

Littératie et droits en matière de santé et de services sociaux : paroles citoyennes

Rapport remis au Commissaire à la santé et au bien être



Isabelle Clerc
Karine Collette
Sylvie Clamageran

Avec la collaboration de
Margot Kaszap, Jacques Lemieux,
Fernande Rousseau et Jean Rousseau

Août 2009

Contribution

Équipe de recherche :

Isabelle Clerc, chercheure principale, professeure à l'Université Laval

Karine Collette, co-chercheure, professeure à l'Université de Sherbrooke

Sylvie Clamageran, co-chercheure, *lecturer* à l'Université York et doctorante à l'Université de Sherbrooke

Jacques Lemieux, co-chercheur, professeur à l'Université Laval,

Margot Kaszap, co-chercheure, professeure à l'Université Laval

Auteures du rapport de recommandations :

Isabelle Clerc, Karine Collette et Sylvie Clamageran

Auteur des rapports sur les sondages

Jacques Lemieux

Conseillers scientifiques :

Margot Kaszap, professeure à l'Université Laval

Jacques Lemieux, professeur à l'Université Laval

Fernande Rousseau, avocate

Jean Rousseau, chercheur, Groupe de recherche sur les institutions et les mouvements sociaux (GRIMS), Université de Montréal

Prélectrice :

Lourdès Rodriguez Del Barrio, professeure, Université de Montréal

Professionnelle de recherche

Julie Rochon

Assistants de recherche à la collecte, à la transcription, à l'analyse et à l'édition (dans l'ordre alphabétique) :

Maxime Bégin

Charles Bergeron

Véronique Dorval

Diana Gonzalez

Dominique Joseph

Régine Mounier

Cung Nguyen

Audrey Paradis

Élisabeth Pigeon-Caron

Joçanne Prévost

André Roy

Claudie Tremblay

à Ludovic,

Remerciements

Notre gratitude va d'emblée à chaque citoyen, chaque intervenant, chaque personne rencontrée qui a généreusement accepté de dévoiler un pan de sa vie pour nous aider à faire avancer notre réflexion. Leur disponibilité et leur générosité nous font dire que oui, la participation citoyenne existe toujours ! À tous ceux et celles dont les témoignages constituent le tissu de ce rapport, merci.

Merci au Commissaire à la santé et au bien-être et à toute son équipe pour la confiance accordée, l'ouverture et l'intérêt démontrés, ainsi que le soutien apporté à toutes les étapes du processus.

Notre reconnaissance la plus sincère à deux experts de contenu, compagnons de route depuis les tout débuts du projet : Jean Rousseau tout d'abord, pour avoir partagé avec nous sans compter ses connaissances multiples et son engagement contre les inégalités sociales en santé et bien-être ; Fernande Rousseau, ensuite, pour avoir toujours accepté de relire et de valider nos contenus, particulièrement en ce qui concerne l'aspect juridique et le fonctionnement du système de santé.

À une prélectrice que tous les chercheurs rêveraient d'avoir à leurs côtés : attentive, rigoureuse, capable de relever toutes les faiblesses, de le dire comme si c'était des compliments, et de donner envie de continuer. Merci, Lourdes Rodrigues Del Barrio.

Un merci tout particulier à Julie Rochon, seule professionnelle de recherche à plein temps, qui a porté avec nous le projet en même temps qu'elle portait son enfant. Julie, tu n'as pas été un simple fil conducteur, mais un véritable câble d'attache !

Merci, enfin, à tous nos collaborateurs qui ont participé avec enthousiasme à cette immense aventure.

Avant-propos

Ce rapport, qui vise à brosser le tableau de la littératie des citoyens en matière de droits en santé et services sociaux pour dégager des recommandations, est le fruit d'une longue enquête qui donne une place centrale à la parole citoyenne.

Deux sondages de près de 1000 répondants, une centaine d'entrevues terrain de Montréal à Mingan, plus de 2000 pages de transcription. Le résultat : si les droits sont peu connus théoriquement, ils sont malgré tout exercés quand l'accident ou l'incident médical ou social survient.

Les expériences sont extrêmement diversifiées selon la gravité du cas, la région où l'on vit, les services et équipes en place, l'aide ou les moyens dont on dispose, la connaissance et la personnalité qu'on a, l'état de vulnérabilité dans lequel on se trouve.

Quelque diversifiées que soient ces expériences, on peut néanmoins avancer que :

- la connaissance que les citoyens ont des droits est beaucoup plus empirique que théorique ;
- les droits sont exercés en fonction de ce qui est perçu comme des valeurs fondamentales : respect, dignité, liberté, égalité et solidarité ;
- les citoyens croient davantage en une culture positive qu'en une culture défensive des droits ;
- l'exercice des droits est encore insuffisamment soutenu ;
- plus une personne est fragilisée, plus les ressources communautaires jouent un rôle capital dans le respect des droits ;
- les droits des usagers sont tributaires de catégorisations administratives et autres contraintes systémiques qui créent des décalages entre les droits et les services offerts.

Table des matières

| | |
|--|----|
| Introduction | 1 |
| 1. Cadre conceptuel | 6 |
| 1.1. La littératie en matière de droits en santé et services sociaux..... | 6 |
| 1.2. Logiques sociocognitives et médiation | 15 |
| 2. Méthodologie | 20 |
| 2.1. L'enquête..... | 21 |
| 2.1.1 Les critères de sélection | 21 |
| 2.1.2 Les méthodes de recrutement des participants | 24 |
| 2.1.3 Le déroulement de l'enquête..... | 25 |
| 2.1.4 Portrait des citoyens..... | 25 |
| 2.1.5 Portrait des intervenants | 27 |
| 2.2. Cadre d'analyse des résultats | 27 |
| 2.2.1 Analyse de contenu : Citoyens..... | 27 |
| 2.2.2 Analyse de contenu : Intervenants..... | 28 |
| 2.2.3 Analyse de contenu : Connaissances des droits des usagers | 28 |
| 2.2.4 Analyse du discours | 29 |
| 2.3. Analyse des logiques sociocognitives | 29 |
| 2.3.1 L'aventure santé, une contrainte méthodologique des récits de vie..... | 30 |
| 2.3.2 Délimitation du corpus pour l'analyse des logiques sociocognitives | 30 |
| 2.3.3 Logiques sociocognitives et pensée sociale | 31 |
| 2.4. Les sondages | 32 |
| 2.5. Les limites de la méthodologie | 32 |
| 2.5.1 Enquête..... | 32 |
| 2.5.2 Sondage..... | 33 |
| 3. Connaissances des droits | 34 |
| 4. Exercice des droits | 44 |
| 4.1. Le droit à l'information | 48 |
| 4.1.1 L'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation..... | 49 |

| | | |
|-------|---|-----|
| 4.1.2 | Information sur les services et ressources disponibles | 54 |
| 4.1.3 | Le droit d'accès à son dossier et à la confidentialité | 62 |
| 4.2. | Le droit aux services..... | 68 |
| 4.2.1 | Le droit à des services adéquats | 69 |
| 4.2.2 | Le droit au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité..... | 83 |
| 4.2.3 | Le droit aux services d'hébergement | 91 |
| 4.2.4 | Le droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix..... | 96 |
| 4.2.5 | Le droit à des services en langue anglaise | 100 |
| 4.3. | Le droit à la participation..... | 103 |
| 4.3.1 | Le droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être | 104 |
| 4.3.2 | Le droit au consentement aux soins..... | 119 |
| 4.3.3 | Le droit d'être accompagné et assisté..... | 125 |
| 4.3.4 | Le droit d'être représenté | 131 |
| 4.4. | Le droit de porter plainte..... | 134 |
| 5. | Les logiques sociocognitives de l'exercice des droits en santé et services sociaux : une approche de la littératie en acte, racontée par les usagers | 154 |
| 5.1. | Tensions entre accident social et culpabilisation individuelle | 159 |
| 5.2. | Tensions entre conditions économiques, sécurité alimentaire et alimentation santé..... | 161 |
| 5.3. | Tensions entre modalités d'accès aux soins et droit à la participation | 164 |
| 5.4. | Tensions entre paupérisation, droits sociaux et conscience citoyenne | 165 |
| 5.5. | Tensions entre compétences communicationnelles, exclusion sociale et exercice des droits sociaux | 166 |
| 5.6. | Tensions entre conditions psychoaffectives et responsabilisation en santé | 169 |
| 5.7. | Tensions entre silo médical, silo administratif et résistance citoyenne | 171 |
| 5.7.1 | Actions conformes à l'exercice des droits dans le système établi..... | 171 |
| 5.7.2 | Actions parallèles, conformes à un exercice citoyen des droits en santé et services sociaux | 172 |
| 5.8. | Tensions entre représentations de la figure d'autorité médicale, orientation et responsabilisation | 174 |
| 5.9. | Tensions entre accession à l'information, suspicion et autonomie décisionnelle..... | 177 |
| 5.10. | Tensions entre pleine responsabilisation et conceptions marginalisantes de la santé..... | 179 |
| 5.11. | Conclusion sur les logiques sociocognitives | 182 |
| 6. | Conclusion et recommandations | 185 |
| 6.1. | Constats | 186 |
| 6.2. | Recommandations..... | 190 |

| | |
|---|-----|
| 6.3. Propositions en lien avec les recommandations..... | 192 |
| Bibliographie..... | 193 |
| Annexes..... | 196 |

Introduction

Un travailleur gagne en appel contre la CSST. L'unité de pédopsychiatrie traverse une crise profonde. Cuisines collectives : réduire les coûts, briser l'isolement et manger sainement. Toxicomanie et répression policière : un organisme communautaire doit s'exiler. Pas une journée sans qu'un journal parle de santé et de bien-être. Et quand santé et bien-être riment avec « être bien » dans son corps, sa tête, son logement, son emploi, ses revenus, ses rapports sociaux, on comprend que tout dans la vie des citoyens est question de santé et de bien-être.

Au Québec, la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) stipule que le régime de services de santé et de services sociaux « a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie ». Afin d'atteindre ce but, la Loi donne des lignes directrices inspirées de la Charte québécoise des droits et libertés et du Code civil. Ainsi, bien avant que d'autres pays ne se dotent d'une Charte des droits des patients existait au Québec une loi, la LSSSS, qui les enchâssait¹.

Cette loi existe, mais est-elle connue des usagers du système ? Voilà une des questions que se pose le Commissaire à la santé et au bien-être, à qui, en vertu de l'article 16 de la Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être, il a été demandé de donner « un avis sur la façon la plus adéquate pour le ministre et les établissements de santé et de services sociaux d'**informer** la population des droits qui lui sont reconnus par la loi en matière de santé et de services sociaux et de **sensibiliser** les citoyens à leurs responsabilités corollaires face à leur santé et à l'utilisation des services offerts ».

Informé et sensibiliser sont les deux faces d'une même médaille, puisque l'une et l'autre font appel à la communication. Si les chercheurs ne s'entendent pas sur une définition unique de « communication », plusieurs s'entendent pour dire qu'elle est double. Ainsi, l'École de Palo Alto² affirme que « [t]oute communication présente deux aspects : le contenu et la relation, tels que le second englobe le premier » (Watzlawick, Beavin Helmick et Jackson, 1972 : 52). La communication ne peut exister que dans un

¹ La Loi sur les services de santé et les services sociaux a été mise en place en 1971.

² L'École de Palo Alto est un courant de pensée et de recherche qui a pris naissance dans les années 1950 en Californie. Cette École rassemble des chercheurs de diverses disciplines (psychologie, psychiatrie, anthropologie, sociologie, communication, mathématiques, logique, etc.) qui se sont intéressés à la communication et à son application aux maladies mentales.

contexte donné : elle prend place dans un lieu, entre des personnes, qui se trouvent dans un rapport de force ou non, à travers des émotions, heureuses ou non, dans un état de vulnérabilité ou non. L'échange verbal est habité par des valeurs, un bagage culturel, expérientiel, etc.

Quand l'enjeu est aussi important – et parfois angoissant – que la santé et le bien-être, la qualité de la relation vient légitimer ou fragiliser l'expertise des professionnels médicaux et sociaux. D'une relation réussie résulte un sentiment de confiance fondé sur la perception d'une écoute attentive, d'une considération de l'autre. L'aspect relationnel prend donc activement part à la communication.

Notre mandat

Le Commissaire à la santé et au bien-être a mandaté notre équipe de recherche pour qu'elle apporte l'éclairage de la littérature à la recherche des moyens d'information et de sensibilisation à mettre en œuvre pour que les citoyens exercent davantage leurs droits. Il nous a ainsi été demandé, d'une part, d'évaluer la perception, la connaissance et l'expérience que les usagers et les intervenants en santé et en services sociaux ont des droits et responsabilités des usagers. Il nous a été demandé, d'autre part, de faire des recommandations sur les façons les plus adéquates d'informer la population de ses droits et responsabilités dans une perspective de participation citoyenne.

Pour répondre à ce mandat, nous avons mené une enquête qualitative au moyen d'entrevues individuelles auprès d'une centaine de citoyens de toutes les régions du Québec : nous avons ainsi rencontré une cinquantaine de citoyens et une cinquantaine d'intervenants en santé et services sociaux rattachés soit au réseau de la santé et des services sociaux, soit au réseau scolaire, soit aux groupes communautaires. Nous avons également réalisé deux sondages téléphoniques auprès d'un échantillon représentatif de la population québécoise adulte de près de 900 répondants.

Les droits et les obligations des usagers dans la LSSSS et l'article 16

La Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) énonce tout d'abord, à l'article 3, des lignes directrices, rappel des valeurs fondamentales communes, qui doivent guider la gestion et la prestation des services :

- la raison d'être des services est la personne qui les requiert;
- le respect et la reconnaissance des droits des usagers doivent inspirer les gestes posés à son endroit;
- l'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie et de ses besoins.

Les droits des usagers

Les droits des usagers, énoncés aux articles 4 à 28 de la Loi, portent principalement sur le droit à l'information, le droit aux services et le droit à la participation.

Les obligations des usagers

Dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux, trois articles traitent des obligations des usagers :

- L'utilisateur doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant (article 3, par. 4) ;
- L'utilisateur et toute autre personne [...] doivent fournir au commissaire local aux plaintes et à la qualité des services tous les renseignements ainsi que [...] tous les documents qu'il exige pour l'examen de la plainte ou la conduite d'une intervention [...] (article 36).
- L'utilisateur doit fournir au commissaire régional, lorsqu'il fait une plainte, tous les renseignements ainsi que tous les documents qu'il exige pour l'examen de la plainte (article 69).

La loi stipule également (article 3, par. 5) que « l'utilisateur **doit être incité** par une information adéquate à **utiliser** les services de façon judicieuse ». Cet article a été interprété par plusieurs comme une obligation de l'utilisateur (l'utilisateur **doit utiliser** les services de façon judicieuse), alors qu'il s'agit en fait d'une obligation faite aux intervenants et aux établissements. On retrouve cette interprétation dans l'article 16 même : « [...] **informer la population des droits** qui lui sont reconnus par la loi en matière de santé et de services sociaux et **sensibiliser les citoyens à leurs responsabilités corollaires** face à leur santé et à l'utilisation des services offerts ».

Il existe une certaine confusion autour de la notion de responsabilité, car elle est souvent comprise comme un synonyme d'obligation et de devoir. Or sa signification juridique ne permet pas une telle équation. En effet, dans l'esprit des Chartes, la notion de responsabilité indique que quelqu'un (ou une institution, un établissement) n'a pas satisfait à ses obligations et se trouve alors responsable d'une faute. En ayant recours au mot « corollaires » pour associer **droits et responsabilités** plutôt que **droits et obligations**, l'article 16 induit selon nous cette confusion. En n'imputant de responsabilités qu'aux seuls citoyens, on évacue les obligations corollaires des autres acteurs. Selon les conditions fixées par la loi, les obligations incombent néanmoins à tous les acteurs : État, établissements de santé, intervenants en santé et services sociaux, usagers, et il ne saurait être question de « responsabiliser » les uns sans « responsabiliser » les autres. Aux fins de notre enquête et de nos recommandations, nous nous en tenons aux obligations stipulées dans la LSSSS.

Problématique de la connaissance et de l'exercice des droits

Les droits en matière de santé et de bien-être sont plutôt méconnus des usagers. Pourtant, les citoyens exercent leurs droits malgré cette méconnaissance. Sur quoi se basent-ils alors pour les exercer ? Car avoir des droits est une chose, les connaître en est une autre et les exercer en est une troisième.

L'exercice des droits repose en bonne partie sur un sentiment de ce qui est juste et bon, sur des valeurs sociales partagées par l'ensemble des citoyens. Dans l'esprit de beaucoup de gens, les droits en matière de santé sont intrinsèquement liés aux droits de la personne. Le citoyen aura la satisfaction d'avoir fait respecter ses droits s'il sent que ce qu'il demande est juste et bon et que l'administration y a répondu de façon satisfaisante selon son jugement. L'établissement qui démontre qu'il fait tout son possible pourra donner satisfaction à l'usager même si celui-ci n'a pas le service qu'il souhaite dans sa totalité. L'exercice des droits demande des conditions facilitantes (accueil et écoute attentive, information complète et accessible, accompagnement, délais raisonnables pour avoir le service, etc. ; des services et programmes cohérents, des professionnels qui se parlent, un engagement des usagers dans le plan d'intervention, etc.).

L'exercice des droits repose aussi sur la connaissance qu'on en a. Connaissance des droits et exercice des droits sont donc interdépendants : pour développer sa connaissance des droits, il faut s'y frotter soi-même par un certain exercice ou par observation de ce que font les autres; mais en même temps, on ne peut les exercer pleinement, sans avoir une certaine connaissance de leur existence. Il y aurait donc une connaissance « théorique » (sorte de savoir encyclopédique) et une connaissance « empirique » des droits (savoir expérientiel) qui se construit dans l'exercice. Une même personne peut très bien ne nommer aucun droit si on lui demande quels sont ses droits en matière de santé et exiger qu'on lui explique les raisons pour lesquelles on donne tel ou tel médicament à son enfant. Elle fera respecter son droit à l'information, mais sans penser ce geste comme un exercice des droits. Faire le pont entre un exercice ponctuel des droits et son objectivation est un des facteurs de développement de la littératie.

La connaissance et l'expérience des droits sont également régies par les conditions d'exercice des droits : certaines conditions soutiennent la capacité d'agir des personnes; d'autres la limitent. Par exemple, une personne souffrant d'un handicap physique qui se déplace en fauteuil roulant ne pourra accéder à l'autonomie souhaitée qu'à la condition qu'il y ait partout des rampes d'accès. Les conditions d'exercice des droits sont tributaires : 1) des déterminants de la santé (revenu, emploi, éducation, habitudes de santé, développement de la petite enfance, patrimoine génétique, soutien social, culture, etc.); 2) de l'organisation des services dans le réseau de la santé et des services sociaux, de l'accès aux services, de la qualité des services; 3) des politiques et des programmes gouvernementaux qui sont mis en place et, enfin, 4) de l'état de vulnérabilité de la personne sur les plans physique et psychosocial (souffrance, anxiété, solitude et manque d'estime de soi, sentiment d'impuissance, peur du jugement, du rejet, etc.).

Les conditions d'exercice des droits renouvellent la pratique des droits dans chaque situation et pour chaque citoyen.

Toute la Loi sur la santé et les services sociaux est guidée par le principe de participation citoyenne et sociale, par une volonté de permettre à chacun de tendre vers l'autonomie optimale en fonction des possibilités qui s'offrent à lui. Or, pour aider à développer la participation citoyenne, il faut d'abord comprendre les conditions facilitant l'exercice des droits et les obstacles les empêchant.

Les moyens que le Commissaire retiendra devront prendre en compte les compétences, aptitudes, valeurs et croyances du citoyen, sa « littératie » en matière de droits en santé et services sociaux. C'est en levant les obstacles et en développant les conditions facilitantes que pourra croître la littératie en matière de droits et que les citoyens pourront alors « accomplir les rôles qu'[ils] entendent assumer d'une manière acceptable pour [eux]-mêmes et pour les groupes dont [ils] font partie ». (article 1 de la LSSSS).

Le rapport présenté ici comprend quatre grandes parties :

1. Le cadre conceptuel du rapport
2. La méthodologie utilisée
3. La présentation des résultats
 - a. analyse de contenu et analyse statistique
 - b. analyse des logiques sociocognitives
4. La conclusion et les recommandations

Chapitre 1

1. Cadre conceptuel

Tout geste de sensibilisation, toute transmission d'information, tout échange d'information entre deux personnes s'inscrit dans un acte de communication au succès – ou à l'échec – duquel de nombreux facteurs contribuent. Dans la communication entre les citoyens, les intervenants et les gestionnaires du réseau de la santé (communication qui s'inscrit dans un cadre plus large d'ordre politique, administratif et syndical), trois dimensions revêtent une importance particulière : la littératie de tous les participants, leurs logiques sociocognitives et les modes de médiation qui sont sollicités. Dans les pages qui suivent, le lecteur trouvera des précisions sur ces trois dimensions qui forment la base du cadre conceptuel ayant guidé notre équipe de recherche.

1.1. La littératie en matière de droits en santé et services sociaux

Avant de donner une définition de la littératie en matière de droits en santé et services sociaux, nous clarifierons le terme « littératie » par rapport à celui « d'alphabétisme ».

De l'alphabétisme à la littératie

La littératie est un concept « élastique » (Whalen, 2004) au point d'être souvent nébuleux, et cela pour trois raisons principales, qui se recoupent : **la première** tient à la confusion terminologique (amplifiée par la traduction) autour des termes « alphabétisme », « alphabétisation » et « littératie » dans les études (Statistiques Canada, 1996 ; Statistiques Canada et OCDE, 1995, 2000, 2005³) émanant de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation des adultes (EIAA) de 1994 et de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes (EIACA) de 2003 (voir notamment Bélisle, 2008). **La deuxième raison** tient à la portée variable des termes, selon les chercheurs et les dictionnaires. L'alphabétisme est vu en général comme une compétence technique d'encodage/décodage de l'information écrite, alors que la littératie est vue plutôt comme une compétence sociale qui utilise le traitement de l'information écrite pour fonctionner au quotidien :

³ Dans le titre du rapport de Statistiques Canada de 1996 sur l'enquête de 1994, on trouve le terme « alphabétisme ». Dans le titre du rapport de Statistiques Canada et de OCDE de 1995 sur la 1^{re} enquête, on trouve « littératie » et « alphabétisation » ; dans celui du rapport de 2000 comme dans celui du rapport sur la 2^e enquête de 2005, on ne trouve que « littératie », mais dans le nom, en français, de la 2^e enquête comme de la 1^{re}, on trouve « alphabétisation ».

« Literacy is not simply how to read and write a particular script but applying this knowledge for specific purposes in specific contexts of use » (Scribner et Cole, 1981: 236).

La troisième raison qui augmente la confusion tient aux termes utilisés pour expliquer les concepts de littératie et d'alphabétisme : capacité, aptitude, connaissance, compétence.

Pour illustrer la confusion, partons d'une définition courante, sinon consensuelle, celle retenue par l'Institut de la Statistique du Québec (ISQ) : « C'est le terme **littératie**⁴, de plus en plus usuel en français, qui a été retenu pour rendre compte de l'ensemble des compétences de base rattachées à la compréhension et à l'utilisation de l'information écrite chez les adultes » (Bernèche et Perron, 2005 : 1). C'est à quelques détails près celle du *Grand Dictionnaire terminologique* (GDT) de l'Office québécois de la langue française :

Littératie : Ensemble des connaissances en lecture et en écriture permettant à une personne d'être fonctionnelle en société.

Ici, la littératie est prise dans le sens d'un socle de connaissances à posséder pour fonctionner en société. En revanche, dans la définition que donnent Statistiques Canada et l'OCDE (2000) et reprise au Québec dans le *Dictionnaire actuel de l'éducation* (Legendre, 2005 : 841), il n'est pas question de connaissances mais bien d' « aptitude » :

Littératie : Aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités.

Pour ajouter à la confusion, le GDT définit l'**alphabétisme** dans des termes presque équivalents à la définition de **littératie** donnée par l'OCDE et Legendre :

Alphabétisme : Capacité de comprendre, d'utiliser et de traiter l'information écrite nécessaire pour bien fonctionner en société, réaliser des objectifs personnels, développer ses compétences et acquérir des connaissances.

