accès aux services de santé.¹²⁸ Toutefois, cette solution est limitée par la rigidité des règles qui entourent les professionnels, notamment par les ordres professionnels qui confèrent chacun dans des rôles spécifiques alors que leur formation pourrait leur en permettre bien plus.¹²⁹ Les lignes de démarcation des rôles de chacun des professionnels

¹²²Raynald PINEAULT, ROXANE BORGES DA SILVA, ALEXANDRE PRUD'HOMME, MICHEL FOURNIER, AUDREY COUTURE, SYLVIE PROVOST ET JEAN-FREDERICK LEVESQUE, *Op. Cit.* note 97, p.16.

¹²³Raynald PINEAULT, ROXANE BORGES DA SILVA, ALEXANDRE PRUD'HOMME, MICHEL FOURNIER, AUDREY COUTURE, SYLVIE PROVOST ET JEAN-FREDERICK LEVESQUE, *Ibid.*, p.15.

¹²⁴Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Op. Cit.* note 63, p.60.

¹²⁵Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Op. Cit.* note 70, p. 41.

¹²⁶Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Ibid.*, p. 42.

¹²⁷Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Op. Cit.* note 63, p. 58

¹²⁸Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Op. Cit.* note 70, p. 42.

¹²⁹Michael J. L. Kirby and Wilbert Keon, "Why competition is essential in the delivery of public funded

créent une rivalité entre eux¹³⁰ qui n'est ni aidante, ni productive. Par exemple, plus de 60% des patients qui se présentent à l'urgence pour des infections mineures pourraient n'être vues que par une infirmière praticienne spécialisée,¹³¹ mais seulement 47% des urgences permettent aux infirmières de voir ces patients et de les réorienter vers d'autres ressources sans qu'un médecin ne les voit.¹³² Les infirmières pourraient donc avoir plus de responsabilités et un plus grand rôle auprès des patients, mais les contextes législatifs et organisationnels constituent une barrière importante pour y arriver.

Outre les moyens déjà mentionnés, le renforcement de la première ligne pourrait s'avérer une façon efficace d'améliorer l'accessibilité des soins. Les données scientifiques confirment qu'une première ligne forte a des effets positifs sur la santé de la population, sur la qualité des services et sur les coûts du système.¹³³ Il appert effectivement qu'une première ligne efficace améliore la santé globale de la population, notamment en diminuant le taux de mortalité et le taux de mort prématurée dans l'ensemble des pays de l'OCDE.¹³⁴ De plus, une première ligne performante permet une bonne coordination pour les services diagnostiques et spécialisés nécessaires,¹³⁵ ce qui favorise un continuum fonctionnel de services.

Le Protecteur du citoyen affirme que l'importance d'offrir des services de soutien à domicile adaptés aux besoins des usagers, accessibles et suffisamment disponibles n'est pas à démontrer.¹³⁶ Malheureusement, les plaintes reçues au cours de la dernière

health care services", Policy Matters, Institut de recherche sur les politiques publiques, septembre 2004, Volume 5, no 8, pp.32., p.23.

¹³⁰Sholom Glouberman et Brenda Zimmerman, *Op. Cit.* note 86, p. 28.

¹³¹Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Op. Cit.* note 63, p. 62

¹³²Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Op. Cit.* note 63, p. 39

¹³³Astrid BROUSSELLE, DAMIEN CONTENDRIOPOULOS ET ANDRE-PIERRE CONTENDRIOPOULOS, « Pour un système de santé de qualité pour tous », *Le Devoir.com*, 24 février 2012, en ligne : <

<http://www.ledevoir.com/societe/sante/343616/pour-un-systeme-de-sante-de-qualite-pour-tous>>,

consulté le 24 mars 2015, p.3

¹³⁴James Macinko, Barbara Starfield et Leiyu Shi, « The Contribution of Primary Care Systems to Health Outcomes within Organization for Economic Cooperation and Development (OECD) Countries, 1970–1998 », *HSR: Health Services Research* 38:3 (June 2003), p. 831-865, p. 854.