⁴ C'est nous qui mettons des éléments en gras dans les définitions présentées.

On voit ici l'alphabétisme défini presque de la même façon que littératie, c'est-à-dire non pas comme la somme des connaissances permettant de fonctionner dans la société, mais comme la capacité de « traiter l'information écrite [...] pour développer ses compétences et acquérir des connaissances ».

On peut dégager quelques constats de la confusion entre alphabétisme et littératie.

Premier constat : ce qui est commun dans ces définitions c'est qu'elles limitent l'information à l'information écrite.

Deuxième constat : deux termes (alphabétisme et littératie) sont utilisés pour une quasi même définition. Ce fait explique en bonne partie la confusion sémantique actuelle, qui s'étend du milieu de la recherche jusque dans le langage courant.

Troisième constat : ce qui distingue les différentes définitions (qu'on parle d'alphabétisme ou de littératie), c'est que, dans un cas, on parle d'une somme de connaissances/compétences et, dans l'autre, on parle de capacité et d'aptitude à comprendre. Ces distinctions sont pourtant très importantes quand on parle de vouloir développer la littératie citoyenne.

Pour ne pas entretenir la confusion entourant ces termes, nous définissons ici sous forme graphique ce que nous entendons par les termes « capacité », « compétence » et « littératie » en montrant les liens qu'ils entretiennent entre eux.

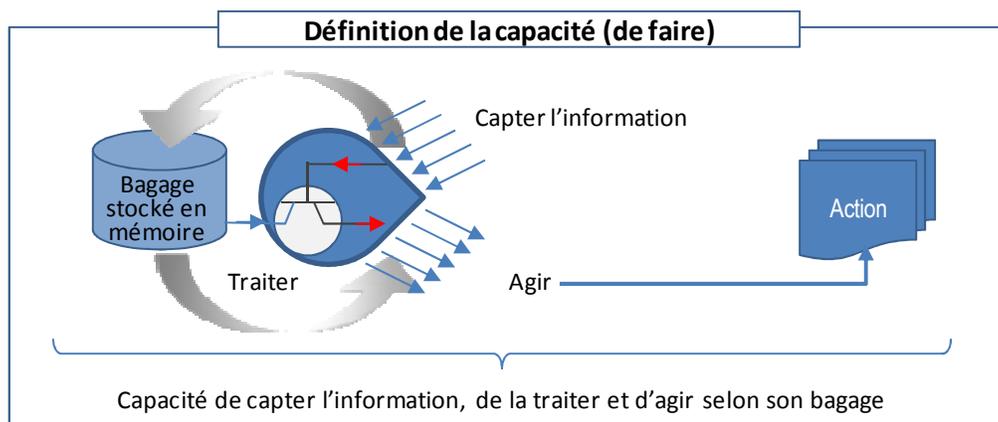


Figure 1 : Définition de la capacité

La capacité représente la possibilité qu'a un individu de traiter l'information et de réaliser une action en fonction à la fois de son bagage stocké en mémoire et des multiples facteurs qui conditionnent sa capacité d'agir.

Le bagage repose sur des acquis (familiaux, scolaires, professionnels, socioculturels, etc.) obtenus par un contact régulier avec des connaissances, des comportements, des croyances, des valeurs.

Les facteurs qui conditionnent la capacité d'agir dans le domaine de la santé relèvent d'une part des déterminants mêmes de la santé : statut socioéconomique, bagage génétique, éducation, soutien social, etc., de l'état physique et psychique ponctuel (bien-être, souffrance, anxiété, confiance, colère, déni, isolement, etc.) et d'autre part des dispositions de la personne (attitudes, intérêt, motivation) au moment de l'échange, de la prestation des soins. Les facteurs qui conditionnent la capacité d'agir peuvent faciliter ou entraver le traitement de l'information, à l'image d'une onde radio dont les signaux peuvent être nets ou brouillés (dans ce dernier cas, on parlerait alors d'**interférences**). Une personne possédant un solide bagage de connaissances confrontée à une situation stressante qui ravive en elle des émotions négatives et paralysantes n'entendra peut-être plus le message qui lui est transmis, car son stress lui aura fait perdre le canal sur lequel elle était syntonisée. L'anxiété aura créé des interférences qui brouillent les signaux. La personne sortira alors de l'entrevue sans avoir saisi tout ce qu'on souhaitait lui transmettre.

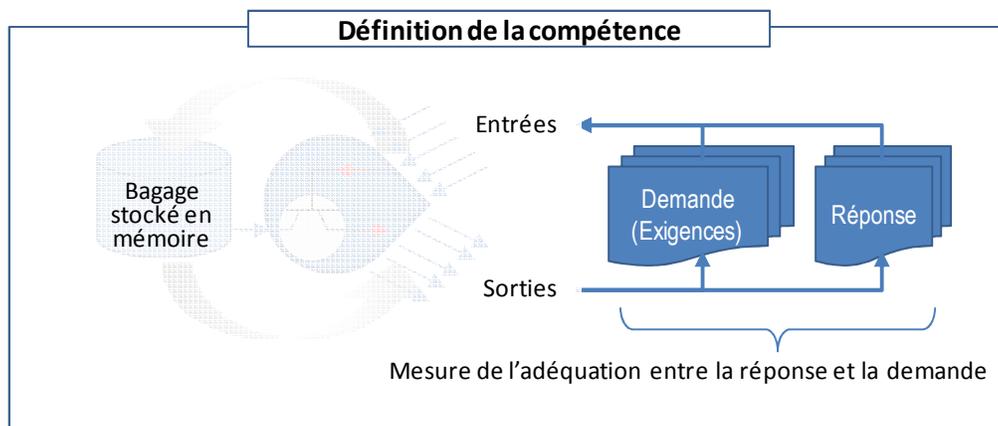


Figure 2 : Définition de la compétence

La notion de compétence évoque le caractère approprié⁵ d'une action. La compétence est une qualité que l'on reconnaît par rapport à une action déterminée; elle est contextualisée et non transférable. Le niveau de compétence correspond à la mesure de l'adéquation entre la réponse donnée par l'individu et la

⁵ Sur le plan étymologique, *competere* (dont est dérivé « compétence ») signifie « tendre vers un même point » et au figuré, « convenir à, appartenir à », et spécialement en droit « appartenir en vertu d'un droit » (*Dictionnaire historique de la langue française*, 1992).

« tâche » qu'il doit accomplir. Il ne serait pas erroné de dire que la compétence est le reflet actualisé et mesurable des capacités, qui, elles, sont potentielles.

Dans les situations de la vie courante, on doit constamment répondre à une question, exécuter une tâche en fonction de certaines exigences, que celles-ci viennent de nous ou non. Comment se servir d'une borne pour payer un stationnement, comment utiliser un guichet automatique, comment trouver le service qui répond au problème qu'on éprouve, quels sens donner au diagnostic qui tombe, quels choix faire devant les différentes options de traitements qui s'offrent à nous ? C'est l'adéquation entre la question, la situation à régler et notre capacité d'y répondre qui définit notre compétence.

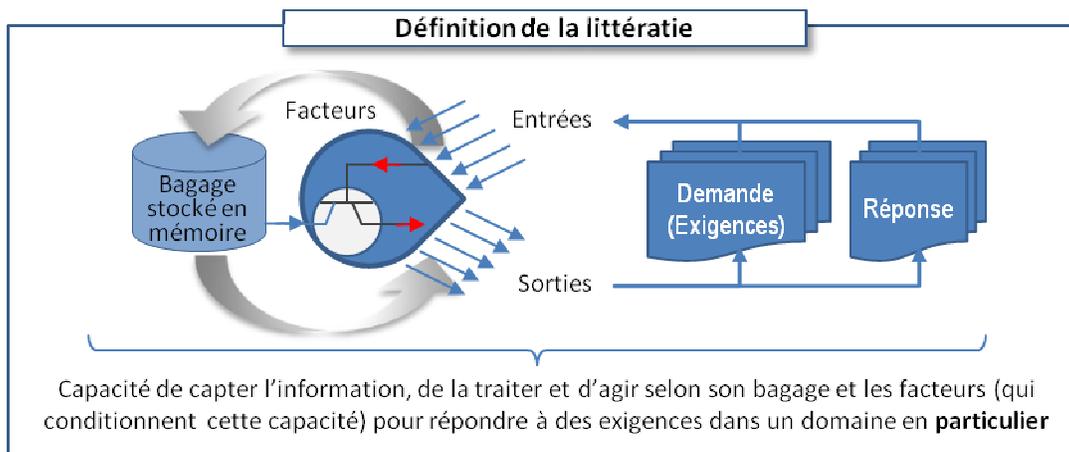


Figure 3 : Définition de la littératie

La littératie⁶ se définit comme la capacité d'un individu de capter l'information (orale, écrite, graphique, gestuelle, tactile, olfactive), de la traiter et d'agir selon son bagage et les facteurs qui conditionnent cette capacité dans un domaine en particulier. Si le domaine concerne les droits en santé et services sociaux, cette littératie sera qualifiée de littératie en droits en santé et services sociaux, au même titre que la littératie en lecture et en écriture est appelée alphabétisme.

On peut résumer ce qui précède de la façon suivante : si la capacité représente un potentiel d'actualisation reposant sur un bagage et des conditions d'exercice, la compétence, elle, est une

⁶ La notion de littératie est souvent comprise comme une mesure. On parle alors de *niveau de littératie*, ce qui amène à intégrer dans la définition les notions de capacité et de compétence. Elle s'énonce comme la capacité de capter l'information, de la traiter et d'agir selon son bagage et en conformité avec les exigences demandées.

actualisation possible de cette capacité ; elle est donc un résultat qu'on peut mesurer si on cherche à évaluer le niveau de compétence, soit l'adéquation entre une question et sa réponse (ou entre la tâche demandée et sa réalisation). Par conséquent, si on cherche à augmenter la littératie de quelqu'un pour le voir participer davantage, on ne peut pas agir sur ses compétences. Là où on peut intervenir, c'est sur la capacité d'agir (le potentiel de faire), en augmentant le bagage de connaissances et d'expériences, **en améliorant les facteurs qui soutiennent la capacité d'agir et en réduisant les facteurs qui l'entravent**. Pour réussir ce pari, on doit entrer en communication avec l'autre, accorder nos fréquences pour éliminer le maximum d'interférences (en donnant du temps à l'échange, en accueillant l'autre tel qu'il est et dans l'état où il est) et l'accompagner dans sa prise en charge par une réelle médiation qui tient compte de son bagage, de ses blocages, de ses dispositions.

On comprendra dès lors que le modèle de médiation ne cadre plus avec le modèle traditionnel du transfert de connaissances qui induit une asymétrie cognitive entre les interlocuteurs : celui qui ignore et celui qui sait. Ce modèle, centré sur la connaissance, ne prévoit pas que l'apprenant dispose de certaines connaissances, qu'il s'approprie variablement les connaissances proposées, qu'il opère une évaluation de ces connaissances, ni même qu'il devra être en mesure de les utiliser. Le modèle du transfert de connaissances répond à une finalité strictement cognitive alors que la littératie des droits en santé et services sociaux répond à une finalité sociétale : l'enjeu de la littératie des droits en santé et services sociaux est un enjeu citoyen (voir notamment Conseil de la santé et du bien-être, 2004; Forest et coll., 2000, Giddens, 1991; Kickbusch, 2007; Masny, 2005; Piron, 2004; Zarcadoolas, Pleasant et Greer, 2006).

De la littératie fonctionnelle (ou alphabétisme) à la littératie citoyenne

L'évolution des concepts d'alphabétisme et de littératie au cours des vingt dernières années, particulièrement dans le cadre des travaux autour des enquêtes, pourrait se résumer ainsi : abandon d'une mesure binaire d'alphabétisation entre alphabètes et analphabètes, élargissement à une mesure fonctionnelle de l'utilisation de l'écrit, élargissement à une mesure sociale. En d'autres mots, la première vision était celle d'un savoir statique (être alphabète ou ne pas être), puis celle d'un savoir visant la conformité socioéconomique (répondre aux nécessités de la vie courante) pour enfin passer à une vision d'action (utiliser l'information pour se réaliser sur les plans personnel et social : littératie citoyenne).

La littératie citoyenne est multidimensionnelle et dépasse le strict cadre de l'écrit ; c'est une capacité fluctuante, sans cesse (re)contextualisée. Une même personne peut être fortement « littératiée » dans un contexte X et très faiblement « littératiée » dans un contexte Y (Lahire, 1999, 2008) : en santé, un épisode dépressif peut affecter des aptitudes cognitives, un réseau social tissé serré peut aider quelqu'un à surmonter une épreuve qu'une personne isolée ne vaincrait pas.

Aujourd'hui, le concept de littératie s'ouvre sur des finalités dépassant le fonctionnement plus ou moins expert d'un individu. Mais surtout, la littératie se fait politique : dans le sillage notamment de Freire (Freire et Macedo, 1987), elle se fait conscientisation pour une participation active des individus à la transformation sociale : c'est la « littératie *citoyenne* », celle qui envisage les individus comme des acteurs sociaux et non uniquement comme des agents du développement économique ayant besoin, pour ce faire, d'un socle de compétences plus ou moins étendu et uniformisé.

De la littératie en santé à la littératie en matière de droits en santé et services sociaux

Comme on l'a vu plus haut, la littératie en santé est une application de la littératie au domaine de la santé :

Littératie en santé : Capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de la vie (Rootman et Gordon-El-Bihbey 2008 : 13).

Les actions énumérées : trouver, comprendre, évaluer, communiquer, requièrent un ensemble de compétences liées à la pratique de l'information :

1. capacité de trouver l'information = savoir où et comment l'obtenir
2. capacité de comprendre l'information = savoir décoder et faire sens de l'information en l'arrimant à ses connaissances antérieures
3. capacité d'évaluer = savoir comparer des options, savoir comprendre les enjeux, savoir porter un jugement
4. capacité de communiquer = savoir nommer, savoir décrire, savoir transmettre, savoir discuter, savoir convaincre

Ces compétences, qui s'inscrivent de façon transversale dans différents domaines de la littératie, se modifient dans le temps et au gré des circonstances : elles ne sont ni arrêtées ni absolues. L'exercice même de ces compétences nécessite une adaptation constante, car les conditions psychosociales et socioéconomiques redéfinissent la capacité d'agir dans chaque situation nouvelle :

Our definition of health literacy⁷ is the foundation for a multidimensional model built around four central domains; fundamental literacy, scientific literacy, civic literacy, and cultural literacy. Literacy skill in one domain can contribute to developing literacy skill in another domain, and competencies in one area can compensate for a lack of competencies in another (Zarcadoolas, Pleasant et Greer, 2006 : 55).

Selon Zarcadoolas et ses collaborateurs, la littératie fonctionnelle (*fundamental literacy*) comprend le savoir lire, écrire, compter et s'exprimer; la littératie scientifique (*scientific literacy*) comprend la connaissance des concepts scientifiques fondamentaux, une certaine compréhension de la technologie et de sa complexité, une certaine compréhension du processus scientifique, des limites des certitudes scientifiques et de leur transformation; la littératie citoyenne (*civic literacy*) comprend les capacités nécessaires pour participer à la société, soit une littératie médiatique, une certaine connaissance des structures gouvernementales et sociales, la compréhension du fonctionnement des rapports de pouvoir et des inégalités inscrites dans les rapports humains et dans les systèmes; la littératie culturelle (*cultural literacy*) comprend la capacité de reconnaître et de comprendre les croyances collectives, les coutumes, les visions du monde, les identités sociales, des autres et les siennes propres, pour interpréter l'information et agir en conséquence.

Dans le cadre de ce rapport, qui a pour but de recommander des moyens d'action pour mieux informer la population de ses droits et responsabilités à l'égard de sa santé et de l'utilisation des services, nous concentrons notre réflexion sur le **développement de la littératie des usagers en lien avec l'ensemble des acteurs pouvant y contribuer**. En cela, notre conception de la littératie en santé fait écho à celles du *Centre for Literacy of Quebec*, de Borisch et de Schiavo :

Health literacy allows the public and personnel working in health-related contexts to find, understand, evaluate, communicate and use information (Centre for Literacy of Quebec, 2008).

La transmission et l'échange des savoirs, opinions et sentiments entre patients et fournisseurs de soins impliqués dans la démarche thérapeutique, mais aussi, au sens large, entre patients, soignants, administrateurs de la santé et citoyens intéressés par les implications sociétales de la politique de la santé (Borisch, 2008).

⁷ We define health as the wide range of skills and competencies that people develop over their lifetimes to seek out, comprehend, evaluate, and use health information and concepts to make informed choices, reduce health risks, and increase quality of life (Zarcadoolas, Pleasant et Greer, 2006 : 55).

Health communication is a multifaceted and multidisciplinary approach to reach different audiences and share health-related information with the goal of influencing, engaging, and supporting individuals, communities, health professionals, special groups, policymakers and the public to champion, introduce, adopt, or sustain a behaviour, practice, or policy that will ultimately improve health outcomes (Schiavo, 2007 : 7).

Dans le domaine des droits en santé et services sociaux, la littératie citoyenne se traduit par l'agir communicationnel et décisionnel. Elle se construit au sein de réseaux sociaux dans lesquels différents acteurs peuvent être sollicités en fonction de leurs professions, de leurs filiations et des liens de confiance établis, etc. En d'autres mots, elle s'acquiert par des interactions multiples, elle résulte d'une littératie partagée plutôt qu'individuelle. Elle se développe avec des personnes émanant du réseau familial (le rôle de la mère, le plus souvent), communautaire (première ligne sociale), professionnel et du réseau de la santé et des services sociaux.

Parce que la santé est une affaire à la fois publique (politiques, financements, infrastructures, etc.) et privée (choix personnels, vécu individuel, etc.) ; parce que les compétences développées doivent bénéficier à l'ensemble de la collectivité; parce que le système doit permettre, selon la loi, l'autonomie décisionnelle et fonctionnelle des individus et prévoir leur participation active, il faut tendre vers une recherche constante d'adéquation entre les nombreuses propositions du système existantes, celles à (ré)inventer et les choix des individus.

La littératie et la littératie en santé sont à la fois l'instrument et le produit de la connaissance, laquelle permet un plein exercice des droits et des responsabilités, exercice qui en retour développe la connaissance. Au point de départ, pour être compris, les droits doivent correspondre à des valeurs qui ont une raison d'être, dont les finalités sont reconnues, etc. Pour pouvoir les exercer dans la perspective citoyenne, les citoyens doivent avoir la capacité non seulement de les connaître et de comprendre leur portée, mais aussi de contribuer à part entière à l'exercice « harmonieux » de la santé et du bien-être et au développement adéquat des programmes et des services.

Ainsi, la littératie des droits en santé et services sociaux concerne tous les acteurs impliqués dans la communication des droits et nous la définissons ainsi :

Capacité de trouver ou capter l'information sur les droits en santé et services sociaux, de la traiter et d'agir selon son bagage et les facteurs qui conditionnent cette capacité, de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer la condition physique, psychique et sociale des personnes afin qu'elles puissent accomplir

les rôles qu'elles entendent assumer pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie.

Cette définition fait écho à la visée énoncée dans l'article 1 de la LSSSS :

Le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie.

1.2. Logiques sociocognitives et médiation

Dans le domaine des droits en santé et services sociaux, comme dans tout domaine, la littératie se développe dans le cadre d'une communication humaine impliquant tous les acteurs avec qui on entre en interaction. La littératie comprend un ensemble de composantes qui la rendent irréductible à une transmission mécanique d'information : les messages ne prennent sens que lorsque les destinataires en reconstruisent le sens (Sperber et Wilson, 1995 ; Grize, 1990).

Les personnes (organismes, etc.) engagées dans un échange formulent, comprennent et interprètent en fonction de leurs représentations : image que l'on se fait de soi, de l'autre, du sujet de l'échange, de sa visée, etc. Elles raisonnent en fonction de leurs appartenances et de leurs habitudes socioculturelles : habitudes alimentaires, rapport au corps, aux médicaments, croyances religieuses, etc. influencent les sens en construction. Au-delà des interlocuteurs engagés, les messages sont nécessairement diffusés dans des contextes (sociaux, historiques, politiques, idéologiques...) qui façonnent et orientent le sens. Différences individuelles, marquage et identification des intentions communicationnelles, représentations sociales, habitudes culturelles, contextes sociaux sont autant de paramètres non linguistiques qui placent la communication bien en-deçà et au-delà de la compréhension des mots, qui indiquent aussi combien elle est sujette à des occasions de compréhension difficile, d'incompréhensions, de conflits parfois même. La communication est un lieu « naturel » d'expression des tensions, de ce qui se joue quand on considère les échanges langagiers du point de vue des enjeux et des représentations qui se manifestent, ainsi que des conditions (sociales et mentales) des acteurs impliqués. Et c'est aussi en termes d'enjeux, de représentations et de conditions sociales qu'il nous faut questionner non seulement la connaissance, mais les pratiques et l'appropriation des droits en matière de santé et services sociaux. Les recherches sont nombreuses qui caractérisent les manifestations et l'impact des éléments contextuels de la communication, dans les échanges, par exemple, entre patients et médecins-soignants. Dans le sens de

l'interactionnisme symbolique (école de Chicago), il est souvent rappelé que l'entretien clinique induit des positions asymétriques entre professionnels et patients, positions marquées par les statuts et les connaissances expertes des professionnels (Salazar-Orvig, 2006). Problème crucial en santé mentale quand les compétences cognitives des usagers sont – supposément – amoindries, cette question de l'impact des facteurs sociaux dans la communication thérapeutique débouche sur des aménagements possibles de l'intercompréhension et de la collaboration à construire entre patients et soignants (Trognon et Ghiglione, 1993). Dans ses recherches sur les interactions entre médecins et patients, et sur l'élaboration du raisonnement diagnostique, Cicourel indique de plus que les aspects dits contextuels de la communication « se manifestent par des regards et des intonations de voix aussi bien que par la façon dont le médecin pose les questions ou ignore celles posées par les patients » (Cicourel, 2002 : 31) et surtout que :

D'une part, les connaissances ou les croyances fondamentales du patient peuvent quasiment l'empêcher de répondre aux questions qui lui sont posées ; d'autre part, les médecins insuffisamment attentifs aux soubassements socioculturels, sexuels et cognitivo-linguistiques de la communication interindividuelle ne comprennent pas toujours en quoi les schémas de pensée culturels et populaires et les appréhensions de leurs patients peuvent façonner le rapport à la maladie de ces derniers, tout autant que leur compréhension des informations techniques relatives à leur état de santé ou à leur traitement (Cicourel, 2002 : 33).

Ces réalités sociales n'établissent pas les règles de chaque échange, mais nous invitent à retenir que dans le domaine de la communication en santé aussi, les paramètres sociaux, dits paramètres contextuels :

- ont une influence attestée sur les pratiques même de la santé et, par conséquent, font partie des conditions d'exercice des droits en santé et services sociaux ;
- sont autant de l'ordre du ressenti, des représentations, des schémas mentaux, que de l'exprimé et de la compréhension proprement dite.

Porter un intérêt particulier aux bagages socioculturel et sociocognitif, aux repères et raisonnements de la pensée populaire peut constituer un levier pour améliorer les pratiques informationnelles et communicationnelles en santé, et donc les conditions d'exercice des droits en matière de santé et services sociaux.

Or, communiquer aujourd'hui (sur la science), dit Wolton, consiste moins à transmettre des connaissances qu'à « **organiser la cohabitation entre des logiques plus ou moins concurrentes et conflictuelles** » (Wolton, 1997 : 11). De fait, lorsque le citoyen cherche de l'information, qu'il met en

pratique ses droits en santé et services sociaux, il le fait en fonction de ses besoins ponctuels, s'interroge essentiellement à partir d'une question qui se pose à lui, d'un problème qu'il rencontre, d'une inquiétude sur sa santé ou celle d'un proche, tandis que la plupart du temps, l'organisation de l'information se conforme au système d'où elle émane plutôt qu'en vertu d'un raisonnement qui soutiendrait la quête d'information ou de solution du citoyen.

Dans une étude consacrée à la relation épistolaire entre l'administration publique française et les citoyens, Collette a montré que les logiques privilégiées par les citoyens socio-économiquement fragilisés et celles de l'administration ne coïncident pas, ou mal (Collette, 2008). De plus, lorsque les besoins d'information, de reconnaissance et de prise en charge des citoyens ne sont pas comblés, les décalages entre administration et usagers, en termes de connaissances, de valeurs et donc de fonctionnements sociocognitifs contribuent à dégrader la qualité des relations entre le système et les plus démunis et amenuisent surtout les possibilités des usagers de prendre leur cas en main, en connaissance de cause. L'accès aux services, à l'autonomie décisionnelle, et donc à l'exercice des droits des usagers sont partiellement tributaires de la qualité communicationnelle que l'institution établit à leur égard. Le manque de considération des fonctionnements sociocognitifs des usagers serait un facteur expliquant que nombre d'usagers n'accèdent pas aux services qui leur sont paradoxalement dédiés.

Par ailleurs, l'institution administrative qui réforme son système en vue de le rendre plus efficace évacue parfois la question de ces besoins d'ordre communicationnel et sociétal, expliquant les difficultés des usagers par un déficit linguistique. Prise dans le sens restreint d'alphabétisme, la littératie réduit les capacités d'action au niveau du lire/écrire/calculer et délègue l'entière responsabilité des dysfonctionnements aux usagers, alors que les logiques des citoyens, parfois très éloignées de celles du système administratif, peuvent indiquer une appropriation critique et socialement significative des contenus informationnels (Collette, 2004 ; Collette, Pouëch et Rui, 2005). Ne pas tenir compte de ces décalages nuit à l'autonomisation des citoyens, au plein exercice de leurs droits et libertés.

Nous empruntons à Windisch le concept de logique sociocognitive pour décrire ces décalages, les points de rupture ou les dysfonctionnements observables entre les logiques des usagers et des systèmes, des intervenants et professionnels de la santé : par exemple, la logique du citoyen arrivant à l'urgence ne correspond pas nécessairement à celle de la gestion administrative des hospitalisations ; ou encore, l'utilisateur éprouvé préférerait sans doute être pris en charge et rassuré médicalement, plutôt que de se voir donner un numéro selon un ordre de priorité médicale. Le tri instauré aux urgences ainsi que les délais d'analyses médicales sont des exemples de contraintes techniques et organisationnelles (bien réelles toutefois) qui ne rejoignent pas l'urgence ressentie de la prise en charge, telle qu'elle peut être vécue par les malades.

Le cadre du concept de logique sociocognitive est celui d'une analyse de discours, d'orientation sociologique, où l'on considère le cognitif et le social comme indissociables :

Un comportement verbal n'est, en effet, jamais purement verbal, mais toujours et au moins à la fois un comportement verbal, cognitif et social (Windisch, 1985 : 35).

L'approche par les logiques distinctes n'est pas évaluative :

Il n'existe pas de pensée plus ou moins logique ; chaque système de pensée a sa logique propre, ses propres formes de cohérence. Mais les autres formes de cohérence, les logiques autres, sont mal connues (Windisch, 1985 : 16).

Ce sont ces *autres logiques*, notamment celles des usagers les plus socio-économiquement fragilisés, que nous avons choisi d'analyser à travers les discours d'usagers, d'intervenants et de professionnels de la santé. Bien qu'on les nomme logiques d'usagers, ces logiques laissent néanmoins entrevoir les interactions entre les usagers, les intervenants et le système. Entendues comme une construction d'opérations discursives (Windisch, 1982, 1985, 1990) à la fois sociale et intellectuelle, les logiques sociocognitives impliquent que les manières d'agencer les éléments des discours sont une trace des manières dont nous pensons les choses, une trace donc de l'activité des paramètres contextuels qui influencent et agissent sur les pratiques d'exercice des droits en santé et services sociaux.

Les *aventures santé* traduisent en ce sens différentes logiques de pensées et d'actions, aux colorations plus ou moins personnelles et sociales, qui correspondent plus ou moins à celles des services et administration en place et indiquent des nœuds, mais aussi des possibilités d'évolution des compétences partagées en littératie et santé.

Penser la médiation

Les perspectives d'amélioration des pratiques communicationnelles concernant les droits en santé et services sociaux nous incitent à penser des lieux de convergence entre différentes logiques, avec des solutions au carrefour du communicationnel, de l'organisationnel et parfois même du politique. Ces lieux de convergence représentent une zone de médiation à construire et à développer. Pour ce faire, il faut clarifier, aux yeux des uns et des autres, les contextes et fonctionnements des acteurs et systèmes impliqués ; il faut viser une intercompréhension propice au développement de l'exercice des droits en santé et services sociaux. C'est dans ce lieu de médiation que peuvent émerger des idées novatrices d'aménagement.

À la différence des pratiques de médiation sociale qui consistent à faire intervenir un tiers pour résoudre un conflit entre deux autres, la médiation que nous proposons s'inscrit d'abord dans un espace et ne

convoque pas une personne intermédiaire ; c'est une zone d'interdiscursivité (Collette, 2008), où des discours, raisonnements et manières de penser peuvent être exposés, explicités et offrir ainsi la matière à des regards transversaux, à une intercompréhension et à des convergences possibles. À l'image de ce que définit Vygotski (1997), la médiation serait surtout :

- un processus social de développement des pratiques en matière de droits en santé et services sociaux ;
- un processus indirect de construction de sens à partager ;
- un processus de développement des compétences individuelles, sous influence sociale.

Le processus de médiation est une dynamique de transformation/amélioration des conditions collectives d'exercice des droits en santé et services sociaux, bénéfique à l'autonomisation des personnes dans une perspective citoyenne. Ainsi conçue, la médiation autorise l'émergence de solutions atypiques mais adaptées aux besoins des personnes et favorables au développement de l'exercice citoyen en matière de santé et services sociaux.

La présente recherche vise à établir les connaissances nécessaires à une médiation entre les logiques et les littératies de chacun. Pour ce faire, nous devons préalablement cerner les contours des littératies et saisir les caractéristiques des logiques des acteurs en présence.

Chapitre 2

2. Méthodologie

Pour être en mesure de cerner les moyens les plus adéquats d'informer la population de ses droits et obligations en matière de santé et de services sociaux, nous avons posé des questions aux citoyens sur leurs perceptions, leurs connaissances et leurs expériences, ainsi que sur les conditions d'exercice de ces droits et obligations. Une partie des questions touchaient aussi leur conception de la santé et du bien-être, et leur façon de s'informer et de naviguer dans le réseau. Le reste des questions portait sur des données sociodémographiques.

Nous avons également interrogé les intervenants de la santé et des services sociaux sur leurs connaissances et leurs perceptions des droits et obligations des usagers, sur leur appréciation des connaissances et des pratiques des usagers en matière de droits et obligations et enfin sur les moyens à mettre en œuvre pour une meilleure actualisation de ces droits et obligations.

Pour répondre à nos questions de recherche, nous avons choisi de combiner deux méthodes de recherche : une enquête exploratoire et deux sondages représentatifs de la population québécoise. L'enquête a été menée auprès d'une centaine d'informateurs sous forme d'entretiens semi-dirigés d'une moyenne de 90 minutes chacun et les deux sondages ont été menés auprès de quelque 900 Québécois adultes.

1. Entretiens menés auprès de citoyens ou d'usagers (n = 51) et d'intervenants en santé et en services sociaux (n = 45), travaillant au sein du système de santé public ou du réseau scolaire ou encore dans le milieu communautaire.
2. Deux sondages téléphoniques dont le premier a été réalisé en novembre 2008 (n = 896) et le second en mars 2009 (n = 877) auprès d'un échantillon représentatif de la population québécoise adulte.

L'entretien s'impose quand on ne veut pas décider a priori du système de cohérence interne des informations recherchées, quand on cherche à comprendre un phénomène en profondeur. Il ne vise pas la représentativité d'une population. Dans notre étude, l'entretien a permis de dégager les logiques de différents acteurs et de voir émerger les décalages existants entre les discours des uns et des autres.

Le sondage, lui, s'impose pour interroger un échantillon représentatif de la population. Il permet de prendre un instantané chiffré de la perception du public en regard des objets à l'étude. Dans notre

recherche, les deux sondages réalisés ont permis de mettre au jour les connaissances, perceptions et a priori de la population sur les droits, les responsabilités, ainsi que sur les mécanismes de plainte.

2.1. L'enquête

Pour nous assurer d'obtenir une diversité de points de vue, nous avons rencontré une centaine de personnes, hommes et femmes de tous âges, provenant de toutes les régions du Québec.

2.1.1 Les critères de sélection

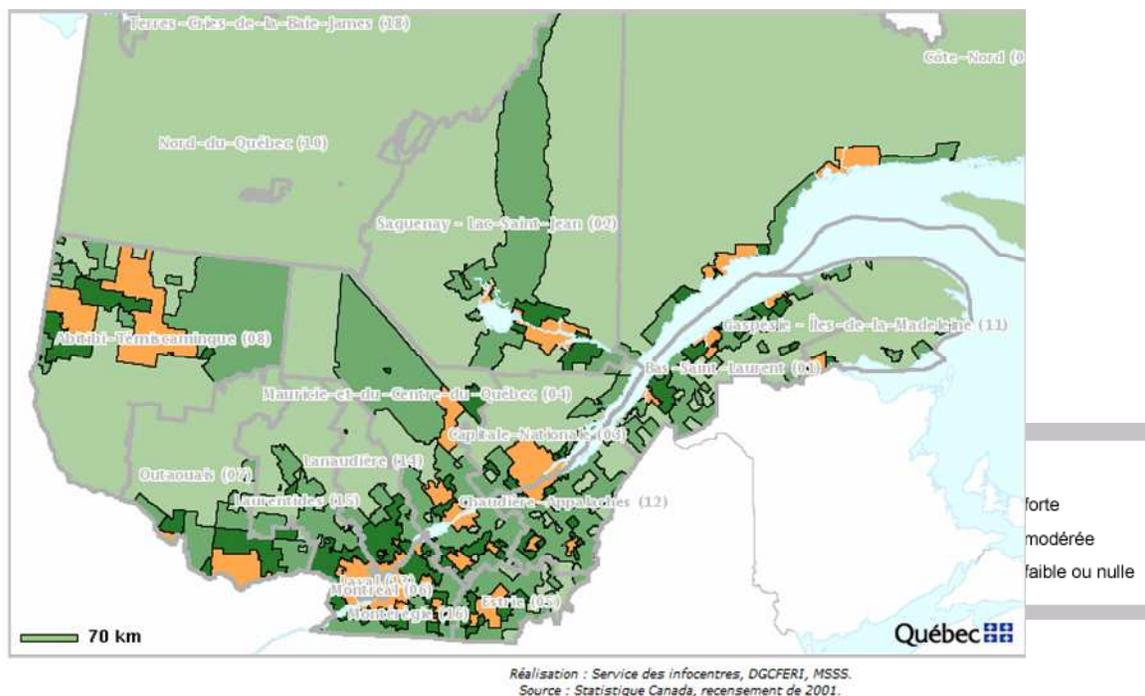
Les citoyens ont été sélectionnés selon deux critères principaux : la zone d'influence métropolitaine (ZIM) et l'indice de défavorisation sociale et matérielle, tels qu'ils sont définis et mesurés par le ministère de la Santé et des Services sociaux (2001-2010). Pour nous assurer de trouver la plus grande diversité d'informateurs, nous avons conjugué les zones d'influence métropolitaine forte et faible avec l'indice de défavorisation sociale et matérielle, en portant une attention particulière sur les secteurs fragilisés. Nous avons volontairement opté pour une surreprésentation de citoyens défavorisés, les statistiques révélant un lien de causalité entre défavorisation et conditions de santé (De Koninck, 2008 ; De Koninck, Pampalon et coll., 2008 ; Pampalon et coll., 2008). Pour faire un parallèle entre le discours des citoyens et celui des intervenants à qui ils ont affaire, nous avons fait le choix de rencontrer un nombre équivalent d'informateurs travaillant dans différents milieux de la santé et des services sociaux.

Comme les citoyens, les intervenants étaient sélectionnés selon la zone d'influence métropolitaine (ZIM), le deuxième critère de sélection les concernant avait trait à leur profession ou leur fonction (ex. : ergothérapeute, éducateur spécialisé, infirmière, médecin, travailleur social, animateur, conseiller, enseignant, coordonnateur, etc.). À ce deuxième critère s'ajoutait leur appartenance à un établissement de santé ou de services sociaux (hôpital, CLSC, CHSLD, etc.) ou encore à un établissement scolaire. Dans le rapport, nous les avons nommés « intervenants réseau » (n = 26 ; Ils sont 26 sur les 45 rencontrés). Si les intervenants sont rattachés à un organisme communautaire, comme des Maisons d'hébergement pour femmes (mères monoparentales, victimes de violence conjugale, travailleuses du sexe), pour itinérants, pour personnes ayant des problèmes de santé mentale, pour toxicomanes, pour ex-judiciarisés, des centres d'amitié autochtone, des comptoirs alimentaires, vestimentaires, des soupes populaires, etc., les personnes rencontrées sont appelées « intervenants hors réseau ». Dans les cas d'organismes communautaires, les intervenants peuvent avoir suivi une formation dans le domaine la santé et du bien-être attestée par un diplôme (éducateur spécialisé, travailleuse sociale, etc.) ; ils peuvent aussi avoir un diplôme dans un tout autre domaine : par exemple, en histoire, en philosophie ; ils peuvent encore avoir une longue expérience terrain et des formations ponctuelles (notamment, sur des problématiques de santé ou d'interventions particulières). Les « intervenants hors réseau » sont

représentés dans notre corpus par 19 personnes sur les 45 rencontrées. Le but de rencontrer des gens d'horizons différents était, là encore, de permettre la plus grande variété possible de profils de répondants. Notre corpus final reposait donc sur 51 informateurs pour les citoyens et 45 informateurs pour les intervenants en santé et services sociaux, dont 26 sont dans le réseau et 19 hors du réseau.

Les zones d'influence métropolitaine

Le concept de zone d'influence métropolitaine (ZIM) de Statistique Canada permet de différencier géographiquement les régions situées à l'extérieur des régions métropolitaines de recensement (RMR) et des agglomérations de recensement (AR). Les subdivisions de recensement (SDR) situées à l'extérieur des RMR et des AR sont classées dans l'une des quatre catégories établies selon le degré d'influence (forte, modérée, faible ou sans influence) que les RMR et/ou les AR exercent sur elles. Les subdivisions de recensement (SDR) sont classées dans l'une des catégories de ZIM en fonction du pourcentage de résidents membres de la population active occupée dont le lieu de travail est situé dans le noyau urbain des RMR ou AR. Les SDR sur lesquelles le même degré d'influence est exercé ont tendance à être regroupées. Elles forment des zones autour des RMR et des AR et sont classées dans les différentes catégories (de ZIM forte à ZIM sans influence) à mesure que la distance qui les sépare des RMR et des AR augmente.

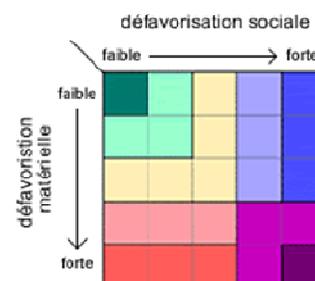


Ministère de la santé et des services sociaux, *Atlas de la santé et des services sociaux du Québec*, http://www.msss.gouv.qc.ca/statistiques/atlas/atlas/index.php?id_carte=4 (page consultée le 3 mars 2008)

L'indice de défavorisation sociale et matérielle

La mesure des inégalités sociales de santé et de bien-être a longtemps posé problème étant donné l'absence de données à caractère socio-économique dans les différents systèmes d'information sur la santé et le bien-être. Lacune d'autant plus importante que le lien entre l'état général de santé et de bien-être et les inégalités sociales est aujourd'hui bien connu. C'est dans ce contexte et dans une tentative de décrire l'ampleur et la répartition géographique des inégalités sociales de santé au Québec qu'un indice de défavorisation a été développé. Telle que conçue ici, la défavorisation prend deux formes : matérielle et sociale. Alors que la première reflète la privation de biens et de commodités de la vie courante, la seconde renvoie plutôt à la fragilité du réseau social, tant à l'échelle de la famille que de la communauté. Basé sur un certain nombre d'indicateurs choisis principalement pour leur relation connue avec l'état de santé et l'une ou l'autre des deux formes de défavorisation, cet indice constitue un outil de planification des ressources et des interventions propre au domaine de la santé et du bien-être.

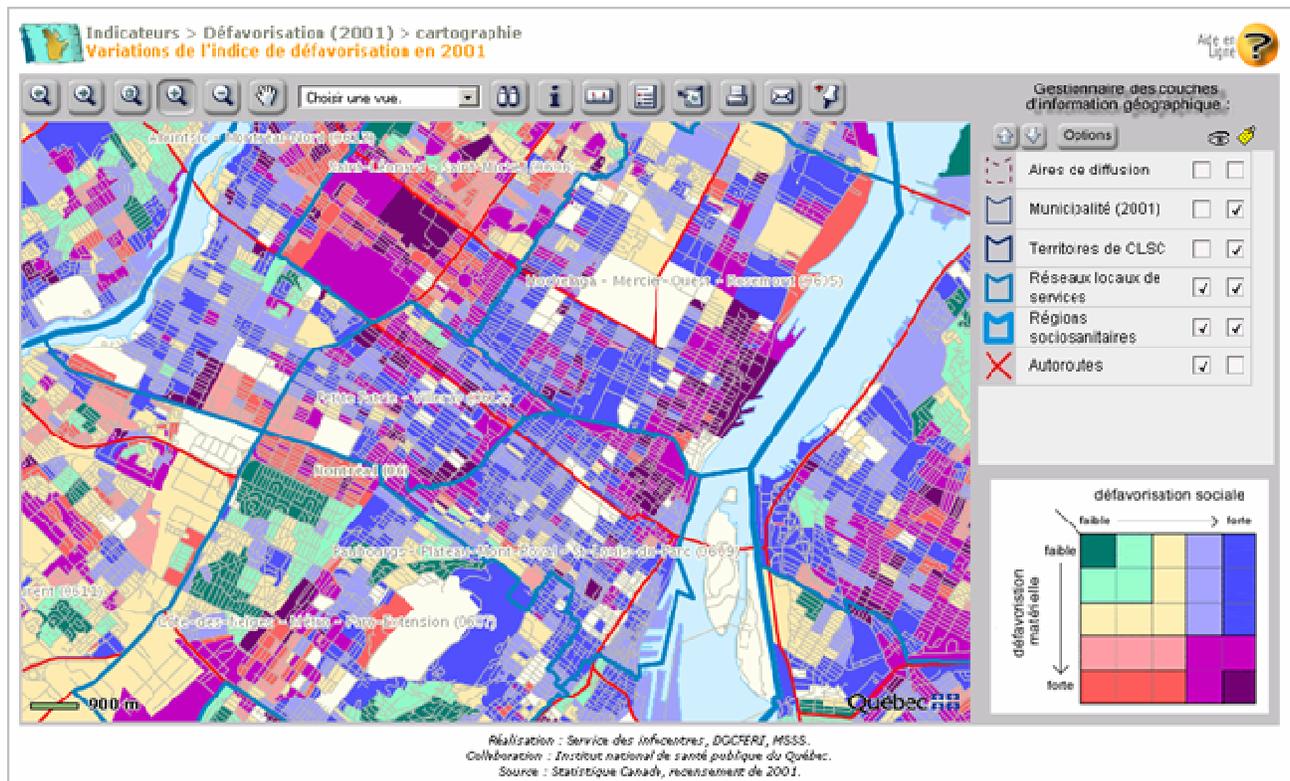
L'indice de défavorisation a été développé en 2000 à partir d'indicateurs tirés du recensement canadien de la population de 1996. Il a été récemment mis à jour, dans sa version nationale, à partir de données recueillies lors du recensement de 2001. [...]



La défavorisation au Québec

L'indice de défavorisation illustre, en 1996, des convergences et des divergences entre les deux dimensions le composant. De même, la défavorisation matérielle touche en 2001 principalement les milieux ruraux et les régions périphériques, alors que la défavorisation sociale se retrouve surtout au sein des agglomérations urbaines, bien qu'elle varie en s'accroissant des banlieues aux centres-villes. Tout comme la première version de l'indice, les populations les plus défavorisées, à la fois au plan matériel et social, se localisent en majorité dans les centres-villes des agglomérations de moyenne et grande taille du Québec.

Les aires de diffusion [petites unités géographiques regroupant de 400 à 700 habitants] proposent une trame géographique de base plus fine pour les grandes et moyennes agglomérations. Aussi, on observe une hausse de la variabilité de la défavorisation sous ses aspects matériel et social dans les régions métropolitaines de recensement (RMR). La trame géographique de l'indice permet donc de mieux caractériser les variations spatiales de la défavorisation au sein des milieux où la densité de la population est la plus élevée.



Exemple d'une zone d'influence métropolitaine forte à indice de défavorisation multiple

2.1.2 Les méthodes de recrutement des participants

Nous avons fait le choix d'un recrutement basé sur la diversification raisonnée en ayant recours à une double méthode. D'une part, nous avons utilisé la méthode directe, en posant ou en faisant poser des affichettes sur des babillards dans les zones ciblées. Les personnes intéressées pouvaient nous contacter de leur plein gré. D'autre part, nous avons utilisé la méthode indirecte, en passant par l'intermédiaire d'un tiers (noms obtenus par un répondant des organismes du réseau de la santé et des services sociaux qui participent aux travaux du Commissaire à la santé et au bien-être et par le réseau informel des chercheurs⁸. Cette seconde méthode complétait la première et se justifiait par le caractère privé et intime du thème de la santé, l'approche indirecte constituant un atout pour la relation de confiance.

⁸ Il faut préciser ici que les contacts utilisés par les chercheurs devaient conduire à des choix de personnes inconnues de l'interviewer. Ex. : le mari d'une amie qui travaille dans une usine parle de l'enquête aux travailleurs qu'il côtoie et leur laisse les coordonnées des chercheurs en plus d'afficher des demandes de recrutement; une chercheuse terrain rencontrée dans un colloque réfère à un centre d'alphabétisation qui transmet la demande aux personnes fréquentant les cours ou ateliers du centre.

Toutes les personnes approchées se faisaient expliquer le projet et les conditions dans lesquelles se dérouleraient les entretiens. Elles étaient averties qu'elles pouvaient se retirer en tout temps du projet, quelle qu'en soit la raison. Il leur était demandé de signer le formulaire de consentement après l'avoir lu ou se l'être fait lire. Ce formulaire avait été approuvé au préalable par le Comité d'éthique de l'Université Laval et celui de l'Université de Sherbrooke. Une compensation de 30 \$ était donnée aux participants pour payer leur déplacement et leur repas.

2.1.3 Le déroulement de l'enquête

Une fois les schémas d'entrevue arrêtés (il a fallu prétester jusqu'à cinq versions pour arriver à une compréhension optimale), quatre interviewers ont été recrutés et entraînés pour assurer une uniformité satisfaisante dans la façon de mener les entrevues. L'enquête s'est déroulée du mois de septembre 2008 au mois de mars 2009. Elle s'est déroulée dans toute la province, dans des zones très urbanisées comme Montréal, Sherbrooke ou Québec, ainsi que dans des zones de faible influence métropolitaine comme Longue-Pointe-de-Mingan ou Maria.

2.1.4 Portrait des citoyens

Le portrait révèle bien la diversité des profils, ce qui était le but visé par notre enquête. Le lecteur notera qu'il y a vingt-neuf femmes et vingt-deux hommes recrutés dans les différentes régions du Québec, dont les caractéristiques sociodémographiques sont représentées dans le tableau ci-dessous.