¹³⁵Astrid BROUSSELLE, DAMIEN CONTENDRIOPOULOS ET ANDRE-PIERRE CONTENDRIOPOULOS, *Op. Cit.* note 133, p.3

¹³⁶Le protecteur du citoyen, *Op. Cit.* note 31, p.102.

année confirment que les usagers restent pris encore avec des problèmes de réduction de services, de délais d'attente et de disparité régionale.¹³⁷ Des progrès pourraient encore se réaliser au niveau de la première ligne. Heureusement, le projet de loi 20 qui a été adopté récemment vise justement à améliorer l'accès à un médecin de famille qui représente la ressource centrale des soins de première ligne.

¹³⁷ Le protecteur du citoyen, *Op. Cit.* note 31, p.111.

Conclusion

En résumé, la *LSSSS* accorde plusieurs droits aux usagers du système de santé québécois. Entre autres, les patients ont le droit d'avoir accès à des services de qualité et adéquats sur le plan humain, scientifique et social, ils ont le droit d'être informés des services offerts et de la façon de les obtenir et ils ont le droit de choisir le professionnel et l'établissement qui offrira les soins et services nécessaires à leur santé. La réalisation quotidienne de ces droits est complexe et dépend de plusieurs facteurs, dont une communication efficace qui est plutôt difficile à atteindre entièrement. L'information entourant les soins de santé est complexe tant pour les acteurs en raison des changements perpétuels du réseau que pour les usagers qui n'ont pas toujours les capacités de bien communiquer et de bien comprendre les communications à propos de leur santé.

De plus, l'organisation des soins et services a un impact significatif sur ces droits et ces limites à plusieurs niveaux. Que ce soit par le nombre limité des ressources disponibles (les professionnels, les lieux de dispensation des soins et les ressources financières) ou que ce soit par la façon dont les soins et services sont organisés, le réseau de santé limite ces droits. Par exemple, les difficultés de la première ligne à remplir son rôle adéquatement engorgent les urgences et augmentent les délais d'attente pour obtenir les services médicaux. Le nombre de points de services influence directement les choix possibles que peuvent avoir les consommateurs pour consulter. De plus, la coordination des soins n'est pas suffisante pour permettre un continuum de services efficace et le travail en vase clos persiste. Les réformes de grandes envergures dont le système de santé fait face depuis plus de dix ans n'a pas permis d'améliorer l'accès significativement ou la qualité des services.

En 2016, le système québécois en est à sa troisième grande réforme organisationnelle. Les moyens de cette réforme sont sensiblement les mêmes que celles qui l'ont précédée, c'est-à-dire, réorganiser le système de gouvernance du réseau par le biais de diverses mesures administratives. Ces grands bouleversements du réseau ont inévitablement des impacts importants sur les droits des usagers, même si les mesures prises ne sont pas directement liées. En effet, les expériences du passé, celles vécues par

d'autres pays et les données scientifiques identifient plusieurs impacts sur l'accès et la qualité des services.

D'un côté, les réformes administratives diminuent l'accès aux soins et services en les éloignant géographiquement de la population et en augmentant les délais d'attente pour les obtenir. En effet, les fusions d'établissements sont réalisées pour améliorer l'efficacité du réseau, ce qui a souvent pour conséquence de diminuer les points de services. Cette réalité éloigne l'accès aux soins et services pour une partie de la population et puisqu'il y a moins d'endroits où se référer, les points de services restants doivent répondre aux besoins d'un nombre plus grand d'utilisateurs. Les délais d'attente sont alors plus importants. De plus, les changements organisationnels engendrés par les réformes désorganisent pendant plusieurs mois la prestation de services, soit parce que les professionnels n'ont pas accès en temps opportun aux informations relatives aux changements et ne peuvent donc pas orienter les utilisateurs aux bons endroits, soit parce que la population ne sait plus où se présenter pour obtenir de l'aide et ne sait plus quels sont les services disponibles.