Profil des usagers du système de santé et de services sociaux

Régions

| | |
|---------------------------------|----|
| Bas St-Laurent | 7 |
| Capitale Nationale | 8 |
| Estrie | 11 |
| Montréal | 15 |
| Côte-Nord | 2 |
| Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine | 6 |
| Chaudière - Appalaches | 2 |

Âge

| | |
|-------------|----|
| 19 ans et | 3 |
| 20 à 29 ans | 6 |
| 30 à 39 ans | 13 |
| 40 à 49 ans | 6 |
| 50 à 59 ans | 9 |
| 60 à 69 ans | 5 |
| 70 à 79 ans | 4 |
| 80 à 89 ans | 5 |

État-civil

| | |
|------------------|----|
| Célibataire | 21 |
| Conjoint de fait | 8 |
| Divorcé / | 6 |
| Marié | 12 |
| Veuf | 3 |
| n/d (cf. note) | 1 |

Enfants à charge

| | |
|--------------|----|
| Pas d'enfant | 32 |
| 1 enfant | 5 |
| 2 enfants | 6 |
| 3 enfants | 3 |
| 4 enfants | 2 |
| n/d | 3 |

Langue maternelle

| | |
|----------------|----|
| Anglais | 2 |
| Autres langues | 12 |
| Français | 37 |

Origine

| | |
|-------------|----|
| Autochtone | 3 |
| Autres pays | 10 |
| Québec | 38 |

Études

| | |
|------------------------|----|
| Secondaire non terminé | 24 |
| Secondaire | 9 |
| Collégial | 9 |
| Baccalauréat | 6 |
| Maîtrise | 3 |

Revenus

| | |
|--------------------|----|
| < 15 000 \$ | 19 |
| 15 000 à 29 000 \$ | 8 |
| 30 000 à 44 000 \$ | 7 |
| 45 000 à 59 000 \$ | 6 |
| 60 000 à 74 000 \$ | 1 |
| 90 000 \$ et plus | 1 |
| n/d | 9 |

2.1.5 Portrait des intervenants

Les entrevues réalisées auprès des intervenants en santé et en services sociaux ont été réalisées de la même manière que celles effectuées auprès des citoyens : même souci de diversification des profils (région métropolitaine et région éloignée, établissements rattachés ou non au réseau, poids relatif de la santé par rapport aux services sociaux) ; même type de recrutement, mêmes explications, même demande de consentement. Les intervenants étaient rencontrés à titre personnel et non comme porte-parole de leur établissement. Il nous importait peu qu'ils proviennent du centre hospitalier X, Y ou Z, mais il était important d'avoir un large éventail d'établissements ou d'organismes (un centre hospitalier, un CHSLD, un centre jeunesse, des organismes communautaires, etc.). Comme dans le portrait des citoyens, certaines données manquent en raison du refus, légitime, de dévoiler certains aspects sociodémographiques. De plus, certaines données sociodémographiques ne sont pas pertinentes en ce qui concerne les professionnels.

2.2. Cadre d'analyse des résultats

Toutes les entrevues ont été retranscrites mot à mot et anonymisées. Certaines durent plus de deux heures, d'autres, une petite heure, ce qui donne une longueur moyenne de 90 minutes par entrevue. Les transcriptions font de 15 pages à 25 pages de texte. Quatre méthodes ont été utilisées pour analyser les entrevues :

2.2.1 Analyse de contenu : Citoyens

L'analyse de contenu des entrevues des citoyens s'est faite au moyen du logiciel Excel et comprenait les thèmes suivants :

- Conception de la santé et du bien-être
- Perception des responsabilités à l'égard de la santé et du bien-être
- Perception des responsabilités à l'égard du système de santé
- Compréhension de l'organisation des services de santé et des services sociaux
- Évaluation de l'accessibilité aux soins et de la qualité des services
- Perception des droits en santé
- Connaissance des droits en santé
- Exercice des droits en santé
- Attentes des citoyens à l'égard du système de santé et des professionnels de la santé
- Connaissance des mécanismes de défense des droits

- Expérience pratique et perception des plaintes
- Intérêt pour l'information touchant la santé
- Sources d'information sur la santé

2.2.2 Analyse de contenu : Intervenants

L'analyse de contenu des propos recueillis auprès des intervenants s'est faite à l'aide d'une grille d'analyse construite avec le logiciel Excel à partir des thèmes suivants :

- Formation initiale et continue sur les droits et les responsabilités, la communication et les relations
- Historique de pratique
- Pratique actuelle
- Perception des usagers (à propos de leurs connaissances et de leurs croyances sur la santé, le système de santé et les droits en santé)
- Récit d'un cas type dans la pratique
- Perception des droits
- Expérience des droits
- Perception des responsabilités des usagers
- Communication avec les usagers
- Liens avec le milieu (réseau et hors réseau)

Pour assurer la fiabilité des analyses, nous avons eu recours à l'accord inter-juges : plusieurs tests ont été nécessaires pour assurer une fiabilité de 90 %. Nous avons atteint la saturation des données avant la fin des analyses. Seules variaient les illustrations particulières.

2.2.3 Analyse de contenu : Connaissances des droits des usagers

Une analyse de contenu informatisée portant exclusivement sur la connaissance que les usagers ont de leurs droits a été réalisée avec le logiciel QDA Miner.

Les droits que nous avons relevés proviennent de la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Nous nous sommes également appuyés sur la Charte des droits et libertés de la personne (Charte québécoise), sur le Code civil, sur les droits relevés par des commissaires locaux et régionaux aux plaintes et à la qualité des services ainsi que par des organismes de promotion des intérêts et de défense des droits en matière de santé et de services sociaux. Les 13 droits relevés pour l'analyse sont les suivants :

1. Être informé
 - Sur son état de santé
 - Sur les ressources disponibles
 - Sur le mécanisme de traitement des plaintes
2. Accès au dossier et confidentialité
3. Choix du professionnel et de l'établissement
4. Consentement aux soins
5. Être accompagné et assisté
6. Être représenté
7. Services en langue anglaise
8. Participer aux décisions
9. Porter plainte
10. Recevoir soins et services
11. Respect, dignité et autonomie
12. Services d'hébergement
13. Vie, sécurité et intégrité

Le cadre d'analyse choisi pour en apprendre davantage sur les connaissances des citoyens repose sur les différentes façons dont ont été abordées les questions des droits pendant les entretiens (contextes d'énonciation des droits). Dans certains cas, les citoyens abordent d'eux-mêmes les droits (connaissance non assistée), dans d'autres cas, ils en parlent quand l'interviewer leur tend des perches (connaissance assistée) ; dans d'autres encore, les citoyens évoquent leur peu de connaissance ou l'ignorance d'un droit. Ainsi, chacun des droits a été codé selon trois contextes d'énonciation possibles. Cela nous a permis de distinguer :

- **Connaissance non assistée** : la personne interviewée aborde d'elle-même certains droits ;
- **Connaissance assistée** : l'interviewer mentionne un droit pour savoir ce que le citoyen en sait et le citoyen répond ce qu'il en sait;
- **Aucune (ou peu de) connaissance** : la personne déclare qu'elle ne connaît pas un droit.

2.2.4 Analyse du discours

Une analyse de discours des entrevues de répondants socialement fragilisés dans la perspective de dégager les logiques sociocognitives qui sous-tendent leurs récits.

2.3. Analyse des logiques sociocognitives

La phase d'exploration de l'enquête nous a permis de constater que, du point de vue des usagers, la santé n'est pas spontanément pensée en termes de droits et que les usagers ne connaissent pas ou connaissent peu la formulation juridique des droits en santé (connaissances déclaratives). Il reste qu'ils conduisent des actions, suivent des démarches, réclament des soins et services, etc. : ils exercent des droits sans le savoir et sans les nommer, au fil de leurs parcours. C'est cette expérience empirique mais implicite de l'exercice des droits, celle qui montre une relation complexe entre les droits en santé et services sociaux et les conditions d'exercice de ces droits, que nous avons voulu saisir par l'analyse des logiques sociocognitives. Lorsqu'ils racontent leurs expériences, leurs *aventures santé*, les usagers mettent en scène différents acteurs sociaux, médicaux, administratifs, avec lesquels ils interagissent ; ils reconstituent un ordre du déroulement des événements, jugent leurs actions et celles des autres intervenants; ils expliquent leurs décisions, acquiescent ou critiquent celles des autres, pointent des manques, soulignent de rares dénouements heureux, racontent des difficultés, expriment des revendications, etc.

2.3.1 L'aventure santé, une contrainte méthodologique des récits de vie

On raconte essentiellement l' « extra-ordinaire », ce qui n'est pas habituel, qui interroge, suscite au moins la curiosité. En théorie, l'aventure constitue la matière même du récit (modifications d'une situation, difficultés rencontrées, péripéties et épreuves traversées, etc.) et les récits de vie corroborent la théorie en matière de santé : les problèmes sociaux et/ou de santé fournissent le contenu thématique des entrevues; la santé qui va bien ne se raconte guère. Les récits collectés rapportent donc logiquement des problèmes, des expériences plutôt difficiles de soins, de cheminements dans le système pour régler une affaire psychosociale ou médicale. L'aspect problématique de l'exercice des droits en santé et services sociaux domine le corpus et le déséquilibre, ce qui constitue une limite méthodologique. Néanmoins, le caractère anecdotique ou événementiel n'est pas exploré comme tel ; les histoires racontées servent plutôt à repérer les logiques sociocognitives à l'œuvre dans le déroulement des aventures racontées, à recueillir des données sur une littérature authentique, à saisir différentes manières dont les droits en santé et services sociaux tendent à s'exercer dans des conditions difficiles.

2.3.2 Délimitation du corpus pour l'analyse des logiques sociocognitives

Le corpus soumis à l'analyse est réduit : il repose exclusivement sur les récits de personnes socio-économiquement fragilisées, car l'acuité et la complexité des problèmes (de santé, d'argent, de logement, d'isolement...) exacerbent les difficultés d'exercice des droits. Dans la perspective des recommandations pour une meilleure communication sur les droits en santé et services sociaux, ce choix répond au critère de pertinence (urgence) sociale, dans la mesure où les conditions économiques – et souvent aussi psychosociales – difficiles induisent une dépendance plus forte aux services offerts.

Ainsi, les logiques sociocognitives analysées nous permettent d'entrevoir des possibilités de médiation pour améliorer les conditions d'exercice des droits en santé et services sociaux des personnes dont les situations dépendent le plus directement de ces conditions.

2.3.3 Logiques sociocognitives et pensée sociale

Considérant que les types d'articulation entre les éléments constitutifs des discours évoquent et marquent l'organisation des pensées sociales (Bonnaïfous et Temmar : 2007), les expériences racontées nous ont servi à dégager certains paramètres des logiques sociocognitives qui gouvernent l'exercice des droits en santé et services sociaux. Les enchaînements d'actions nous informent sur les relations (chrono)logiques qui les sous-tendent, et indirectement, sur la nature probable d'une habitude informationnelle en santé, d'un réflexe, d'une difficulté, d'une faille du système, etc. Indirectement encore, ces enchaînements d'actions conduites – plus ou moins intentionnellement, voire subies – nous informent sur les représentations que les usagers se font des droits en santé (par leurs relations avec d'autres acteurs sociaux, leurs comportements dans les lieux, leurs fréquentations de supports informationnels de référence, leurs exigences informationnelles, etc.). On saisit alors le degré de confiance qu'ils accordent à ces acteurs ou supports, les moyens utilisés pour solliciter ces partenaires, la façon dont ils interagissent avec l'information et les ressources humaines et documentaires, etc.

Les logiques sociocognitives recensent un ensemble de difficultés communicationnelles mais aussi des lieux d'incohérences, voire de « non-droit » en santé et services sociaux, tels que dessinés au travers des récits d'usagers. Plus spécifiquement, elles indiquent des fluctuations, voire des points de disjonction entre les logiques des usagers et celles, médico-sociales, administratives, etc. avec lesquelles ils composent.

Ainsi, au-delà des enchaînements d'actions racontées dans les *aventures santé*, les logiques sociocognitives nous ont permis de mettre au jour les paradigmes qui motivent l'exercice des droits en santé, les *moteurs* des actions racontées. Elles révèlent plusieurs paradigmes qui fondent l'exercice des droits en santé du point de vue des usagers, la distance parfois très marquée entre ce qui motive ou conditionne concrètement l'exercice des droits et le champ de la légalité : la souffrance, l'inquiétude, l'ex-catégorisation sociale et la revendication, la recherche d'équilibre psychologique, psychosocial, etc. sont autant de *moteurs* qui impulsent l'exercice empirique des droits.

Mieux comprendre les logiques d'action, les difficultés éprouvées et rencontrées, les besoins exprimés par les usagers-citoyens au travers de leurs expériences racontées, pour mettre en pratique leurs droits en santé rendra plus facile la tâche de déterminer comment « ces logiques-là » pourraient prendre place dans celles du système établi, comment elles pourraient y être accueillies, articulées, ce qui pourrait être modifié de part et d'autre pour un fonctionnement des services plus harmonieux et plus favorable à la

santé des citoyens. Dans notre projet, les tensions entre certains paradigmes (qui ressortent des logiques d'action des usagers), les conditions d'exercice des droits et les droits, dessinent les possibilités de médiation.

2.4. Les sondages

Deux sondages téléphoniques⁹ ont été réalisés au Département d'information et de communication de l'Université Laval sous la direction de Jacques Lemieux et d'André Roy. Le premier a eu lieu en novembre 2008 auprès d'un échantillon de 896 Québécois adultes sélectionnés à partir d'un échantillon aléatoire de 6103 numéros produit par la firme ASDE Inc. de Gatineau; le second a eu lieu en mars 2009 auprès de 877 Québécois adultes à partir d'un échantillon aléatoire de 6114 numéros. Dans les deux cas, l'échantillon comporte une marge d'erreur théorique de plus ou moins 3,3 % pour une probabilité de 19 sur 20 (95 %).

Le premier sondage portait prioritairement sur la connaissance des droits en santé et en services sociaux. Le second visait à préciser la perception des droits et développait davantage l'examen de la perception des mécanismes de plainte.

2.5. Les limites de la méthodologie

2.5.1 Enquête

Il faut rappeler ici que si l'enquête permet d'expliquer en profondeur certains phénomènes et comportements, elle ne saurait permettre les généralisations. Par ailleurs, le fait d'avoir quatre enquêteurs sur le terrain a engendré des variantes dans la collecte des données. Même si le schéma d'entrevue était le même, les approches étaient déterminées à la fois par la personnalité des interviewers et par les circonstances des entrevues. Par ailleurs, le fil de l'entrevue et la facilité ou non de réponse des enquêtés n'a pas toujours permis de faire le tour des questions.

⁹ Les rapports intégraux des sondages se trouvent en annexe.

2.5.2 Sondage

La composition sociodémographique de l'échantillon laisse voir quelques biais importants, notamment en ce qui concerne les proportions selon le genre (65,7 % de femmes) et la langue maternelle (92,7 % de francophones). Des distorsions moins importantes peuvent aussi être observées à propos de la scolarité (33,4 % ont atteint le niveau universitaire), de l'occupation (33,6 % de personnes retraitées ou « tenant maison ») et de la région ; avec 33 % de l'échantillon, Montréal et sa ceinture sont sous-représentées par rapport au reste du Québec; par ailleurs, la représentation de la région de la Capitale Nationale dans l'échantillon (10,5 %) est conforme à celle de la population. Ces disparités s'expliquent par la plus grande propension à répondre des personnes plus intéressées ou plus accessibles.

Pour une analyse plus approfondie, nous avons pondéré les données selon le genre (biais d'échantillon le plus important). De plus, certaines des variables démographiques ont été recodées, en regroupant les catégories peu représentées.

Chapitre 3

3. Connaissances des droits

Cette section indique comment les citoyens perçoivent leur connaissance des droits en matière de santé et de services sociaux. Elle combine les données recueillies dans les sondages et dans les entrevues. Les citoyens expriment parfois leurs connaissances de façon spontanée, dans d'autres cas, leurs réponses sont « assistées » par les enquêteurs ou les sondeurs. Ainsi, la connaissance des droits qu'ont les citoyens peut être plus théorique ou plus intuitive; elle peut aussi être fondamentalement empirique. L'analyse qui suit rend compte de ces nuances.

Ce qu'en savent et en disent les citoyens

Jusqu'à quel point les citoyens estiment-ils connaître leurs droits en santé¹⁰ ? Dans le sondage, plus du quart (28 %) des citoyens affirment n'en connaître « aucun », plus de la moitié (55 %) disent en connaître seulement « quelques-uns », alors que le reste croit en connaître « plusieurs » (11 %) ou « la plupart » (6 %). Ces données portent à croire que les citoyens ne connaissent pas leurs droits. Pourtant, lorsqu' ils sont appelés à se prononcer sur la véracité de douze affirmations touchant les principaux droits, ils obtiennent une bonne moyenne.

Voici un tableau résumant la distribution des « bonnes réponses » sur la connaissance de certains droits ou responsabilités en santé. Neuf des douze affirmations sont véridiques ; seules celles des questions 21, 25 et 30 sont fausses. À noter que pour l'analyse des résultats, il faut tenir compte du phénomène de « désirabilité sociale » qui influe sur les réponses aux questions : les gens devinent ce qu'on attend d'eux.

¹⁰ La question posée était la suivante : Q12 La loi québécoise énumère une trentaine de droits des usagers en matière de santé et de services sociaux. Diriez-vous que vous en connaissez :

- La plupart
- Plusieurs
- Quelques-uns
- Aucun

Tableau 1 : Connaissance des droits et responsabilités en santé selon un sondage réalisé en novembre 2008 auprès de 896 Québécois adultes (Lemieux, 2009)

| N° Q. | Mises en situation sur les droits et responsabilités | Réponse | Pourcentage de réponses exactes |
|-------|---|---------|---------------------------------|
| 29 | Quand vous allez chez le médecin pour obtenir des résultats d'examen, vous pouvez être accompagné par n'importe qui de votre choix. | Vrai | 90,8 |
| 26 | Vous pouvez refuser de vous faire opérer même si le médecin juge que c'est la meilleure chose pour vous. | Vrai | 90,1 |
| 24 | Vous pouvez consulter votre dossier médical si vous en sentez le besoin. | Vrai | 84,8 |
| 22 | Vous pouvez refuser une prise de sang. | Vrai | 82,5 |
| 28 | Vous êtes obligé d'avoir une assurance médicaments même si vous ne prenez pas de médicaments. | Vrai | 78,9 |
| 23 | Vous pouvez refuser de prendre un médicament même lorsque vous êtes hospitalisé. | Vrai | 77,8 |
| 25 | Vous pouvez consulter le dossier médical de votre conjoint quel que soit son état. | Faux | 72,0 |
| 19 | Le système de santé veut que vous participiez aux décisions concernant votre santé et votre bien-être. | Vrai | 56,4 |
| 30 | Votre médecin peut refuser de vous traiter si vous n'arrêtez pas de fumer. | Faux | 56,3 |
| 20 | Une fille de 14 ans peut se faire avorter sans que ses parents soient au courant. | Vrai | 53,6 |
| 21 | Vous pouvez aller dans le CLSC de votre choix. | Faux | 35,4 |
| 27 | Le médecin vous a donné votre congé de l'hôpital. Vous avez le droit d'y rester si vous n'avez pas l'aide nécessaire à domicile. | Vrai | 32,2 |

En somme, ce qui se dégage des deux formes de questions posées à propos des droits, c'est que la connaissance empirique ou intuitive des droits évaluée par le biais des affirmations proposées plus haut est beaucoup plus grande que la connaissance « encyclopédique » des droits. En effet, quand les droits ne sont pas suggérés (question Q12), seulement 17 % des répondants estiment en connaître « plusieurs ou la plupart ».

Pourtant, dans les faits, comme le montre le tableau ci-dessus, le droit d'être accompagné chez le médecin et le droit de refuser un traitement (examen, opération, médicament) sont connus d'une forte majorité de répondants au sondage. Il en va de même des droits entourant la consultation du dossier médical (le sien – droit effectif – ou celui de conjoint – ce qui n'est pas un droit). En revanche, il faut noter que 43,6 % des gens ne croient pas que le système souhaite qu'ils participent aux décisions, ce qui est presque alarmant quand on sait que la participation de l'utilisateur est au cœur de la LSSS. On peut se

demander alors si ce pourcentage ne reflèterait pas un paradoxe, relevé à plusieurs reprises dans les entrevues. Le système, les politiques, les articles de lois prônent la participation des citoyens. Or, dans les faits, on ne semble pas toujours apprécier que les patients connaissent leurs droits et les revendiquent. Le respect des droits peut requérir des explications supplémentaires, des modifications dans l'organisation du travail, des gestes différents et implique une disposition positive des systèmes et des professionnels à l'égard de cette participation. Le plus délicat, en termes de culture des relations entre les intervenants et les citoyens, c'est que la participation active des usagers modifie le traditionnel rapport d'autorité auquel certains sont habitués.

Autre résultat : 43,7 % des citoyens pensent que le médecin peut refuser de les traiter s'ils fument. Cette perception émane du discours selon lequel la responsabilité d'être en santé incombe aux patients, entendre « c'est la faute de l'utilisateur s'il est malade ». Dans le sondage, plus nombreux encore (53,6 %) sont les citoyens qui ne savent pas qu'un enfant de 14 ans et plus est libre de se faire traiter sans l'accord de ses parents. Enfin, près des deux tiers ne connaissent pas le droit à l'hébergement et le même nombre confond le droit à l'établissement de son choix (clinique, hôpital) avec l'impossibilité de choisir son CLSC.

Voilà qui mérite d'être diffusé à grande échelle. Les citoyens qui n'ont pas le soutien nécessaire à leur retour chez eux peuvent exiger de rester dans l'institution où ils ont été traités jusqu'à ce que des services à domicile soient mis en place. Si les CLSC ont pour mission de couvrir les besoins de la population locale, ce qui explique l'obligation pour les usagers de se rendre au CLSC qui dessert leur quartier, leur région, il n'en va pas de même des hôpitaux ou des cliniques qui ne peuvent refuser un patient à cause de son adresse postale. Ce problème a été dénoncé par de nombreux organismes de défense des droits des patients, particulièrement en santé mentale.

Le sondage a également interrogé les informateurs sur la représentation qu'ils se font des droits en santé. Il leur a été demandé si la notion de droits évoquait pour eux davantage a) la défense de leurs droits en santé et services sociaux, b) la possibilité d'avoir de meilleurs services ou encore c) la possibilité de participer davantage aux décisions concernant leur santé et leur bien-être ou, enfin, d) si cela correspondait à une perte de temps et d'argent du gouvernement.

Les deux tiers des informateurs (67 %) associent la notion de droits en santé et services sociaux au fait « d'obtenir de meilleurs services », 20 % à la possibilité de « participer davantage », 8 % à la « possibilité de porter plainte », alors que 7 % estiment que c'est « une perte de temps et d'argent du gouvernement ». Ces résultats révèlent clairement que les citoyens associent les droits à la possibilité d'améliorer les services bien avant celle de revendiquer leurs droits. L'idée d'augmenter leur participation (20 %) ne semble guère corrélée à celle de l'amélioration des services. Cela s'explique notamment par le fait que l'exercice même des droits comporte une représentation négative (ceux qui revendiquent leurs droits sont

des « chiâleux »). Une autre explication provient des entrevues où les enquêtés racontent plutôt des pratiques dissuasives quant à leur participation/implication dans l'actualisation de leurs droits.

Les entrevues individuelles confirment et précisent ce que révèle le sondage. En effet, dans un premier temps, quand on demande aux citoyens de nommer spontanément des droits, plusieurs sont hésitants. Ils savent néanmoins qu'il doit y en avoir dans le domaine de la santé, comme ils savent qu'il existe une Charte des droits et libertés de la personne pour les droits fondamentaux.

Citoyen : On en a sûrement, je ne dois pas connaître grand-chose des droits, on en a sûrement, c'est comme n'importe quoi d'autre.

Citoyen : On en a sûrement, parce qu'il y a pas de place qu'on n'a pas de droits.

Citoyen : Je pense qu'il [le pouvoir sur le système de santé] est plutôt limité parce que plusieurs d'entre eux [les citoyens] et moi le premier, on est peut-être pas au courant justement de tous les droits qu'on a et de tous les mécanismes qui sont mis en place.

Si, de prime abord, les citoyens sont incapables de nommer des droits spécifiques, ils semblent quand même avoir la conviction qu'ils ont le droit aux services de santé, au respect et à la dignité. Plusieurs évoquent la « carte soleil » comme passeport qui garantit l'accès aux soins.

Citoyen : Parce que si tu as des droits, ça va te protéger de beaucoup de choses.