D'un autre côté, la mobilisation des professionnels et des gestionnaires pour la mise en place des changements génère plusieurs impacts sur la qualité des soins et services de santé. Le développement des pratiques est relégué au second plan au profit de la mise en place de la réforme, le temps et l'énergie nécessaire pour porter à bien la réforme amène souvent de l'épuisement chez les professionnels et ces derniers ont moins de temps pour la prestation des services puisqu'ils doivent assister à plusieurs rencontres sur les changements à faire. De plus, une perte de l'efficacité administrative est toujours associée aux réformes en santé puisque le territoire sous la gouverne des administrateurs est plus grand, les gestionnaires doivent donc se déplacer sur des plus grandes distances et les décisions prises sont plus éloignées des réalités locales. De plus, l'idée de fusionner des établissements dans le but d'intégrer des façons de faire et permettre un continuum de soins est logique, mais les expériences passées prouvent qu'il faut plus que des fusions administratives pour y arriver.

Les droits des utilisateurs du système de santé ont été touchés à plusieurs égards au fil des années avec les réformes qui se succèdent depuis plus de 10 ans. Ainsi, il ne suffit pas d'inscrire les droits des utilisateurs dans une charte ou dans une loi, il faut penser

à l'organisation du système pour faire en sorte que ces droits soient respectés à leur juste titre.

Bibliographie

Législation et Règlementation

Charte canadienne des droits et libertés, L.R.C. (1985), App.II, n^o44.

Charte des droits et libertés de la personne, L.R.Q., c. C-12.

Code de déontologie des médecins, R.L.R.Q., c. M-9, r. 17.

Code de déontologie des psychologues, R.R.Q., c. C-26, r. 212

Code de déontologie des membres de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, R.R.Q., c. C-26, r. 286.

Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales, (2015), c. 1.

Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être, L.R.Q., (2005) c. C-18.

Loi sur l'assurance maladie, L.R.Q., (1999) c. A-29.

Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., c. S-4.2

Jurisprudence

Centre hospitalier des Vallées de L'Outaouais c. S. (M.), 2004, C.S., REJB 2004-55531.

Hopp c. Lepp (1980) 2 R.C.S. 192.

Pelletier c. Roberge (1991) R.R.A. 726 (C.A.)

Reibl c. Hugues, (1980) 2 R.C.S. 880

Fédération des médecins spécialistes du Québec c. Bolduc (2015), C.S. 2680, EYB 2015-253389.

Doctrines

BENIGERI, M., M.-A. FORTIN, K. SOW, G. TREMBLAY, A. WARREN, O. SOSSA et COMMISSAIRE A LA SANTE ET AU BIEN-ETRE, *Les urgences au Québec: évolution de 2003-2004 à 2012-2013*, 2015, en ligne : <<http://site.ebrary.com/id/10993035>> (consulté le 21 septembre 2016).

- BENIGERI, M., O. SOSSA, L. DELAGRAVE et COMMISSAIRE A LA SANTE ET AU BIEN-ETRE, *Apprendre des meilleurs: étude comparative des urgences du Québec*, 2016, en ligne : <<http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2623744>> (consulté le 21 septembre 2016).
- COMMISSAIRE A LA SANTE ET AU BIEN-ETRE et G. CLERET DE LANGAVANT, *Informé des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé consultation et analyse*, Québec, Qué., Commissaire à la santé et au bien-être, 2011, en ligne : <<http://site.ebrary.com/id/10471126>> (consulté le 21 septembre 2016).
- DUGAS, F., G. TREMBLAY et COMMISSAIRE A LA SANTE ET AU BIEN-ETRE, *La performance du système de santé et de services sociaux québécois 2014: résultats et analyses*, 2014, en ligne : <<http://site.ebrary.com/id/10901114>> (consulté le 21 septembre 2016).
- GLOUBERMAN, S. et B. ZIMMERMAN, *Systèmes compliqués et complexes: En quoi consisterait une réforme des soins de santé réussie?*, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Bureau du Conseil privé., 2002.
- LEVESQUE, J.-F., M. BENIGERI et COMMISSAIRE A LA SANTE ET AU BIEN-ETRE, *Perceptions et expériences des médecins de première ligne: le Québec comparé : résultats de l'enquête internationale sur les politiques de santé du Commonwealth Fund de 2012*, Québec, Commissaire à la santé et au bien-être, 2013.
- QUEBEC (PROVINCE), J.-L. BAUDOIN, P. A. MOLINARI, A. DIONNE-CHAREST et QUEBEC (PROVINCE), *Loi sur les services de santé et les services sociaux: L.R.Q., c.S-4.2*, Montréal, Wilson & Lafleur, 2009.
- AMZIANE, S., P. BERARDINO et S. ROMPRE, « Vers un nouveau corpus des obligations des usagers d'un établissement de santé et de services sociaux », *La protection des personnes vulnérables* 2011.
- BRETON, M., R. PINEAULT, J.-F. LEVESQUE, D. ROBERGE, R. B. DA SILVA et A. PRUD'HOMME, « Reforming healthcare systems on a locally integrated basis: is there a potential for increasing collaborations in primary healthcare? », (2013) 13-1 *BMC health services research* 1.
- COMMISSAIRE A LA SANTE ET AU BIEN-ETRE, « Résultats de performance du système de santé et de services sociaux : le Québec comparé à l'ensemble du Canada », 2015.13, en ligne : <http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2015/InfoPerformance/CSBE_Info_Performance_no13.pdf> (consulté le 4 mars 2016).
- CONTANDRIOPOULOS, D., R. HUDON, E. MARTIN et D. THOMPSON, « Tensions entre rationalité technique et intérêts politiques : l'exemple de la mise en œuvre de la Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux au Québec », (2008) 50-2 *Can Public Adm* 219243, DOI : 10.1111/j.1754-7121.2007.tb02011.x.

- CONTANDRIOPOULOS, D. et A. BROUSSELLE, « Reliable in their failure: An analysis of healthcare reform policies in public systems », (2010) 95-23 *Health Policy* 144152, DOI : 10.1016/j.healthpol.2009.11.018.
- CONTANDRIOPOULOS, D., M. PERROUX, A. BROUSSELLE et M. BRETON, « Analyse logique des effets prévisibles du projet de loi n 10 et des avenues d'intervention souhaitables », *Mémoire sur le projet de Loi 2014.22*.
- DONALDSON, C., « Fire, Aim... Ready? Alberta's Big Bang Approach to Healthcare Disintegration », (2010) 6-1 *Healthc Policy* 2231.
- DUCKETT, S., « Construire des fondations solides : démarche face à la réforme de la santé en Alberta », (2011) 6-3 22 à 28.
- FULOP, N., G. PROTOPSALTIS, A. HUTCHINGS, A. KING, P. ALLEN, C. NORMAND et R. WALTERS, « Process and impact of mergers of NHS trusts: multicentre case study and management cost analysis », (2002) 325-7358 *BMJ* 246, DOI : 10.1136/bmj.325.7358.246.
- GAYNOR, M., M. LAUDICELLA et C. PROPPER, « Can governments do it better? Merger mania and hospital outcomes in the English NHS », (2012) 31-3 *Journal of health economics* 528–543.
- KIRBY, M. J. L. et W. KEON, « Why Competition is Essential in the Delivery of Publicly Funded Health Care Services », (2004) 5-8 *IRPP* 32.
- LEVESQUE, J.-F., R. PINEAULT, M. HAMEL, D. ROBERGE, C. KAPETANAKIS, B. SIMARD et A. PRUD'HOMME, « Emerging organisational models of primary healthcare and unmet needs for care: insights from a population-based survey in Quebec province », (2012) 13-1 *BMC family practice* 1.
- MACINKO, J., B. STARFIELD et L. SHI, « The contribution of primary care systems to health outcomes within Organization for Economic Cooperation and Development (OECD) countries, 1970–1998 », (2003) 38-3 *Health services research* 831–865.
- PINEAULT, R., R. B. DA SILVA, A. PRUD'HOMME, M. FOURNIER, A. COUTURE, S. PROVOST et J.-F. LEVESQUE, « Impact of Québec's healthcare reforms on the organization of primary healthcare (PHC): a 2003-2010 follow-up », (2014) 14-1 *BMC health services research* 1.
- POSNETT, J., « Is bigger better? Concentration in the provision of secondary care », (1999) 319-7216 *BMJ* 10631065.
- TURGEON, J., R. JACOB et J.-L. DENIS, « Québec: cinquante ans d'évolution au prisme des réformes (1961-2010) », *Les tribunes de la santé* 2011.1.57–85.