Citoyen : Je pense qu'au Québec on a beaucoup de droits. Avec la carte d'assurance maladie il y a beaucoup de trucs auxquels on a accès. Avec les médicaments, on a beaucoup de choses qui sont payées ou remboursées, au moins une partie.

Citoyen : Pis nos droits, c'est que quand on y va, il faut se faire soigner. Regarde, on n'est pas des animaux, là.

Citoyen : On a le droit de se faire soigner si on est malade. On paye assez de taxes ainsi de suite, toutes ces choses-là, pour qu'ils nous écoutent et qu'ils nous soignent.

Citoyen : T'as le droit au respect, t'as le droit à avoir tous les soins entourant ton état, tous les soins, pas juste superficiels.

Plusieurs citoyens se disent privilégiés d'avoir droit à des services de santé, conscients que tous n'ont pas cette chance sur la planète.

Citoyen : Mon Dieu on tomberait avec aucun droit, mon Dieu Seigneur, ce serait l'anarchie dans la rue! Parce qu'ici on n'en a pas conscience qu'on a beaucoup de droits et de libertés. Partout ailleurs, ce n'est pas partout de même, il y a beaucoup de pays où si tu n'as pas d'argent pour [aucun] des soins, c'est sûr que tu as que dalle. On est chanceux et on ne le sait pas, parce qu'on vit dedans, on est assis dedans, nous autres c'est acquis.

Citoyen : C'est important dans le sens qui si on n'avait pas cette accessibilité là comme dans d'autres endroits sur la Terre où est-ce qu'on sait qu'on l'a pas. C'est important... C'est pour nous un gros avantage d'où l'importance de les avoir.

Citoyenne : Je suis contente parce que même si ça prend du temps c'est beaucoup mieux que dans mon pays parce que là-bas on peut mourir et on n'a pas le droit d'avoir la santé.

La connaissance empirique des usagers, c'est-à-dire une connaissance qui ne se dit pas, mais qui s'actualise lorsqu'une situation le requiert, se révèle quand elle est stimulée par les questions des intervieweurs (connaissance assistée). Quand on leur nomme des droits (par exemple : « Selon vous, qu'est-ce que le droit à l'information ? »), les usagers sont généralement capables de nous expliquer en quoi ils consistent. Ainsi, quand les questions sur les droits sont « assistées », presque tous les droits sont compris et expliqués par les citoyens, révélant par là que les droits ont des répercussions directes sur la trajectoire de recherche de soins et de services selon les parcours de vie. De nombreuses illustrations de cette connaissance empirique sont présentées dans la section portant sur l'expérience des droits des usagers.

Quand on leur demande s'ils jugent utile d'avoir des droits, voici ce que les citoyens nous répondent en substance :

Citoyen : Quand tout va bien, ça te passe par-dessus la tête, mais quand il t'arrive quelque chose, oui, c'est important.

Citoyenne : Quand tu sais comment une chose fonctionne, tu ne peux pas te faire prendre dans un piège, tandis que quand tu ne sais pas, tu peux te faire passer une petite vite. Il n'avait pas le droit de le faire, mais il l'a fait pareil, parce que je ne connaissais pas [le fonctionnement].

Ainsi, la majorité des citoyens jugent utile d'avoir des droits, mais certains trouvent moins nécessaire de connaître leurs droits et leurs recours à moins d'être confrontés à un problème.

Intervieweur : *Et pourquoi tu penses que les gens ne savent pas que ça existe ?*

Citoyen : *Quand tu n'en a pas besoin, tu ne t'informes pas.*

Ces citoyens semblent avoir confiance en leur jugement pour détecter les situations problématiques et trouver les ressources pour y faire face en cas de besoin.

Intervieweur : *À ton avis, sans doute que tu te serais renseignée pour ça s'il y avait eu quelque chose que tu aurais ressenti comme une injustice, là tu te serais renseignée.*

Citoyenne : *Moi, je me serais renseignée [...] pris dedans. Mais tant que tu n'es pas pris là-dedans [...], il n'y a pas grand intérêt à connaître ces choses-là, en tout cas, moi, d'après moi.*

Intervieweur : *D'après toi, c'est ça, en fait, à la limite, tu te forcerais pour les connaître si tu avais vécu une injustice ou quelqu'un de tes proches.*

Citoyen : *C'est ça, si tu n'as rien. Parce que si tu as un problème, on va essayer de trouver la solution pour essayer de trouver quelqu'un qui va nous le résoudre. Ça fait que, regarde, c'est à peu près la même chose.*

Si la plupart trouvent utile d'avoir des droits, certains sentent /considèrent que l'exercice des droits passe entre autres par la responsabilité qu'ont les professionnels de les appliquer, mais la conception qu'ils se font de la responsabilité des professionnels ne correspond pas toujours à la réalité.

Citoyen : *Ça ne m'aide pas de savoir ce droit parce que je sais que chaque client quand il entre dans le bureau du docteur, le gouvernement le paye pour 30 minutes, mais il prend juste deux minutes. C'est ça, je n'en reviens pas de savoir ça qu'il ne me respecte pas.*

Les citoyens se posent des questions quant à l'exercice des droits. Que peuvent-ils exiger ? Où s'arrêtent leurs droits par rapport aux responsabilités de l'État ?

Citoyenne : *Par exemple, l'autre fois, j'ai amené ma belle-mère chez le médecin et c'était comme 8 h le matin et je suis sortie de l'école à 4 h et je suis allée la chercher parce que je me suis dit que peut-être qu'elle était encore là. [...] Elle ne pouvait pas*

parler, elle ne pouvait rien manger juste boire, la nourriture tombait. Je me suis dit que toute la journée ici, il faut qu'on fasse quelque chose, mais on ne connaît rien. On ne sait pas si on peut demander : « S.V.P., ça fait 8 heures qu'on attend... »

Intervieweur : *Est-ce que vous seriez intéressé à avoir plus de renseignements, d'information sur les droits, les responsabilités ?*

Citoyen : *Oui, mais si vous m'expliquez quelque chose que le docteur n'accepte pas, ça n'aide pas.*

Intervieweur : *Ah, je comprends. Il faut que ce soit de l'information que vous êtes capable de mettre en application.*

Citoyen : *Oui, c'est ça, sinon c'est la même chose que si je ne savais pas.*

Dans le réseau de la santé et des services sociaux et dans les organismes communautaires, un consensus assez général se dégage : si les droits sont partiellement connus, ils sont encore peu exercés par les usagers.

Infirmière : *Je pense que de plus en plus, il y a aussi des regroupements pour les droits et tout ça, ça fait que je pense que les patients y ont accès plus facilement, qu'ils savent leurs droits, mais de là à les appliquer, je ne suis pas sûre.*

Sage-femme : *Parce que c'est une des choses qu'on va aborder, entre autres, quand on parle d'une possibilité de transfert à un centre hospitalier. Que ce soit pendant la grossesse, à l'accouchement ou après. Et on leur dit, c'est pas parce que vous transférez en centre hospitalier que vos besoins, que vos attentes par rapport à cette naissance-là ou à cet enfant-là, il faut les mettre de côté complètement. Vous avez le droit de demander de l'information, vous avez le droit de participer à la décision. À chaque fois, on a l'impression qu'on leur révèle quelque chose de nouveau.*

Accompagnateur en fin de vie : *Quand je pense aux grands malades, souvent, ils ne sont pas vraiment au courant de leurs droits. Ils savent qu'ils ont le droit d'être soignés ou à des soins palliatifs, mais ils n'en savent pas plus. [...] Je pense qu'ils ont une connaissance empirique de ce qui devrait être fait [...] ils sont un petit peu comme moi : ils se fient au gros bon sens des choses qui ne devraient pas se faire, des choses qui devraient se faire.*

Intervenant communautaire : On présume toujours que les gens connaissent leurs droits, moi je vous dirais que la plupart des gens que je rencontre qui ont un problème de santé mentale ou les groupes d'étudiants en santé, en travail social, en technique de travail, en assistance aux soins à domicile où on fait de la sensibilisation, je leur pose la question, est-ce que vous connaissez vos droits? Et les gens disent non. Alors c'est une croyance populaire que de s'imaginer que tout le monde connaît leurs droits.

Si, à première vue, les citoyens disent ne pas connaître leurs droits et ne pas être capables de les nommer, leurs récits nous révèlent autre chose, comme nous le verrons dans le prochain chapitre intitulé *Exercice des droits*. Les personnes rencontrées évoquent la qualité des soins et services à travers l'idée du droit aux services, se posent des questions sur l'exercice des droits, ont une réflexion sur la question. Cette connaissance « empirique » des droits semble reposer sur leurs attentes vis-à-vis du système de santé et des services sociaux, attentes, quant à elles, fondées sur des valeurs socialement partagées, comme le droit à des services universels donnés sans discrimination et dans le respect de l'individu.

Citoyen : Je crois que j'ai le droit d'être traité autant que la personne qui est milliardaire assise à côté de moi et que l'itinérant. Je crois qu'on a tous les mêmes droits, pas dépendant du portefeuille [...] C'est un droit fondamental. La personne qui est milliardaire et qui ne veut pas attendre, ben là il y a du privé maintenant, alors qu'elle aille au privé. Mais sinon dans le réseau public, je crois que tout le monde est égal, sur la même ligne. Premier arrivé, premier servi, tout dépendant de l'urgence.

Citoyen : Ce n'est pas parce qu'on a une couleur en particulier qu'on doit être traité avant ou après... mais je crois que le respect aussi se doit d'être de mise.

Citoyen : On a le droit d'être pris en charge assez rapidement. C'est même une obligation. [...] Oui j'ai le droit d'utiliser les services sociaux, que je sois riche ou que je sois pauvre, j'ai le droit d'utiliser tous les services qui sont à ma disposition.

Ce qui ressort d'autre part, c'est que les droits sont moins connus et moins bien exercés de tous les marginalisés, les exclus, ceux qui subissent des préjugés. Plus largement, ce sont toutes les personnes vivant de la discrimination à cause de leur origine, de la maladie qu'elles ont contractée, de leur statut précaire ou autre, qui éprouvent de la difficulté à se faire entendre et à se faire respecter. Se dégage des exemples qui suivent un réel rapport de force entre ceux qui administrent des soins ou des services sociaux et ceux qui les reçoivent.

Citoyen : Quand j'entrais à l'hôpital, ils me maltrahaient, ils appelaient mes parents [adoptifs] qui disaient, c'est un ci, c'est un ça. [...] J'ai pas été respecté. Mon droit de

parler n'a pas été respecté, côté médical, ça n'a pas été respecté. Ils me faisaient peur. Ils riaient de moi. Juste à cause des dires de quelqu'un. J'ai pensé que le monde était raciste avec moi [l'informateur est autochtone]. Mais quand tu y vas [à l'hôpital] avec quelqu'un qui est puissant [il est aujourd'hui accompagné par PECH], t'es plus écouté, t'es plus vérifié. Ça, c'est sûr ça m'a aidé.

Citoyen : Ça m'est déjà arrivé qu'ils m'ignorent, qu'ils me laissent attendre. Ils m'oublient, mettons. [...] Quand je leur ai dit que j'étais VIH, c'était encore pire.

Citoyenne : Je n'avais pas fini d'expliquer c'est quoi mon problème, elle m'a coupé et elle m'a dit : « OK, couche-toi là ». [...] Mon amie quand elle allait chez le médecin, il lui demandait la religion, il était fâché parce qu'elle ne parlait pas bien le français. Elle était stressée et elle est sortie en pleurant.

Citoyen : C'est important d'avoir des droits, mais si je veux de l'information, je me heurte au problème de la langue. On me répond que l'information n'est disponible qu'en français. [...]

Citoyen : Elle m'a traité comme si j'étais un numéro et rien d'autre, comme si j'étais un formulaire sur son bureau, ça a probablement empiré la situation, mais c'est la seule fois. Sinon, avec mon médecin de famille, il est très gentil, très collaborant, très intéressé par cette problématique-là des troubles mentaux qu'on parle pas vraiment beaucoup.

Citoyen : Alors que les autres travailleurs sociaux rentraient dans la maison, ils regardaient dans son frigidaire, dans son garde-manger, dans ses tiroirs. [...] Ça la choquait, elle se sent pas respectée, elle se sent atteinte dans sa dignité, tu sais, si les gens fouillent chez elle. Bien sûr, le travailleur va avoir à faire un rapport, [...] mais il y a une approche, il me semble.

Intervenante bénévole : On dit toujours qu'il y en qui sont agressifs, sont violents, même, mais c'est certain, ils se sentent lésés dans leurs droits, ils se sentent non compris, jugés. On ne les écoute pas. [Quand on leur dit à l'aide sociale :] « Vous devez nous donner tel document, si vous ne nous le donnez pas dans les quelques jours qui suivent, vous allez être coupés. » Pourquoi ils veulent ces documents-là, qu'est-ce qu'ils veulent en faire ? Ils ne nous le disent pas. Moi, je téléphone à Action Plus, je leur dis, écoute, c'est quoi cette affaire-là ?

Citoyenne : Il faut travailler à diminuer nos préjugés. [...] Les médecins, qu'ils prennent en considération que la personne est en situation de pauvreté.

Ce qui est interprété comme de la discrimination ou des préjugés peut se traduire par de l'indifférence, de l'ignorance, un manque d'explication, un manque d'écoute, de la rudesse, voire du mépris et nuire directement à la qualité de la prise en charge et des soins :

Citoyenne : J'ai déjà vu quelqu'un arriver avec une bouteille de bière plantée dans la tête, il pissait le sang et ça faisait 8 h qu'il attendait parce qu'il avait envoyé chier le médecin.

Intervieweur : Vous avez vu ça, vous ?

Citoyenne : Oui, c'est donc ben stupide : le médecin lui demande s'il a mal. L'autre lui répond : « Qu'est-ce que t'en penses ? Le médecin répond : « Ben là, soyez poli » ! L'autre : « Ben toi, sois logique » ! En tout cas, ça avait dégénéré par des questions. [...] Le gars avait mangé un coup sur la tête, ce n'est pas la faute du médecin, le médecin veut juste faire sa job, mais en même temps, faire attendre tout ce temps-là, ce n'est pas logique. Ce n'est pas parce que le médecin ne t'aime pas la face qu'il est obligé de faire ça !

Chapitre 4

4. Exercice des droits

Cette section présente la façon dont les usagers « vivent » leurs droits en matière de santé et de services sociaux. L'exercice de chaque droit est traité avant tout sous l'angle de la parole citoyenne ; par ailleurs, en écho ; à la parole des citoyens, est généralement exprimée celle des intervenants réseau et hors réseau, sauf lorsque ce droit particulier n'a pas été abordé avec les intervenants.

Les droits sont regroupés en quatre catégories et se présentent dans l'ordre suivant :

Le droit à l'information

1. droit à l'information sur son état de santé et de bien-être
2. droit à l'information sur les services disponibles
3. droit d'accès à son dossier et à sa confidentialité

Le droit aux services

4. droit à des services adéquats sur le plan humain, scientifique et social, auquel ont été ajoutés le droit à la vie, à la sécurité et à l'intégrité ainsi que le droit au respect, à la dignité et à l'autonomie
5. droit à l'hébergement
6. droit de choisir son professionnel ou l'établissement de qui il recevra les services
7. droit à des services en langue anglaise

Le droit à la participation

8. droit de donner ou de refuser son consentement
9. droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être
10. droit d'être accompagné et assisté
11. droit d'être représenté

Le droit de porter plainte

12. droit d'exercer un recours
13. droit de porter plainte

Pour chacun des droits, nous cherchons donc à mettre en lumière comment se vivent les droits (regards sur les pratiques, telles qu'elles sont vécues et racontées), et de là, quels sont les éléments facilitant leur exercice, quels sont les irritants, les difficultés, les obstacles, les contradictions. Les témoignages des usagers qui sont présentés ici portent plus souvent sur des questions de santé que de services sociaux. Il y a plusieurs raisons à cela : le recours aux services sociaux demeure un tabou pour plusieurs et laisse entrevoir des stigmates; le champ de ce que sont les services sociaux reste flou aux yeux de la majorité (les services sociaux, c'est avant tout le « BS ») ; il est par ailleurs plus facile de raconter des épisodes concernant un œil, un pied, une main que de raconter son mal de vivre, son sentiment d'échec ou d'impuissance sociale, ses craintes par rapport au développement psychosocial de ses enfants, etc.

Tous les droits n'ont pas été abordés dans la même mesure. Dans les sondages, certains ne se prêtaient pas à des questions fermées ; dans les entrevues, le choix méthodologique d'accorder du temps au récit de vie des informateurs (de laisser libre cours à leurs histoires personnelles) ne permettait pas toujours de revenir sur chaque droit.

Lorsqu'un droit a fait l'objet de questions dans les sondages, nous commençons par les données qui en sont tirées : ces données servent ainsi de point de départ pour mieux appréhender les témoignages des usagers et des intervenants, les faits relevés dans les uns devant trouver sens dans les autres.

Orientation de lecture

Dans le sens commun, le terme « droit » fait écho à la notion de justice, aux complications et aux difficultés qui nécessitent un appareillage pour se défendre et de l'aide pour faire valoir ses droits. On sait que les droits en matière de santé et de bien-être sont plutôt méconnus des usagers, si ce n'est du consentement qui renvoie à une pratique administrative établie, mais on sait aussi que les citoyens exercent leurs droits malgré cette méconnaissance. Sur quels fondements se basent-ils alors pour les exercer ? Il n'est pas naturel ni spontané de « penser » la santé en termes de droits pour les citoyens-usagers. Ces derniers semblent fonder leur entendement des droits sur ce qui leur semble juste (sens de la justice citoyenne fondée sur les droits fondamentaux), d'une part, et sur leur représentation de la santé et du bien-être, qui conditionne leurs attentes par rapport au système et aux intervenants, d'autre part.

Deux visions de la santé et du bien-être semblent s'opposer chez les usagers : une vision strictement biomédicale de la santé et une vision plus globale, holistique. Les personnes qui adoptent la vision biomédicale de la santé s'en remettent davantage au système de santé, source de référence essentielle en la matière. Ils sont critiques à l'égard des médecines alternatives ou les ignorent et ont tendance à faire confiance aux professionnels de la santé qui les soignent.

« C'est lui le médecin, alors je suppose que ses suggestions sont bonnes. »

Les personnes qui ont une vision plus globale de la santé recourent plus facilement aux médecines alternatives ou, du moins, seraient prêtes à les essayer. Elles se sentent très responsables de leur santé. Ces citoyens mentionnent aussi qu'ils cherchent à trouver la véritable cause de leur problème de santé ; ils ne veulent pas masquer seulement les symptômes. Ces citoyens sont souvent critiques à l'égard du système de santé actuel, qu'ils jugent interventionniste et curatif uniquement.

« Je dirais que j'ai peu confiance envers le système de santé public. Puis que je suis beaucoup plus intéressée par ma santé que de la manière dont c'est abordé présentement dans le système dit de santé, que je considère plus qui traite les pathologies, mais qui m'aide pas nécessairement à prévenir puis à me garder en santé. »

Le concept de santé est souvent défini par rapport à l'absence de maladie, absence de médicaments, absence de souffrance ou de douleur, absence de handicap. Si l'aspect « physique » de la santé est celui qui apparaît le plus spontanément aux yeux de tous les participants, la majorité des citoyens évoque aussi l'importance de l'aspect psychologique sur la santé. Plusieurs parlent d'équilibre entre le corps et l'esprit. Certains croient au pouvoir du psychologique sur le physique. « Être bien » est l'expression la plus souvent utilisée pour parler de la santé.

« La santé, c'est être équilibré au niveau physique, physiologique et psychologique. C'est vraiment un amalgame des deux côtés de l'individu, du côté du corps et de l'esprit, que tout ça soit en équilibre ensemble. »

Certaines personnes ont une vision encore plus large de la santé : un esprit sain, dans un corps sain, mais dans une interaction satisfaisante avec son entourage. Pour elles, il est impossible d'être bien quand les siens, famille ou proches, ne vont pas bien.

« Pour moi, être bien, c'est quand je n'ai pas de soucis pour mes enfants. Travailler, ça ne tue pas, mais le stress, les soucis, c'est ça qui est dur, sur le moral, pis le physique aussi. »

« C'est un état de bien-être, où il n'y a pas de symptômes pathologiques, mais encore plus où c'est l'ensemble de la personne qui va bien. Autant physiquement que psychologiquement, puis même socialement dans ses implications, dans comment elle interagit avec tout ce qui l'entoure. »

Si les citoyens sont rares à exprimer les choses de la sorte, plusieurs d'entre eux accolent néanmoins au concept de santé et de bien-être des notions qui relèvent de l'aspect social : importance de l'entourage, du travail, des loisirs, des déplacements, de l'autonomie, de la sécurité.

« Mon travail me fait du bien parce que c'est un travail que j'aime, c'est un horaire que j'aime. [...] Je pense que ça a des répercussions sur ma santé. »

« Rendue à mon âge, c'est me sentir en sécurité qui est le plus important. »

Enfin, des concepts plus spirituels sont aussi associés à la santé et au bien-être : sérénité, bonheur, acceptation de la différence.

« Pour moi être en santé c'est quand on est bien dans notre peau. En tant qu'individu si on est bien dans notre peau, qu'on ait le poids qu'on ait... Tant que la personne est bien dans sa peau autant physique qu'émotive... tant qu'elle est capable de sortir, d'aller se promener, faire ses commissions, elle est indépendante, elle est bien dans sa peau et dans sa tête, pour moi c'est ça être en santé. »

Comme on le voit, la représentation que se font les citoyens de la santé et du bien-être dépasse la seule maladie physique. Cette représentation influence sans aucun doute leur vision des droits en santé et leurs attentes vis-à-vis du système. En raison de cette conception large de la santé et du bien-être, il n'est pas étonnant que les citoyens réclament des professionnels de la santé des explications sur les traitements fournis, qu'ils demandent d'être traités avec respect, qu'ils souhaitent être écoutés et entendus.

De leur côté, les professionnels de la santé sont soumis à des codes de déontologie qui impliquent les connaissances théoriques des droits et responsabilités des usagers dans la perspective des obligations réglementaires de leurs pratiques médicales, et dans les limites imposées par des conditions d'exercice souvent difficiles. Les intervenants hors réseau, de par leurs fonctions psychosociales et paramédicales, suivent en général une démarche d'intervention plus holistique, basée sur des approches relationnelles et plus globalement citoyennes, qui laissent une place parfois conséquente à la question des droits (droits en santé mentale/droits fondamentaux de la personne). C'est dire que les droits se vivent plus qu'ils ne se disent du point de vue des usagers, qu'ils contraignent l'exercice des professionnels de la santé et forgent parfois les programmes des intervenants sociaux. Les trois types d'acteurs concernés par notre enquête ne sont pas également perméables au concept de droit et aux pratiques communicationnelles en matière de droits en santé et services sociaux : si les usagers pouvaient d'abord craindre de ne rien savoir et de ne pas répondre aux attentes de l'enquête, les professionnels eux-mêmes ont parfois été inquiétés par le thème de la présente recherche au point même de refuser de participer, car dans les représentations des responsabilités du médecin à l'égard du patient, les droits font figure de contrôle, de menace parfois :

« Veut-on évaluer nos pratiques au regard des droits? »

Les besoins informationnels sur les services et contenus médicaux, le ressenti telle l'anxiété face à un problème de santé, les attentes en ce qui a trait au respect et à la dignité des personnes, l'emprise sur sa propre situation guident instinctivement l'exercice des droits des usagers et préfigurent en ce sens des pratiques communicationnelles dont il reste à définir les contours et les modalités pour que le développement de la littératie en santé contribue à favoriser l'autonomie informationnelle et décisionnelle des personnes, au-delà des stricts impératifs de la professionnalisation des pratiques biomédicales.

4.1. Le droit à l'information

Le droit à l'information couvre un ensemble de droits dans la LSSSS, dont les principaux sont les suivants :

1. le droit à l'information sur son état de santé et de bien-être (art. 8) et le droit d'être informé de tout accident survenu au cours de la prestation de services qu'il a reçus (art. 8 alinéa 2)
2. le droit à l'information sur les services et ressources disponibles (art. 4)
3. le droit d'accès à son dossier d'utilisateur (art. 17) et à sa confidentialité (art. 19)

Les pratiques en matière d'information prennent des formes très diverses (orientation dans le système, information sur les ressources, explications relatives à la maladie, possibilités thérapeutiques, réponse à une difficulté) et donnent lieu à des appréciations variables de la part des usagers. La satisfaction des usagers repose certes sur l'obtention de l'information recherchée, la qualité et la pertinence de celle-ci, mais tout autant sur l'adéquation entre le besoin exprimé et la forme de la réponse (degré de précision, de mise en contexte et donc d'appropriation possible) ; elle dépend aussi largement des conditions d'échange (lieu, temps, égards relationnels, en d'autres mots, de la qualité humaine de l'échange) dans lesquelles l'information est livrée ou récoltée. En bref, la satisfaction de l'utilisateur passe par la qualité communicationnelle de l'échange.

Or les professionnels de la santé et des services sociaux ne réalisent pas toujours, ou oublient, les difficultés d'ordre informationnel qu'implique la position de patient ou d'utilisateur : quelles sont ses connaissances, ses besoins, les circonstances particulières de sa réalité? Les professionnels sont par ailleurs soumis aux pressions et engorgements de services saturés et même en ayant conscience des difficultés de réception et de traitement de l'information de la part de l'utilisateur, ils n'ont pas toujours la possibilité d'en tenir compte. En effet, l'adaptation de l'information à la pluralité des usagers et aux multiples situations des demandeurs implique de la disponibilité et du temps pour la communication, denrées particulièrement rares dans le système de santé. Et pourtant, la santé, le bien-être et la

responsabilisation même des patients sont tributaires de l'information fournie par les médecins et autres professionnels de la santé. Les usagers expriment d'ailleurs le besoin que l'expertise médicale se traduise davantage en activité communicationnelle.

L'information sur les services pose également problème. Si les intervenants hors réseau réussissent souvent mieux que ceux du réseau à orienter les usagers et à les informer de l'existence des services, il n'en demeure pas moins que la quête informationnelle ne va pas de soi : demander un service, s'informer à propos des modalités d'obtention, etc. suppose qu'on connaisse ou imagine l'existence dudit service. À ce titre, la collecte informationnelle peut être hasardeuse, liée à des anecdotes entendues, des affaires relayées, et pas seulement le fruit d'une démarche programmée et stratégique dans le réseau. Les propos recueillis auprès des citoyens en donnent une bonne illustration.

4.1.1 L'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation

Loi sur la santé et les services sociaux

DROITS DES USAGERS

Article 8

Tout usager des services de santé et des services sociaux a le droit d'être informé sur son état de santé et de bien-être, de manière à connaître, dans la mesure du possible, les différentes options qui s'offrent à lui ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant.

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

Dans quelle mesure et selon quelles modalités les usagers collectent-ils les informations sur leur propre cas? Quelles sont les pratiques informationnelles qui leur conviennent? Comment les intervenants partagent-ils leur expertise avec les usagers? Certaines informations sont-elles moins facilement véhiculées que d'autres?

Les gens aiment être informés, mais l'information ne précède pas toujours les gestes posés par les professionnels de la santé et des services sociaux. L'information permet de mieux comprendre les gestes thérapeutiques et professionnels, et cela rassure. Mieux informé, l'utilisateur se dit plus à même de prendre

des décisions, de donner ou non son consentement. Hors-réseau, les intervenants relayent ce droit, ils enseignent aux usagers à poser des questions et les y encouragent.

Intervenant communautaire auprès d'itinérants : Comment une personne qui a une maladie peut s'en sortir si elle sait pas c'est quoi sa maladie? C'est quoi les effets secondaires, c'est quoi les traitements qu'elle a, comment elle peut faire pour s'en sortir? Comme ceux qui font de la dépression, bon bien, personne leur a expliqué que la dépression, c'est un manque de plaisir dans la vie, qu'eux, c'est sûr qu'ils peuvent avoir une médication, mais eux, ils peuvent faire plein de choses pour améliorer la qualité de vie, avoir des activités, des loisirs, pour se changer les idées, pour vaincre la dépression. Ça, ils le savent pas, ça c'est ici qu'on leur apprend ça. Ici ou ailleurs, mais en tout cas, quelque part. [...] Moi, ce qu'ils me disent, c'est que personne leur a expliqué ça. Que le médecin, il a pas le temps de leur expliquer ça, puis il leur donne la médication, prends ça, puis... [...] Moi je l'explique le mieux que je peux, puis je dis au gars : « La prochaine fois que tu vas voir ton médecin, pose-lui la question, t'as le droit de savoir, t'as le droit d'être au courant de ce qui se passe, puis les traitements, puis que tu comprennes c'est quoi qui se passe, que t'as un pouvoir là-dessus. »

Quand elle se réalise, la « félicité informationnelle » participe clairement à la satisfaction à l'égard des soins et services reçus. Dans les pratiques professionnelles, le temps accordé à l'information et la qualité informationnelle (mise en contexte, précisions, explications, vulgarisation) sont surtout liés aux situations complexes et à la représentation que se font les intervenants réseau de la capacité intellectuelle et émotive des patients à la gérer. Dans tous les cas, le facteur temps apparaît comme un atout majeur pour la réussite de la communication : durée des échanges, temps pris pour s'assurer de la compréhension des informations et de leur appropriation, temps accordé à la réflexion...

Citoyenne : J'avais 16 ans, ça été avec mon médecin. Ça s'est super bien passé, elle a vraiment répondu à toutes mes questions, elle a pris le temps de m'informer.

Citoyenne : Le docteur m'a téléphoné. Il était smatt, c'était pas mon médecin parce qu'il était à l'urgence. Il m'a appelée le soir et le lendemain matin pour me donner des nouvelles. J'ai trouvé ça smatt de sa part. Vers 10 h le soir il m'a appelée, puis le matin en finissant son ouvrage, il m'a encore appelée. Il m'a dit : « Là, j'ai de quoi à vous demander. Si à un moment donné, il devient inconscient, puis qu'il faut le réanimer, voulez-vous le réanimer? » J'ai dit non. Il a dit : « Madame, si c'était de moi, j'aurais fait pareil. »

Sage-femme : [...] Mais ça, c'est une décision qui est lourde à porter pour un couple. Et on va l'expliquer. Pourquoi on le fait? C'est quoi les pourcentages d'efficacité? Qu'est-ce que ça va donner? Et qu'est-ce que ça va t'amener comme autres décisions par la suite, comme conséquences là? On va vraiment prendre le temps de tout expliquer.

L'information souhaitée n'est pas nécessairement demandée : certains usagers se sentent bousculés par le peu de temps dont ils disposent avec le médecin et parfois surpris par ce qui leur arrive. Ils expriment leur sensibilité face à la saturation des services et leur gêne devant la charge de travail que cela représente pour les médecins :

Citoyenne : Ben, on dérange. Ça prend du temps. Parce qu'y en a un autre qui attend, pis faut qu'il en passe du monde, le médecin.

Citoyenne : Oui avec le médecin on a le droit aussi de voir... S'il t'envoie faire des examens ou des tests, tu ne sais pas qu'est-ce que tu avales. [...] On te fait avaler n'importe quoi sans te donner des explications. Est-ce que le médicament va faire des effets secondaires? Est-ce que ça va te faire ça ou ça? Sans te demander. Les médecins ne prennent même pas le temps de t'expliquer après les résultats et moi je n'aime pas ça. Si j'ai quelque chose, tu dois m'expliquer pourquoi, on a passé par quel chemin, j'ai le droit de savoir.

Citoyenne : J'ai eu à le vivre chez un oculiste une fois, un jeune qui sortait de l'université, qui était hyper ultra compétent probablement mais qui n'avait pas encore la méthode pour approcher ses clients et qui m'a débarqué avec un appareil dans l'œil. [...] « Dis-moi ce que tu fais avant de me toucher. » Je trouvais que c'était le minimum avec ces grosses machines-là de prendre le temps d'expliquer : « Voilà, on va vous faire ça, n'ayez pas peur, ne bougez pas. » Il n'y avait eu aucune mise en contexte, c'était tout de suite, bing bang, « assoyez-vous, ouvre ton œil », pouf!

Leurs tentatives ne sont d'ailleurs pas toujours fructueuses...

Citoyenne : J'ai dit : « Monsieur... », il m'a poussé dehors et a fermé la porte. Quand un autre est entré, je me suis dit : « OK laisse faire, c'est son problème s'il n'est pas respectueux. » J'ai pris les médicaments et je suis sortie.

Si l'information est nécessaire pour savoir ce qu'on l'a, pour être en mesure de prendre des décisions, la façon dont c'est dit est aussi extrêmement importante. Chaque personne prend les choses à sa manière,

chaque personne réagit différemment. Certains encaissent la vérité crue, d'autres préfèrent qu'on les y prépare plus délicatement.

Médecin : On n'a pas besoin de dire à la première visite, écoute, c'est peut-être un cancer ton affaire. C'est ça, elle a le droit de savoir son état de santé, mais je pense qu'il faut y aller progressivement parce qu'il y a des choses que la personne peut recevoir et ne peut pas recevoir. Et je m'aperçois aussi, des fois, les gens qui vivent des choses très difficiles, des fois, ils sont portés comme à vouloir changer de médecin. Comme si, finalement, ils associaient de façon inconsciente le fait d'avoir eu la maladie au fait que cette personne-là leur a appris.

Accompagnante d'immigrants dans le système de santé : C'est un choc culturel, si on peut dire ça comme ça, parce qu'ils trouvent que c'est trop direct. Le médecin arrive trop sec avec l'information telle quelle. Alors, c'est un peu difficile de ce côté-là. Mais ça, c'est certain qu'ils doivent savoir. Alors, j'explique encore une fois, dans ces cas-là, au client, qu'ici, le docteur se protège parce qu'il doit donner l'information telle quelle, qu'il ne va pas aller avec des petits détours, peut-être...

Certains professionnels modulent leurs explications en fonction de la représentation qu'ils se font des capacités intellectuelles et émotives de leurs patients.

Médecin : Quand j'ai quelqu'un qui a une intelligence limitée, des fois, c'est comme si je deviens un petit peu plus directive, c'est-à-dire bon, c'est ça, ça, ça, il faut faire ça, ça. Bon, tandis que quand la personne est plus apte à choisir, bon à ce moment-là je vais dire, écoute, les possibilités qu'on a, c'est ça. Alors, l'avantage de ça, c'est ça, l'avantage de l'autre, c'est ça.

Psychologue scolaire : Quand la cliente est déficiente légère, je le dis au parent. Avec le jeune, j'utilise d'autres mots, parce que déficience légère, pour lui, ça veut pas dire grand-chose. Ça fait que je vais plutôt dire qu'il va apprendre très, très lentement, que ça va prendre beaucoup de temps, puis que des fois il va se décourager parce qu'il apprend pas aussi vite que les autres.

Accompagnateur en fin de vie : Si le patient veut savoir les informations plus précises, il va les demander et là le médecin va les donner. Je trouve que les médecins et les infirmières n'ont pas à heurter le malade. Il est déjà bien assez heurté.

Les infirmières se font poser des questions par les usagers, mais dans certains cas elles doivent les référer au médecin qui est le seul à pouvoir donner le diagnostic ou encore à expliquer une erreur médicale.

Citoyenne : J'ai été opérée, pas de problème, chirurgien parfait. Le matin on venait me donner une injection suite à mon opération parce que je fais de la basse pression, vers 5-6 heures le matin. J'étais à moitié réveillée, ils viennent, l'infirmière s'en va. Elle revient à peu près au bout d'une heure et elle dit : « Tout à l'heure, faut que je vous donne votre injection. » J'ai dit : « Vous me l'avez donnée. » Elle dit : « Il y a une erreur, je vous ai donné un tube vide. » Je me suis dit qu'elle venait de se lever, faut croire que c'est pas plus grave que ça. Elle me l'aurait dit si c'était grave. À un moment donné, je commence à avoir le cœur qui me débat, j'étais vraiment trop nerveuse. Je dis à l'infirmière, pas la même : « Je sais pas ce qui se passe. » Elle dit : « Est-ce qu'on vous a donné votre injection ce matin? » Je lui raconte ça, l'histoire du tube vide. Elle va s'informer. Elle revient, elle dit : « C'est rien de grave. » Je dis : « C'est quoi qui se passe? » Elle dit : « C'est pas à moi à vous l'expliquer. C'est le médecin qui va vous le dire, mais inquiétez-vous pas, c'est rien de grave. » Mais c'est facile de dire c'est rien de grave, tu viens d'être opérée, t'es pas forte, moi j'ai l'alarme facile. Pas longtemps après, le médecin arrive, il s'assoit sur le bord de mon lit et il dit : « C'est une erreur, ils t'ont donné quelque chose qu'ils ne devaient pas te donner. C'est pas quelque chose qui est dangereux pour toi, ça va passer, ils t'ont donné quelque chose qu'on donne pour traiter l'emphysème. » Ça fait que c'est comme s'ils m'avaient injecté un genre d'oxygène, c'est pour ça que j'étais énervée.

Dans le cas d'erreurs médicales, quand les choses ne sont pas cachées, quand les explications sont données et que le patient est rassuré, il est fréquent d'entendre les usagers dire que « l'erreur est humaine » et de les voir renoncer à porter plainte.

Citoyenne : Il [le médecin] dit : « Je veux savoir, toi, qu'est-ce que tu veux faire avec ça ? » Je dis : « Moi, si tu me dis que je suis pas en danger, je le sais que j'ai le droit de porter plainte, mais je porterai pas plainte. La petite infirmière, elle avait fait un quart de travail de plus. C'est pas de sa faute à elle là tsé. » Il dit : « Oui, mais là, elle est très malheureuse. » J'ai dit que j'aimerais la voir, puis je peux lui dire qu'elle a pas besoin d'avoir peur, je porterai pas plainte. Le médecin dit : « La seule chose peut-être qu'on va devoir faire, c'est stabiliser ta pression à nouveau. » J'ai dit : « S'il y a pas de danger, j'aimerais ça la voir pour lui dire de vive voix qu'elle a pas besoin d'avoir peur. » Elle est revenue le lendemain. Elle a dit : « Je suis comme gênée de venir vous voir. » J'ai dit : « Pourquoi ? » Elle dit : « La piqûre là... » J'ai dit : « Voyons

donc, c'est rien de grave! Puis même si ça avait été grave, puis que je t'aurais tapé dessus là, est-ce que ça aurait changé le geste que t'as posé? » « Non ». J'ai dit : « Le fait que le médecin était sensibilisé, que t'avais fait un quart de travail de plus, peut-être qu'à l'avenir, ils vont te laisser t'en aller après ton premier quart! » J'ai dit : « Je veux pas que tu t'inquiètes, il y en a pas de danger. » Elle m'a remerciée.

Citoyen : Le seul défaut des médias que je trouve, c'est si un médecin fait une erreur, ça se sait tout de suite. Mais tous les bons coups qu'ils font, on n'en entend pas beaucoup parler. Puis ils en font à tous les jours. C'est sûr qu'une erreur est humaine, que ce soit un médecin ou un avocat. Puis même un agriculteur, il peut se tromper. Puis même monsieur le ministre de la santé peut faire des erreurs, je lui en voudrais pas pour ça.

4.1.2 Information sur les services et ressources disponibles

Loi sur la santé et les services sociaux

DROITS DES USAGERS

Article 4

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

Les citoyens connaissent-ils les services et ressources disponibles? Ont-ils été informés des services et ressources auxquels ils pourraient recourir? Y ont-ils été référés? Dans quelles conditions? Comment se manifeste le droit à l'information sur les services et ressources dans les pratiques des intervenants?

Ce qu'en connaissent et en disent les citoyens d'après les sondages

Dans le premier sondage, deux questions cherchaient à vérifier si les répondants éprouvaient des difficultés occasionnelles ou fréquentes à trouver le bon endroit pour des problèmes de santé ou pour des problèmes sociaux. Dans les deux cas, la majorité affirme savoir où s'adresser « souvent ou toujours » (santé = 73 %, services sociaux = 56 %) ; mais la proportion est nettement plus faible pour les problèmes sociaux (« parfois ou jamais » : 27 % pour santé et 44 % pour services sociaux), ce qui s'explique sans doute par un taux de fréquentation moindre et par le flou notionnel entourant les services sociaux. Ces deux variables s'avèrent étonnamment assez peu influencées par les divers facteurs explicatifs retenus, sauf l'âge. En effet, plus on est âgé, plus on estime savoir où s'adresser pour des questions de santé

physique. Ce qui s'explique par le fait que plus on est âgé, plus on risque d'avoir une santé fragile, plus on fréquente le réseau et plus on en connaît les services.

À la question : « Existe-t-il un *guichet unique* en santé et services sociaux », 40 % des gens répondent non et 15 % se disent sans opinion sur la question. Des 45 % qui croient à l'existence d'un guichet unique, 24 % l'associent aux CLSC, 10 % à la ligne Info-Santé, 3 % à Services-Québec et les 7 % restants à diverses autres instances.

Dans le second sondage, nous avons repris l'idée du guichet unique mais en l'orientant plus spécifiquement sur la ligne Info-Santé. Les réponses laissent percevoir un peu de confusion : si 84 % des informateurs affirment « connaître Info-santé », seulement 66 % d'entre eux sont capables d'indiquer que ce service téléphonique « permet de parler à un professionnel de la santé » ; paradoxalement, 71 % admettent « ne pas savoir ce qu'est la ligne 8-1-1 » ; un tiers des répondants (33 %) associe la ligne 8-1-1 au service Info-Santé. La connaissance d'Info-Santé est assez fortement associée à l'âge : plus de 90 % des 30 à 59 ans connaissent le service ; ils sont suivis des 29 ans et moins (83 %), puis des 60 à 74 (73 %) et finalement des 75 ans et + (57 %). Cette connaissance est aussi associée au sexe (89 % pour les femmes contre 78 % pour les hommes), au travail dans le Réseau (94 % contre 82 %), un peu moins à l'origine nationale (85 % pour les Québécois d'origine contre 68 % pour les Québécois nés à l'étranger), à l'occupation (88 % pour ceux qui sont sur le marché du travail ou se cherchent de l'emploi contre 77 % pour ceux qui étudient ou restent à la maison) et à la scolarité (87 % pour l'université et le cégep contre 77 % pour le secondaire).

Ce qu'en connaissent et en disent les citoyens et les intervenants d'après les entrevues

Les entrevues ne contredisent pas les résultats des sondages. En général, les usagers disent savoir où se présenter pour obtenir des services, mais déplorent le manque d'accessibilité des ressources, ce que confirme le rapport de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) intitulé *Expériences vécues en soins de santé primaires au Canada* publié en juillet 2009. Ce sont moins les lieux où se rendre qui posent problème que les informations nécessaires à leurs préoccupations immédiates : informations sur les services offerts, les différentes alternatives, les programmes existants, les délais d'attente.

Citoyen : [...] Je m'étais présenté au CLSC parce que je voulais savoir, vu que j'étais nouveau à [...]. Je ne connais pas la ville. J'ai été au CLSC pour savoir où sont les ressources pour la nourriture, pour le dépannage, pour les ressources d'aide psychologique, les ressources d'aide pour régler des dettes, des affaires comme ça. J'ai été demandé de l'aide, on m'a donné tout ce à quoi je pouvais avoir accès.

Ce réflexe « CLSC » ne semble pas répandu chez la plupart des répondants. Selon eux, les professionnels de la santé ont une connaissance très variable des services offerts, selon leur spécialité, leur expérience, l'établissement auquel ils sont attachés. Certains intervenants ont en fait de la difficulté à référer les gens et à donner de l'information sur les services. Ceux et celles qui ont la vision la plus large de l'ensemble des services offerts sont ceux qui font le lien entre la santé et les services sociaux : travailleurs sociaux, éducateurs spécialisés, psycho-éducateurs, ergothérapeutes; dans la pratique privée, les pharmaciens sont des sources très appréciées.

Citoyenne : Je fais aussi très confiance à mes pharmaciens. Je trouve qu'ils sont de très bons intermédiaires. [...] Que ce soit juste parce que tu hésites, tu n'es pas sûre... il peut vraiment te guider.

Pharmacien : J'ai des personnes âgées de 95 ans qui vivent toutes seules dans leur appartement. [...] Oui il y a des infirmières du CLSC parfois, quand il y a eu un pont qui a été fait, il y a les services infirmiers qui vont à domicile. Mais ce n'est pas tous les gens qui ont ces services-là, ça prend des conditions particulières. Souvent le pharmacien, c'est le seul lien qu'ils ont de leur maison vers l'extérieur, vers le milieu de la santé.

Le réseau communautaire joue souvent un rôle d'interface entre les usagers et le réseau de la santé et des services sociaux, qui est très apprécié :

Intervenant communautaire : Il va arriver que des gens soient isolés. [On va leur dire :] « As-tu pensé téléphoner au CLSC, de demander de l'aide? » Souvent les gens ne veulent pas demander de l'aide. Ils voient bien qu'ils ont besoin d'aide, par exemple, mais ça, ils veulent l'aborder plus du côté familial. Ils ne savent pas trop ce que peut faire le CLSC.

Citoyenne et ex-enseignante aux adultes : Non, ils [les gens] ne le savent pas [quels sont les services et où ils sont?]. Il y a pas à dire, à chaque année, on reçoit des petits bottins, c'est tout marqué dedans, tous les services qu'on peut avoir, ou si tu le sais pas, tu prends le téléphone, tu appelles au CLSC puis tu dis, j'aurais besoin de tel service, est-ce que vous les offrez? Mais les gens ne font pas ça.

Intervieweur : Est-ce que vous aviez à travailler en collaboration avec les services sociaux, le CLSC ?

Citoyenne et ex-enseignante aux adultes : *Nous, on avait le CLSC, parce qu'ils trouvaient que les adultes allaient pas assez chercher leurs services. C'est le CLSC qui venait, une soirée par semaine, parce qu'on était de soir [...]. Il y a une infirmière puis une travailleuse sociale qui venaient rencontrer les élèves.*

Intervieweur : *Puis ça, c'était des adultes?*

Citoyenne et ex-enseignante aux adultes : *Juste des adultes. Ce qu'on appelle les adultes, faut qu'ils aient 16 ans et plus. Mais ils trouvaient que cette clientèle-là utilisait pas suffisamment le CLSC. Souvent on pense que les gens connaissent des choses, mais ils ne les connaissent pas. Il y a une foule de services au CLSC. Puis moi, si j'ai besoin d'un service, je sais pas où il est, je vais trouver un moyen pour me renseigner, mais c'est pas tout le monde qui sont comme ça. Ou il y a des personnes qui ont l'impression qu'elles vont déranger si elles vont chercher le service au CLSC, mais ils sont là pour ça, ces services-là.*

À la question de savoir si une certaine expérience du système de santé facilite la navigation dans le système, les réponses diffèrent. La différence tient dans la fréquence d'utilisation du système.

Citoyenne : *Ah oui, j'ai tellement été souvent à l'hôpital que pour moi j'en ai appris. C'est rendu que je peux parler avec les médecins et employer certains de leurs termes par moment là! C'est, vraiment à force d'être là on en apprend et on voit comment ça marche un peu. Veut, veut pas la personne qui y va jamais arrive là et... veut, veut pas on est connu et que les gens... C'est le côté plate de la chose. Ils savent que tu ne te présentes pas pour rien. C'est l'impression que j'ai. Ils savent c'est qui je suis, ils savent que je ne viens pas pour rien.*

Citoyenne : *Non. Je penserais que non parce que, d'une fois à l'autre, quand on n'y va pas assez souvent, on perd un petit peu... tout ça change... le système, les lois changent un peu puis la façon de trier les gens [...] Tout ça change un peu trop souvent d'une fois à l'autre qu'on a besoin du système. Alors, c'est une nouvelle affaire, « ah, je ne savais pas », « ah, ça se passe de même maintenant, bon ».*

Règle générale, les gens mettent à contribution leurs nombreuses ressources personnelles avant de se faire prendre en charge par le système. Si les trajectoires dans le système sont variées, on note quelques constantes. Ceux qui ont un médecin de famille font souvent un suivi annuel et s'adressent à lui en cas de besoin; le lien avec le médecin de famille semble très fort, la longueur de la relation influençant le degré de confiance accordé au professionnel. Pour la recherche d'information sur sa santé, on a recours aux

proches, à Internet, à la ligne Info-Santé. Pour des interventions mineures, on se rend à la clinique médicale ou au CLSC et pour des cas graves, on va à l'urgence. Certains sont conscients de ne pas faire une utilisation judicieuse des services, non pas par manque de connaissance, mais en raison des failles du système. En effet, certains citoyens mentionnent se rendre à l'urgence en cas de problème même non urgent, uniquement parce qu'ils n'arrivent pas à trouver de clinique ou de CLSC qui pourrait les recevoir assez rapidement.