AQESSS, *Mémoire de l'AQESSS sur le projet de loi n0 27 : Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, Québec, 2014, en ligne : http://www.aqesss.qc.ca/docs/public_html/document/memoires/memoire_gouvernance_PL127_2011.pdf (consulté le 19 janvier 2015).

BROUSSELLE, A., D. CONTANDRIOPOULOS et A.-P. CONTANDRIOPOULOS, « Pour un système de santé de qualité pour tous », *Le Devoir*, sect. Santé (février 2012), en ligne : <http://www.ledevoir.com/societe/sante/343616/pour-un-systeme-de-sante-de-qualite-pour-tous> (consulté le 15 mars 2015).

DAOUST-BOISVERT, A., « Les cadres de la santé lancent un SOS », *Le Devoir*, sect. Santé (2016), en ligne : <http://www.ledevoir.com/societe/sante/468637/les-cadres-de-la-sante-lancent-un-sos> (consulté le 14 août 2016).

FILLION, C., P. COSSETTE et CHUS, *Mémoire du CHUS sur le Projet de loi n 10 modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, Québec, 2014, en ligne : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSS/mandats/Mandat-25777/memoires-deposes.html> (consulté le 7 mars 2015).

PROTECTEUR DU CITOYEN, *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée – mandat d'initiative*, Québec, 2014, en ligne : https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/Memoire_projet_de_loi/2014/2014-02-17_Memoire_conditions_vie_CHSLD.pdf (consulté le 5 mars 2016).

PROTECTEUR DU CITOYEN, *Rapport annuel d'activités 2014-2015*, Présenté à l'Assemblée nationale, Québec, 2015, en ligne : <https://protecteurducitoyen.qc.ca/> (consulté le 5 novembre 2015).

PROTECTEUR DU CITOYEN, *Avis sur les frais accessoires en matière de santé et de services sociaux*, Québec, 2015, en ligne : https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/2015-10-01_avis-frais-accessoires.pdf (consulté le 4 mars 2016).

PROTECTEUR DU CITOYEN, *Rapport annuel d'activités 2015-2016*, Présenté à l'Assemblée nationale, Québec, 2016, en ligne : <https://protecteurducitoyen.qc.ca/> (consulté le 5 octobre 2016).

RICHER, J., « Protecteur du citoyen: les compressions ont un impact sur les services », *L'actualité* (17 septembre 2015), en ligne : <http://www.lactualite.com/actualites/quebec-canada/rapport-du-protecteur-du-citoyen-quebec-se-traine-les-pieds-en-sante-mentale/> (consulté le 10 juillet 2016).

RPCU, *Projet de loi 10. Est-ce la bonne pour les usagers cette fois-ci?*, Québec, 2014, en ligne : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux->

parlementaires/commissions/CSSS/mandats/Mandat-25777/memoires-deposes.html>
(consulté le 7 septembre 2016).

VARKEVISSER, M. et F. SCHUT, *Hospital merger control: An international comparison*, iBMG working paper, 2009, en ligne :
<http://www.bmg.eur.nl/fileadmin/ASSETS/bmg/Onderzoek/Onderzoeksrapporten___Working_Papers/Working_paper_W2009.01.pdf> (consulté le 21 septembre 2016).