Dans les régions éloignées, le problème ne se pose pas de la même façon qu'en ville : tout le monde connaît le CLSC, le CHSLD, l'hôpital ou le centre de santé qui dessert la région.

Citoyenne : Regarde, nous, dans notre coin, on est des petits villages, mais je pense qu'on a des bons soins. On n'a pas les spécialités dans la ville mais par contre, on a accès via nos médecins qui communiquent assez rapidement. Ah oui, ça il n'y a pas de problèmes là [...] le CLSC, il est ouvert 5 jours par semaine, et il y a toujours une garde de nuit, une garde les fins de semaine.

Intervieweur : En fait, il y a toujours possibilité de...

Citoyenne : Oui, parce que si on a besoin, on appelle Info-Santé, et que si Info-Santé pense que ça prendrait l'infirmière, tout de suite, elle communique avec, et ce n'est pas long. Cinq minutes après, l'infirmière a déjà communiqué avec nous. [...] Elle [la personne d'Info-Santé] connaît son réseau et tout, elle connaît les centres de santé, les CLSC qu'il y a dans les villages. Elle sait quelle infirmière est de garde de telle heure à telle heure. Par contre, j'ai dû appeler une fois pour Maman, ça n'allait pas vraiment bien. Là, elle nous a dit, je préfère qu'on envoie l'ambulance. L'ambulance est venue.

Si dans les régions éloignées les services de proximité sont accessibles et bien connus, en ville, la réalité est différente. Si on n'a pas de médecin de famille attiré, on fait le tour des services existants pour trouver une place. Ce qui manque le plus, ce n'est pas l'information générale et universelle sur les services et les ressources, mais bien des informations précises et ponctuelles par rapport à une situation particulière. Les gens ne connaissent pas l'existence de nombreux services, ne pensent pas toujours à le demander. Ils ne savent pas non plus à quoi ils ont droit. Ils apprennent parfois par hasard l'existence de certains programmes : information transmise par un pair, par des proches ou par l'intermédiaire d'organismes communautaires. Parfois l'information est transmise au goutte à goutte. De nombreux citoyens sont laissés à eux-mêmes.

Citoyenne : *Ils m'ont dit [à l'urgence] : « Allez voir un orthopédiste ». Mais chercher un orthopédiste, c'est comme chercher une aiguille dans un tas de foin.*

Intervieweur : *Ils ne vous ont pas référé à quelqu'un d'autre ?*

Citoyenne : *Non. Aucun, vous vous débrouillez tout seul. C'est pas évident, ils pourraient nous dire la façon de s'y prendre. Ils t'envoient avec le papier, pis bonjour la visite, ils sont débarrassés de toi.*

Citoyenne : *Jamais ça nous était venu à l'idée que les transports adaptés pouvaient être utilisés pour la ramener de l'hôpital jusque chez elle. Pour nous, c'était vraiment un problème de la ramener, [mais] les médecins, les infirmières, le monde qui sont là, il y a personne qui nous a dit : « Vous avez ça comme possibilité ».*

Citoyen : *Je me suis fait dire après que j'avais beaucoup voyagé, qu'on pouvait avoir de l'argent pour les voyages de santé. Si t'as pas de spécialiste à X. Mais moi, je n'avais jamais entendu parler de ça. [...] Quand j'ai su ça, je me suis dit pourquoi ils ne nous l'ont pas dit avant ?*

Intervieweur : *Tous les voyages que vous avez faits, c'était à vos frais?*

Citoyen : *Oui. Je passais la nuit là. Ma femme restait à l'hôtel. Tsé, c'est des dépenses.*

Citoyen : *Ils [les agents d'aide sociale] ne nous disent pas tout ce à quoi on a droit. Il faut le découvrir, miette par miette, et pour ça, il faut aller dans des organismes comme A, qui est un organisme de défense des droits des assistés sociaux. [...] On ne connaît pas à quoi on a droit. C'est plus ce qu'on n'a pas le droit, ça, ils nous le disent par exemple.*

Les intervenants soulignent que le système est devenu un monstre et qu'il fait peur à ceux et celles qui n'ont pas l'habitude de le fréquenter. En effet, ceux qui doivent se rendre à l'hôpital ou dans les CLSC régulièrement, ceux qui ont des maladies chroniques, ceux qui reçoivent des soins à domicile finissent par s'y retrouver. On note de la confusion dans les soins d'hébergement publics et privés offerts aux aînés. On constate des difficultés supplémentaires pour les immigrants et les réfugiés qui connaissent encore moins bien le fonctionnement du système. Sans l'aide du réseau communautaire, les plus fragilisés se trouvent exclus du système. Les changements fréquents dans l'organisation des services perturbent aussi bien les usagers que les intervenants, qui doivent « passer leur temps à s'adapter et à remplir des papiers ».

Organisateur communautaire (CSSS) : *C'est sûr qu'on invite de plus en plus les gens à appeler au service d'accueil, évaluation, orientation du CSSS pour avoir de l'information sur les services, mais souvent les gens vont encore préférer parler à quelqu'un qu'ils connaissent en qui ils vont rapidement avoir confiance.*

Intervenante communautaire en alphabétisation : *J'ai été malade moi-même et je sais comment c'est complexe parfois d'avoir accès et j'ai tout. Je sais bien lire, je suis assez débrouillarde et malgré cela je me suis heurtée à des murs à quelques reprises. Je me dis, pour des personnes... « appuyez sur le un si vous voulez parler... » C'est sûr qu'à ce niveau-là, elles sont incompetentes les personnes analphabètes. C'est très complexe tout ça et... Il y a la panique aussi autour de « appuyez sur le un si vous voulez parler... ».*

Comme le montre déjà le sondage, aucun citoyen rencontré n'est capable de donner une définition précise et complète de ce que représentent les services sociaux. À la pièce, les citoyens nomment cependant quelques services, qu'ils connaissent généralement parce qu'un de leurs proches ou eux-mêmes les ont déjà utilisés : l'aide à domicile pour les personnes en perte d'autonomie, la DPJ, l'aide aux toxicomanes, aux victimes de violence conjugale, aux personnes ayant des problèmes de santé mentale, etc. Plusieurs évoquent des services qui relèvent des grands déterminants de la santé : ressources communautaires, services autour des écoles, CSST, aide sociale, services dentaires aux prestataires de l'aide sociale, etc.

Il semble qu'une certaine confusion émane de la notion même « d'aide sociale » qui, dans la perception des gens, est globale (c'est-à-dire qu'elle touche l'ensemble des besoins de base, nourriture, abri, chaleur, sécurité, revenus, etc.). Cette perception des besoins de base, qui correspondent aux déterminants socioéconomiques universels de la santé, ne suit au Québec ni le découpage des programmes, ni celui des ministères qui les administrent, ni celui des lois qui les ont créés. Ainsi, dans la réalité administrative actuelle, l'aide sociale (ou BS) n'est pas considérée comme un service social. D'un point de vue légal, l'aide sociale est une mesure sociale de soutien adoptée en vertu d'une loi particulière *La loi sur la sécurité du revenu*. Elle identifie des groupes de personnes qui ont droit à des mesures financières particulières en raison de leurs revenus et de leur condition sociale de santé. Ces mesures d'aide financière ne relèvent donc pas de la LSSSS, de laquelle dépendent les services sociaux et les programmes mis en œuvre pour appliquer les droits et principes reconnus dans cette loi.

Les services sociaux, au sens de la LSSSS, sont les services de psychologie, de travail social, de désintoxication, de soutien aux enfants TED (troubles envahissants du développement), maintien et soutien à domicile, etc. Ce sont les services offerts par les CLSC. Les services de réadaptation le sont

aussi, sauf ceux qui sont donnés en centre hospitalier et qui sont payés par l'État en vertu de la Loi sur l'assurance hospitalisation (paiements de transferts du fédéral au provincial).

En résumé, les services sociaux s'adressent – en vertu de la LSSSS – à toutes les personnes qu'importe leur condition financière, de santé, leur scolarité... L'accès aux services est universel bien que l'actualisation des programmes soit conditionnée par la rareté des ressources spécialisées. L'accès aux services peut donc être difficile et ceux qui ont de l'argent peuvent obtenir des services dans le privé. Par contre, l'accès aux services de la sécurité du revenu est uniquement basé sur le revenu et la capacité de payer. Ainsi, si dans la réalité administrative l'aide sociale n'est pas considérée comme un service social (il y a évidemment une dimension sociale à ce service), en revanche, les soins dentaires offerts aux bénéficiaires de l'aide sociale le sont.

Parfois, l'information n'est pas transmise parce que le système ne peut pas répondre à la demande :

Accompagnateur en fin de vie : Dans les CSSS, il y a des psychologues, il y a des travailleurs sociaux. Ça, [les usagers] ne sont pas au courant que ces gens-là pourraient peut-être intervenir. Dans les faits, on ne leur offre pas cette possibilité parce qu'ils n'en ont pas de disponibles, il y a trop d'urgence à faire. Il y a un manque de ressources, alors on n'informe pas le patient. [...] J'en ai parlé avec l'infirmière [...] qui est responsable des soins palliatifs ici au CSSS. Elle me disait : « À toutes fins pratiques, on n'offre rien parce qu'on n'a pas les ressources. »

Certains disent que les usagers connaissent les services, mais ne veulent pas les utiliser parce qu'ils n'aiment pas la façon dont ils sont traités : selon eux, on les prend davantage comme une « maladie » que comme une « personne ». C'est particulièrement vrai en santé mentale.

Citoyen : Je me suis déjà fait dire que j'étais pas malade, que je faisais semblant. Puis pourtant, j'étais vraiment malade.

Intervieweuse : Tu penses que quand on a une maladie mentale, les gens ne nous croient plus ?

Citoyen : Une bonne partie en tout cas. [...] Je fais partie de l'équipe Itinérance, le médecin et l'infirmière qui viennent ici sont très à l'écoute. Ils sont très bons, très gentils. Mais c'est pas tout le monde qui a droit à ça.

4.1.3 Le droit d'accès à son dossier et à la confidentialité

Loi sur la santé et les services sociaux

DOSSIER DE L'USAGER

Accès au dossier

Article 17

Tout usager de 14 ans et plus a droit d'accès à son dossier. Toutefois, l'établissement peut lui en refuser l'accès momentanément si, de l'avis de son médecin traitant ou du médecin désigné par le directeur général de l'établissement, la communication du dossier ou d'une partie de celui-ci causerait vraisemblablement un préjudice grave à la santé de l'usager. Dans ce cas, l'établissement, sur la recommandation du médecin, détermine le moment où le dossier ou la partie dont l'accès a été refusé pourra être communiqué à l'usager et en avise celui-ci.

Confidentialité.

Article 19

Le dossier d'un usager est confidentiel et nul ne peut y avoir accès, si ce n'est avec le consentement de l'usager ou de la personne pouvant donner un consentement en son nom. Un renseignement contenu au dossier d'un usager peut toutefois être communiqué sans son consentement : [voir alinéas 1° à 9°]

Est-ce que les usagers consultent effectivement leur dossier médical? Dans quelles conditions en vivent-ils l'expérience? Les informations sont-elles véritablement protégées? Sont-elles effectivement consignées dans la perspective d'être lues par les patients? Comment cette demande est-elle perçue du point de vue des équipes médicales?

D'apparence simple, l'exercice de ce droit s'inscrit parfois dans un climat de tension entre patients, tuteurs, administrateurs et usagers, où la dissuasion entrave l'exercice du droit et ouvre sur des périodes de négociation. Exprimer son droit avec insistance s'avère une stratégie communicationnelle efficace pour y accéder : la formulation même du droit de consulter son dossier aiderait à en obtenir l'application. La rhétorique de l'usager, non moins légitime, est autoritaire : « Sachez que je connais mes droits », et produit l'effet escompté. Mais sur le plan informationnel, entendu comme plein exercice de l'accès aux informations contenues, l'accès au dossier ne se limite pas à un geste physique : l'ouvrir génère un ensemble de questions et de problèmes directement liés à l'application du droit à l'information : quelles sont les modalités d'accompagnements pour la lecture et la compréhension de ces écrits spécialisés? Comment surmonter les problèmes de lisibilité? De quelle manière réagira-on aux contenus consignés? Comment les faire modifier, demander des précisions? Dans quelle mesure et dans quelles limites l'accès à son propre dossier doit-il être contrôlé par l'équipe médicale (accès conditionnel, partiel, surveillé, etc.)? Dans les milieux restreints (milieux ruraux mais aussi petits services médicaux), le souci de la

confidentialité du dossier, mais aussi de toute autre source d'information, préoccupe les usagers. Ce sentiment est nourri par la crainte du jugement social, celle de perdre la face au sein de sa communauté à cause de *fuites*, de divulgation d'informations plus ou moins vraies et reconstruites par un tiers. Ces informations, en heurtant les valeurs dominantes de la communauté, présentent un risque de discrimination, voire d'exclusion, de ceux qui consultent les services médicaux et sociaux.

a) L'accès au dossier

La plupart des usagers mentionnent qu'ils savent qu'ils peuvent accéder à leur dossier, mais ils ne savent pas comment procéder. Les procédures ne sont pas les mêmes d'un établissement à un autre (autorisation dans tous les cas ou non, surveillance, photocopies gratuites ou non, aide à la lecture ?) et le personnel lui-même est souvent désorienté.

Citoyenne : Oui, je pense qu'on peut consulter son dossier. Mais si je voulais le consulter, je ne saurais pas vers qui me tourner ou à qui le demander.

L'utilité de ce droit ne ressort guère dans les entrevues des usagers. Peu de demandes et peu d'élus, pour un droit qui s'exerce dans des contextes communicationnels plutôt conflictuels.

Infirmière : C'est une affaire qui est problématique des fois. [...] Il a été un bout de temps où on laissait les dossiers à côté du bébé. Des fois, les parents fouillaient dedans. Et ils ont le droit de consulter le dossier, ok, mais en présence d'un médecin. Pas en présence de l'infirmière ni de la préposée aux bénéficiaires. [...] On a retiré les dossiers, on les a mis à part. Ça fait que si vraiment ils veulent avoir des détails, s'ils veulent voir le dossier, il faut qu'ils soient en présence du médecin. Ça, j'ai l'impression que les patients ne le savent pas. Ils pensent qu'ils pourraient le consulter en tout temps. Ça fait que, à un moment donné, c'est sûr que c'est problématique.

Citoyen : Euh, face à mon dossier médical... c'est compliqué, c'est compliqué d'aller sortir un dossier médical si le médecin ne veut pas. Tu n'en auras pas [...] ça dépend du médecin. Parce que il y a des dossiers médicaux que moi, dans le passé, j'ai essayé d'avoir et je ne les ai jamais eus. [...] J'ai eu un accident de travail dans le passé et j'avais parlé à mon médecin : « Je peux-tu avoir tel, tel... » « Oui, oui, pas de problème. » Quand je venais pour aller chercher le rapport... Non monsieur. Ils le promettaient par exemple, mais ils ne le sortaient pas. [...] J'allais aux archives, ça ne sortait pas. Je dis pas pour une chose banale, oui. Pour quelque chose de sérieux, non.

Citoyenne : *Au bout de six mois, je suis allée faire une demande de mon dossier médical et là ils m'ont donné juste une couple de feuilles. « Non, non, moi j'ai dit que je voulais mon dossier médical, c'est-à-dire toutes les pages. C'est mon dossier, j'ai le droit de le voir. J'ai le droit d'avoir une photocopie si je veux. » « Oui, mais Madame le règlement. » J'ai dit : « Non, il n'y a pas de règlement. Si tu ne veux pas me le donner, ce n'est pas grave. C'est mon avocat qui va t'appeler et je vais l'avoir pareil. » Ça a pris deux minutes, j'avais toutes les photocopies au complet et après ça je me suis mise à chercher un avocat. J'ai voulu poursuivre, mais à défaut d'avoir 1500 \$ pour payer une expertise, je n'ai pas pu poursuivre, mais sinon je pouvais poursuivre le médecin, j'avais tous les éléments. Ça, c'est un abus de la part d'un médecin.*

Dans plusieurs cas, on mentionne qu'on n'a pas reçu d'aide à la lecture, que c'était très difficile à comprendre. Pour certains, les renseignements contenus dans les dossiers ne correspondent à la réalité.

Accompagnateur en fin de vie : *Les gens ne le demandent pas, leur dossier. Ils ne sont pas capables de le lire. Les médecins n'ont habituellement pas une belle main d'écriture. Et les résultats d'examen, ça ne leur dit rien, ils ne sont pas capables de lire ça. Ça ne leur donne pas grand-chose.*

Intervieweur : *Pensez-vous que vous avez des droits par rapport à votre dossier médical?*

Citoyen : *Bien normalement, j'ai le droit de le lire, mais j'ai essayé un coup de le voir et on me l'a enlevé tout de suite. J'ai jamais pu le lire au complet. Mais je sais que sans nul doute, entre 70 % et 80 % est faux là. Ils prennent des conclusions sans poser de questions.*

Intervieweur : *Ça vous est arrivé d'essayer de consulter votre dossier?*

Citoyen : *J'ai essayé un coup et j'ai vu qu'il y a des notes qui sont impossibles à lire. Il y en a qui écrivent extrêmement mal.*

Intervieweur : *Vous avez dit, on vous l'a retiré le dossier?*

Citoyen : *Bien, ils m'ont dit qu'ils n'avaient pas le temps. Il aurait fallu que... je ne pense pas qu'on avait le droit de le sortir de l'hôpital mais en tout cas. J'ai trouvé que les affaire que je lisais, il n'y a pas, c'était pas tout vrai. Ça, je m'en attendais, c'est normal. Parce que ça, le monde, ils posent pas de question.*

Citoyen : *Oui, ça serait bien d'avoir le droit [de consulter son dossier médical], mais si on comprend pas ce qu'il y a écrit... des fois, on ne comprend pas !*

Citoyenne : *Moi, je suis un peu gênée de demander c'est quoi qu'est-ce que tu écris parce que comme j'ai déjà dit c'est trop vite toutes les choses et je ne sais pas. S'il explique quand même, je peux comprendre la moitié.*

Pour certains intervenants du réseau, la demande de consultation du dossier est perçue comme une charge supplémentaire, un irritant.

Infirmière : *Parce que c'est dérangeant de se faire dire, bon je voudrais consulter le dossier de mon enfant. Tu dis, bon, encore une autre affaire. Comme si je n'avais pas assez d'ouvrage. C'est plate, mais c'est de même que c'est perçu pareil.*

b) La confidentialité

Les citoyens mentionnent l'importance qu'ils accordent à la confidentialité dans leurs relations avec les professionnels, notamment pour éviter leur identification dans les petites communautés. Ils peuvent ainsi recevoir les soins qu'ils désirent sans que leurs proches n'en soient avisés (sauf pour les mineurs de moins de 14 ans). Cela leur permet de mieux prendre soin de leur santé puisqu'ils n'ont pas peur de certaines conséquences ou d'indiscrétions qui pourraient éventuellement leur faire du tort.

Citoyen : *Sauf que c'est confidentiel parce qu'il y a des maladies que ça ne te tente pas que tout le monde sache que tu as ça. Tu as le droit à la confidentialité au niveau de ton employeur, au niveau de plein de choses. [...] en fait, si quelqu'un d'autre que toi appelle, il ne peut pas avoir l'information.*

Citoyen : *M'ouvrir au médecin, je n'y vois aucun problème, mais je n'aime pas l'idée qu'une tierce personne connaisse ma vie personnelle ou celle de ma famille. Les traducteurs, je n'aime pas ça. [...] Un traducteur de cette origine aura tout le loisir de répandre des commérages sur notre compte après. [...] Un traducteur peut briser le secret et tout le monde dans la communauté va dire : « Lui, sa fille a des problèmes, elle a des troubles mentaux... » Ils ne te le diront pas, mais ils vont commérer.*

Citoyenne et ex-enseignante : *Moi j'avais un élève qui s'est aperçu qu'il était homosexuel. Bon. Il est venu me voir, il savait pas à qui parler, qui rencontrer, tsé. Il dit : « Je veux pas aller au CLSC, je veux pas qu'ils me voient rencontrer la personne*

qui s'occupe de ça. » J'ai dit : « C'est pas une personne qui s'occupe de l'homosexualité, c'est une personne qui s'occupe de sexualité. » Il dit : « J'aimerais mieux aller au CLSC de C. » Aucun problème. J'ai fait des démarches, je parle à la madame, puis je l'ai pas nommé. J'ai pris le numéro, je l'ai donné au jeune, puis il est venu me dire : « Ça fait deux fois que je vais la rencontrer, je te remercie. »

Citoyenne /ex-enseignante : J'ai une autre étudiante, elle a 16 ans, elle arrive dans mon bureau tout en pleurs. Elle dit : « Je suis enceinte, est-ce que je dois me faire avorter ou je garde l'enfant ? » [...] J'ai appelé au CLSC, j'ai parlé avec elle dans mon bureau. La madame est venue la rencontrer sur place. Moi, dans ce temps-là, je leur donnais mon bureau pour qu'ils aient un endroit où jaser tranquilles.

Nombreux sont les intervenants à reconnaître l'importance de la confidentialité :

Physiothérapeute : Moi je trouve qu'on n'a pas d'affaire à discuter rien, rien, rien. Et même quand on ne nomme pas de patients, comme dans l'ascenseur, écoute, ça peut être n'importe qui qui reconnaisse quelqu'un.

Infirmière : Les dossiers, le nom sur les dossiers ne peuvent jamais être visibles de loin, jamais être laissés ouverts. Si on parle des patients, c'est souvent dans des endroits fermés.

Cependant, plusieurs admettent qu'il y a place à l'amélioration. Parfois, des noms sortent dans des conversations de corridor ou de cafétéria. On rappelle toutefois la distinction entre échanger des informations entre professionnels pour traiter un patient ou pour potiner :

Infirmière : Ce n'est pas vrai qu'on ne discute jamais de cas entre nous parce qu'on connaît tous les bénéficiaires. Moi, ça ne m'intéresse pas de connaître la vie personnelle des gens, qu'il y en ait une qui se passe ci ou ça dans sa vie, ce n'est pas ça. Mais souvent, on s'échange de l'information au niveau traitement, c'est très différent.

Dans certains cas graves pour lesquels il juge qu'il a avantage à partager l'information avec le réseau scolaire, un professionnel peut ne pas demander la permission des parents. Un médecin cite ainsi l'exemple d'un enfant diagnostiqué épileptique que les parents, qui le croient possédé, ne veulent pas faire soigner.

Médecin : « S'ils me refusent, je sais que j'ai pas le droit, si je leur demande pas, puis l'école m'appelle, t'as tu vu ce jeune-là, je prends la latitude, puis ça, c'est plus ou moins correct. »

Médecin : Mais il faut se rappeler que quand, surtout quand la personne a la capacité de décider pour elle-même, c'est à elle de prendre la décision et sa famille n'a pas à être informée tout le temps.

Psychologue communautaire : Les proches restent avec une frustration d'être tenus à l'écart de l'équipe traitante, c'est comme s'ils ne font pas partie de l'équipe. [...] Mais en même temps, à l'extérieur, c'est eux qui doivent prendre en charge la personne, l'ensemble des choses. Donc, c'est très contradictoire, de dire tout prendre en charge, mais en même temps, on est tenu à l'écart, on sait pas sur quoi travaille l'équipe médicale, on sait pas c'est quoi le diagnostic, on sait pas ce qu'ils font, ce qu'ils font pas, ce qu'ils ont essayé, etc. On sait pas la médication, on sait rien, mais à quelque part, le mandat qui nous est demandé, c'est de prendre soin de la personne, puis en cas d'urgence, il faut intervenir, faut... Donc pour eux, ça ne fait pas de sens.

Citoyenne : C'est correct la confidentialité, je suis d'accord avec ça, mais il a juste à ouvrir son dossier, c'est écrit en grosses lettres, déficience intellectuelle, trisomie 21, avec mon nom comme responsable. Je suis sa responsable. Mais il a fallu que je sorte. J'ai trouvé ça correct pour la confidentialité, mais pour le reste, j'ai trouvé que c'était du tétage pour un maudit papier.

4.2. Le droit aux services

En santé, la qualité des soins fait l'objet d'un large consensus parmi les usagers ; plus grave est l'état, plus grande est la dépendance, plus l'expertise médicale est reconnue, appréciée, pourrait-on dire. Le jugement est fort différent quand il est question d'accès aux soins, de suivi, d'hébergement, de prise en compte des besoins de la personne et de son respect. La plupart des doléances sont liées aux contraintes et limites systémiques et organisationnelles ; elles mettent en évidence d'innombrables contradictions entre la réalité et l'exercice des droits et responsabilités des usagers. Face au besoin de prise en charge ressenti par les patients, au sentiment d'urgence qu'ils éprouvent en relation avec leur état, aux besoins de soutien engendrés par la complexité des examens et des plans de traitement, il est un monde des services de santé débordé où les marges de manœuvre sont parfois infimes, voire inexistantes dans les conditions actuelles.

La liste des entraves organisationnelles et systémiques à l'application du droit à la qualité des services et de leurs conséquences est longue : délais d'attente, saturation des listes de clients, hiérarchisation des cas faisant abondance de laissés-pour-compte, suivis médiocres, difficiles, voire impossibles, consultations abrégées, restriction ou annulation des choix, manque d'accompagnement dans les démarches à effectuer et les décisions à prendre, négligences à l'égard des aînés, condescendance ou mépris à l'égard des malades mentaux, des autochtones, des immigrés, refus de prise en charge, d'hébergement, congé d'hébergement prématuré, déconsidération du sentiment d'urgence, réponses expéditives, méandres administratives érigées en barrières d'accès aux soins, incohérences intersectorielles...

Usagers et professionnels mentionnent le manque de d'appui dans les démarches de prise en charge, le sentiment de discrimination, d'exclusion, la hausse du niveau de stress, des réactions verbales plus ou moins agressives, la multiplication des consultations, les risques d'aggravation de l'état de santé, etc., et finalement la perte d'efficacité des services qui en résulte. La détermination, le caractère insistant des demandes, les réclamations et menaces proférées par les usagers permettent parfois de venir à bout de situations incohérentes, absurdes et intolérables ou encore illégales en termes de droits de la personne et de l'accès à des soins de qualité. Le besoin de se battre crée, de part et d'autre, un climat d'insatisfaction et parfois de résignation.

La situation est également insatisfaisante sur le plan relationnel et informationnel, car les tenants et aboutissants de l'exercice des droits en santé ne devraient pas dépendre de la personnalité des individus, de leur capacité à se montrer pugnaces, à adopter des attitudes défensives ou agressives à l'égard de ce

qui est initialement conçu comme des « services ». Théoriquement, selon les lignes directrices de la LSSSS, *la raison d'être des services est la personne qui les requiert*, alors qu'en l'état actuel, les personnes les plus démunies sur le plan communicationnel et les plus fragilisées sur le plan physique et émotionnel ont moins de chance d'accéder aux services que leur état requiert, si elles ne sont pas gravement atteintes. Ce facteur de discrimination est d'autant plus pernicieux qu'il est discret et personnel. Dans les conditions actuelles, il est difficile d'exercer son droit à des services de qualité.

Les ratés, les entraves, les obstacles ont de lourdes conséquences sur la qualité de la relation entre le système de santé –ses acteurs- et les usagers. Or, la confiance allouée aux médecins et autres acteurs du système et au système même est un paramètre incontournable du développement de la santé.

Le droit aux services couvre un ensemble de droits dans la LSSSS, dont les principaux sont les suivants :

1. le droit à des services adéquats sur le plan humain, scientifique et social (art. 5 et art. 13), auquel s'ajoute le droit à des soins appropriés quand la vie est en danger (art. 7),
2. le droit au respect, à la dignité et à l'autonomie (art. 3, alinéas 1^o, 2^o et 3^o)
3. le droit à l'hébergement (art. 14)
4. le droit de choisir son professionnel ou l'établissement de qui l'utilisateur recevra les services (art. 6 et art. 13)
5. le droit à des services en langue anglaise (art. 2, alinéa 7^o; art 15)

4.2.1 Le droit à des services adéquats

Loi sur la santé et les services sociaux

DROITS DES USAGERS

Droit aux services.

Article 5

Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire.

Exercice des droits.

Article 13

Le droit aux services de santé et aux services sociaux et le droit de choisir le professionnel et l'établissement, prévus aux articles 5 et 6, s'exercent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement de l'établissement ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont il dispose.

Soins appropriés.

Article 7

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

Comment se manifeste le droit aux services dans le quotidien des usagers et dans les pratiques des intervenants ? Comment les citoyens perçoivent-ils les soins qu'ils reçoivent ? Quelles sont leurs attentes ? Quels sont les obstacles qu'ils rencontrent ? Certains réussissent-ils mieux que d'autres à exercer ce droit ?

Ce qu'en disent les citoyens et les intervenants

Selon les intervenants du réseau, le droit aux services « est respecté dans la mesure où les ressources sont disponibles ». Ils déplorent que dans bien des cas les ressources soient rares, voire inexistantes. Tout le monde constate que les cas graves sont mieux traités que les cas jugés mineurs. Les professionnels sont conscients de l'attente, plusieurs disent en souffrir et font leur possible pour améliorer la situation. Quelques-uns parlent d'un besoin de réorganisation des services pour éviter les pertes de temps, pour augmenter l'efficacité.

Tous les usagers considèrent qu'ils devraient pouvoir être en mesure d'obtenir, en temps opportun, les soins requis par leur état de santé. Ils savent qu'ils ont le droit de recevoir les soins et les services appropriés en cas de besoin :

Citoyenne : Je sais que j'ai le devoir d'aider autrui si je réalise que quelqu'un a besoin d'aide, j'imagine que j'ai le droit de me faire aider si je suis dans une situation de détresse.

L'attente, les délais et leurs impacts

L'attente est lourde pour la grande majorité des personnes rencontrées. Certaines façons de gérer les listes d'attente sont plus malheureuses que d'autres et heurtent les citoyens.

Citoyen : L'hiver passé, j'avais besoin d'un médecin, puis j'ai trouvé ça pas mal... Le CLSC ici, ils barraient les portes. Fallait que tu ailles à 6h du matin. Puis là, ils ouvraient les portes, puis ils comptaient les numéros là tsé. [...] S'il y en avait plus que 12, ils te retournaient à la maison.

Intervieweur : Si vous êtes le 13^e disons?

Citoyen : Oui, ils te retournent à la maison.

Intervieweur : Puis ça vous est arrivé de vous faire retourner ?

Citoyen: Oui. J'étais en maudit. Je suis arrivé là, il était 6 h, 6 h 15 à peu près. Puis je jaisais avec du monde. Quand ils ont ouvert la porte, ils ont compté, moi j'ai pas passé parce que j'étais dans les derniers. Je suis retourné le lendemain, puis le surlendemain. C'est drastique, ils ont des bâtisses, ils nous laissent dehors. Puis à part de ça, ils ne nous disent pas à quelle heure arriver.

L'attente est d'autant plus pénible pour les usagers qu'ils ne sont pas informés de la progression de leur dossier dans le système. De plus, si cette attente dépasse une limite raisonnable de tolérance, l'atmosphère dans les salles d'attentes se dégrade, et la tension monte.

Citoyenne : Ma mère samedi, elle s'est levée à 7 h, pour aller faire la ligne pour voir un médecin à la clinique parce que dans la semaine elle travaille et tout ça. Il reste juste le samedi et il a fallu qu'elle y aille parce que le soir c'est fermé après 4-5h. C'est rempli et c'est fini, donc il a fallu qu'elle aille à 7 h du matin. Elle dit : « Ça ne se peut pas que le système soit comme ça. Qu'on soit obligé de se réveiller un samedi à 7 h du matin pour pouvoir être à 7 h 30 parce qu'à 8 h, quand ils ouvrent, il y a déjà une longue ligne. » Quand elle est arrivée, je l'ai accompagnée, il y avait déjà au moins cinquante personnes avant elle. « Vous, mettez la carte ici. » Il y en avait une autre... Tous les patients étaient là à regarder qu'ils ne bougent pas sa carte soleil. « Ne bouge pas ma carte, change-la pas de côté! Je te vois! » C'est comme... [imite quelqu'un de bouche bée] C'était l'enfer! [...] Moi, je capotais! C'est quoi ça, quel système? Mais si on dit : « Eh, écoutez, mais pourquoi? » « Ah! Eh bien si vous

n'êtes pas content, allez voir une autre clinique. » C'est vrai l'affaire, le respect... je ne sais pas c'est quoi... Pas de tolérance...

L'attente peut créer des tensions telles que le ton peut monter de part et d'autre. Certains patients peuvent également manquer de respect, ce que ne nie aucun des usagers rencontrés. Ce qui ressort en revanche de l'ensemble des propos recueillis, c'est qu'il faut développer un respect mutuel.

Citoyenne : Moi, je suis allée à l'urgence il y a pas longtemps pour mon fils et là, il y avait des gens qui attendaient depuis la veille. Il y en a une qui était en train de pogner [les nerfs]... Je la comprends un peu dans un sens parce qu'elle avait sa petite fille dans les bras, mais par contre je sais que c'est pas la faute de la secrétaire non plus et c'est tout elle qui mange les bêtises. Des fois, ils pitchent des bêtises à la mauvaise personne.

Citoyen : Des fois, il y a des gens qui sont vraiment stressés avec leur maladie et ils commencent à crier chez le médecin [...]. Il faut que nous aussi on respecte les autres pour avoir un bon service parce qu'eux ils sont là pour nous donner un service.

Citoyen : Il y a dans la plupart des cliniques une affiche qui dit : « Violence verbale, pas de tolérance. » Même si on arrive et on dit : « Mais regardez! » [bruit de quelqu'un qui interrompt] C'est comme si on devient violent. « Mais non, je veux juste vous dire que moi je suis avant l'autre ou je ne sais pas quoi. » Ou bien : « Ça fait quatre heures que j'attends, j'aimerais savoir combien de temps? »... [bruit de négation] « On ne donne pas d'information », parce qu'ils sont tannés que tout le monde arrive : « Est-ce que je vais passer bientôt ? Est-ce que je vais passer bientôt ? » C'est un peu comme, il y a comme une sorte de blocage. On s'assoit et on attend, comme des moutons.

On observe une frustration devant l'impossibilité d'obtenir des services dans des délais raisonnables. Le problème concerne surtout la disponibilité des services et leur accès, qui semblent être bien en deçà des besoins des personnes et même des recommandations médicales.

L'anxiété devant les délais est d'autant plus grande lorsque l'attente a des conséquences directes sur les conditions de santé :

Citoyen : Non, mais le problème, c'est vraiment l'accessibilité aux soins. Il faut avoir accès aux soins, une fois que c'est fait, c'est fait. Ce n'est pas normal qu'on attende 6 mois pour un test de résonance magnétique quand le médecin te dit de te dépêcher parce que c'est urgent.

Qualité des services et carences

En général, les citoyens considèrent qu'ils reçoivent de bons soins. Tous les témoignages convergent aussi sur ce point : plus le cas est grave, meilleurs et plus rapides sont les soins :

Citoyen : T'as avantage à arriver en ambulance avec un bon traumatisme crânien, là t'es pris en charge, pis vite!

Autre point qui fait consensus : les citoyens se disent la plupart du temps satisfaits des soins qu'ils obtiennent une fois qu'ils ont réussi à pénétrer dans le système.

Citoyen : Mais moi, je me dis, un coup qu'on est dans le système, là, c'est pas si pire. Mais c'est rentrer dans le système...

Citoyenne : Au moment où elle a fait sa dernière crise d'angine ou de cœur, ça lui a permis de vivre tout près de 3 ans de plus. Si elle n'avait pas été là, elle serait décédée avant, on en est persuadés. Parce qu'elle en a fait plusieurs, sauf qu'elle était sur les lieux.

Intervieweur : Elle était sur les lieux, donc il y avait tout de suite des soins.

Citoyenne : Tout de suite. Exactement. Il y avait du monde autour d'elle. « Le fait que je suis entourée 24 sur 24, je n'ai pas peur. S'il arrive de quoi, j'ai juste à sonner sur la sonnette », qu'elle disait. Elle n'était pas loin du bureau des infirmières, ça fait qu'elle était très bien placée.

Par contre, la carence (absence et manque de suivi) en services psycho-sociaux est particulièrement sévère.

Citoyenne : Avec mon problème de consommation, au public, j'ai trouvé ça complexe, très très très très très complexe parce qu'en état de crise, tu n'a pas le temps d'attendre, tu n'as pas le temps de savoir qu'ils ont 6 mois de liste d'attente justement pour te trouver un petit trou. Ça, ça m'a agacée et c'était problématique parce que pour moi c'était un problème à régler maintenant. Donc cette urgence-là était, à mon sens, aussi pressée à traiter qu'une coupure grave.

Citoyen : Mais il reste quand même que moi, je concevais comme un droit, qu'en plus d'avoir les soins psychiatriques, qu'il puisse y avoir un ou une psychologue à qui il pourrait se confier beaucoup plus. Parce que, c'est plus limité l'écoute, avec le psychiatre comme tel. Un psychiatre, ça dirige davantage vers les médicaments appropriés, les façons d'agir avec, sans peut-être prendre le temps d'écouter. Là, je mets ça entre guillemets là quand même : sans peut-être prendre le temps d'écouter qu'est-ce que la personne ressent. Mais moi, je me disais, s'il y avait, dans la même équipe, quelqu'un, comme un psychologue, qui puisse écouter. Et nous voulions absolument qu'il puisse avoir un psychologue. Au départ, j'ai l'impression que c'est un peu comme chiens et chats, psychologues et psychiatres. Au départ, on ne voulait absolument pas ça. Absolument pas. Mais j'ai dit, il a besoin de parler, il a besoin de dire, il a besoin peut-être d'être tout simplement silencieux puis que l'autre écoute ce silence-là. Ça fait partie de ce qu'il faut dire aussi. Je me disais qu'il avait besoin de pouvoir ne pas se renfermer, parce que la situation est horrible également pour la personne qui est atteinte. Et il a fallu rencontrer l'équipe médicale, il a fallu s'acharner pratiquement jusqu'à ce que le médecin puisse accepter ça. Et finalement, après plusieurs mois et après plusieurs entrevues, ils ont accepté qu'il puisse avoir un psychologue.

Sur le plan des discours, il émerge une contradiction entre les besoins éprouvés, les recommandations médico-sociales, voire les discours de promotion et préventifs ET la disponibilité des services. C'est donc peut-être toute une information sur la réelle disponibilité des services qui manque aux usagers pour mieux « gérer » leur demande en santé (hors urgence évidemment) : peut-on savoir quels sont les véritables chances ou délais d'accès à tel ou tel service? Existe-t-il des statistiques mises à jour régulièrement sur l'accessibilité des services ? Ces statistiques pourraient être diffusées auprès de la population, pour que ces attentes ne soient pas à chaque fois le lot d'une personne démunie devant l'impossible accès. Quand l'information est rendue sous un jour social ou collectif, il est également plus facile de se saisir des problèmes et de défendre les droits des usagers.

« Plus tu jappes, plus tu es écouté »

Les services obtenus le sont régulièrement à la suite de négociations, de tergiversations, parfois même de contestations alors même que, selon la loi, l'accès aux services devrait être régulièrement assuré. Certains doivent monter aux barricades en raison de tracasseries administratives.

Citoyenne : Ma fille devait être transférée de l'hôpital X à l'hôpital Y. Les médecins étaient tous au courant entre eux autres, mais pour prendre un rendez-vous à [hôpital Y], il a fallu que je me batte quasiment avec l'infirmière qui prenait les

rendez-vous parce que moi, la directive que j'avais avec mon papier c'est qu'il fallait qu'ils la voient au plus tard mercredi. À [l'hôpital en question] ils disaient que ça ne marchait pas comme ça. Je disais : « Oui, mais c'est un transfert d'hôpital à hôpital. Moi je fais juste te dire ce qu'on me dit. » Au bout de 45 minutes, elle a accepté de me donner un rendez-vous. .

Il semble qu'il faille se battre pour obtenir ce à quoi on a droit, des soins, un suivi. Les personnalités fortes semblent nettement avantagées dans les situations de carence, ce que confirment les professionnels de la santé :

Infirmière : J'ai pour mon dire que plus tu jappes fort à l'hôpital, plus tu es écouté. Les gens qui sont dociles à l'hôpital, c'est des bons patients, mais ils vont rester plus longtemps. C'est bien plate. Combien de fois j'ai vu des parents... t'annonces finalement que la chirurgie est annulée, là, ils lancent des affaires dans les murs, ils viennent bleu marin [...] Moi, la prochaine fois que l'anesthésiste appelle, je lui dis : « Les parents aimeraient ça vous parler ». Les parents se choquent tellement fort que finalement, ils les font passer.

Dans de nombreux cas, en effet, les récits prouvent que l'accès aux services est très lié à la personnalité des citoyens :

Citoyenne : Sinon quand il y a quelque chose qui ne marche pas à mon goût, moi je suis assez grande gueule pour ça, je le dis haut et fort, tout de suite. [...] Je le dis à toi directement, comme ça je suis sûr que le message est bien passé et qu'il n'a pas été raconté tout croche. Ce n'est pas tout le monde qui est grande gueule.

Citoyenne : Quand on voit que ça marche pas, on commencera pas à demander Pierre, Jean, Jacques, [...] On est capables, on est adultes, on est capables de prendre nos décisions nous autres mêmes. Puis si on se cogne le nez sur la porte puis qu'on se fait retourner, qu'on se fait rire de nous autres, ben on fera pas rire de nous autres deux fois. C'est tout.

Citoyenne : Quand elle [la fille qu'elle héberge en tant que famille d'accueil] a besoin de quelque chose, on appelle au CLSC. C'est sûr que des fois faut gratter, faut se fâcher, mais ils nous connaissent maintenant.

Citoyenne : Alors pendant ma crise, je me suis rendue à [...] la clinique la plus proche aussi, et puis je leur ai dit « Écoutez, il faut que le médecin voie ça parce que je vais

étouffer et puis... » Mais bon, encore une fois, ils m'ont fait attendre mon tour. Mais là, je suis rentrée dans le bureau et j'ai dit : « Je ne sors pas d'ici avant que vous m'ayez prescrit une pompe parce que j'ai besoin de ça parce que je vais étouffer. J'ai ma prescription pour aller en pneumologie, mais c'est seulement dans quelques jours et là j'ai un besoin urgent de quelque chose ». Alors il y a un médecin qui m'a prescrit une pompe. Après ça, la pneumologue a fait le travail qu'elle avait à faire. Ça s'est bien déroulé, tout ça s'est bien déroulé.

Citoyenne : Le médicament ne faisait pas, elle [sa fille] avait plus de tics [nerveux], alors moi je l' [l'infirmière] ai appelée, mais elle disait tout le temps : « Je n'ai pas le temps. » À un moment donné, j'ai dit : « Écoute, je sais que t'as pas de temps, que t'as des choses à faire, mais moi je t'appelle de l'école. Moi aussi, j'ai pas le temps d'appeler 50 fois par jour. Regarde, les médicaments ne font pas. Appelle le médecin, fais ce que tu veux, je te rappelle dans deux jours, mais je ne peux plus t'appeler tout le temps. » [...] Elle a pris le temps de prendre les informations et le lendemain matin, elle m'appelait à 7 h chez nous. Ce n'est pas tout le monde qui va se donner la peine.

Les intervenants hors réseau sont en général critiques à l'égard du droit à des services adéquats : plusieurs le considèrent comme mal respecté. Ils notent la difficulté pour plusieurs usagers de devoir se battre pour obtenir des services. Ils mentionnent que certains d'entre eux n'ont pas les forces ou les capacités de le faire et finissent par s'en passer.

Intervenant communautaire : Je pense qu'en théorie, ils [les usagers] savent qu'ils ont le droit aux services, mais dans la pratique si les services sont trop durs à obtenir ça les fait paniquer et ils vont reculer. Le droit aux services, c'est parfois un droit théorique malheureusement. Des fois, les rendez-vous dans un an... Si moi j'appelle quelque part et que j'ai un rendez-vous dans un an, je vais me battre, je vais appeler ailleurs, je vais finir par m'en trouver un plus vite, mais c'est plus dur de se battre quand on n'a pas les outils pour. Donc le droit...

Le besoin d'être écouté et soutenu dans ses démarches est une nécessité pour ceux et celles qui ont connu obstacle sur obstacle, qui ont été souvent bousculés et qui ont perdu toute confiance en eux.

Intervieweur : Vous avez jamais eu quelqu'un qui vous accompagne, ou qui vous aide, qui vous croit, qui vous défend?

Citoyen : Ces derniers temps, ça été fait par le système PECH, qui me croyait, qui me croit encore.

Intervieweur : *PECH, c'est aussi un organisme communautaire?*

Citoyen : *Oui. Ils sont vraiment gentils, ils écoutent, ils ne laissent pas le sentiment que t'es rien, tu comprends? Ils font plein de démarches avec toi. Ils viennent avec toi dans tous tes rendez-vous, ils te backent. Ils sont vraiment forts en santé mentale, ils ont un gros pouvoir.*

Intervieweur : *Ok. Toutes les démarches que tu as faites avec PECH, à chaque fois, ça se passait bien?*

Citoyen : *Tout le temps.*

Intervieweur : *Comment t'expliques le fait que les gens ne te respectent pas dans le système de santé, qu'ils ne te croient pas, par quoi t'expliques ça?*

Citoyen : *Je ne sais pas, je peux pas te dire.*

Intervieweur : *Quand tu y vas avec PECH, ça va bien, puis quand tu y vas tout seul, quand tu étais jeune, les gens te respectent pas.*

Citoyen : *J'aurais beau chercher l'explication, je pense qu'on l'aura jamais. Mais quand on y va avec quelqu'un qui est puissant, t'es soigné, t'es plus écouté, t'es plus vérifié. Ça c'est sûr que ça m'a aidé.*

Les gens doivent parfois s'obstiner non pas pour recevoir des services, mais plutôt pour recevoir les services qu'ils souhaitent. C'est comme s'il y avait un décalage entre les services offerts et les besoins des gens. On ne part pas de la personne, mais des programmes existants.

Citoyenne : *Moi je trouve qu'on ne part pas assez de la personne, mais plutôt à partir de théorie et d'encadrement, puis il faut que tu fittes dans tel programme, en ne prenant pas en considération les désirs de la personne. C'est que si tu vis tel problème, mettons que t'as de la misère à te trouver un emploi, tu es un peu en détresse psychologique, on va te mettre dans tel programme. Que tu fittes ou que tu ne fittes pas, eux, ils ont décidé que c'est là que tu vas aller, puis c'est ça qu'il faut que tu fasses. Mais est-ce qu'on a pris le temps de demander à la personne si elle veut vraiment ça, ou si elle ne veut pas autre chose? Aujourd'hui, je trouve qu'on y va trop par la théorie et l'encadrement. Faut toujours fitter dans un moule. On ne fait pas*

confiance vraiment aux personnes qui vivent la situation problématique. La façon dont moi j'aimerais que les services sociaux travaillent, ça serait à partir de la personne. Puis de demander à la personne, toi, qu'est-ce que tu veux faire pour te sortir de ta situation, puis quelle est l'aide dont tu aurais besoin?

Dans l'aide à domicile, les critères sont parfois trop rigides, ce qui fait en sorte que les services sont inadéquats. À cet égard, une citoyenne raconte l'expérience de sa sœur qui voulait ramener son mari malade à la maison pour le soigner elle-même : elle a dû se débattre, expliquer, prouver qu'elle pouvait le faire, exiger les services dont elle avait besoin, refuser ceux dont elle n'avait pas besoin, faire comprendre ses vrais besoins.

Citoyenne : L'affaire qu'ils voulaient faire, avec le lève-patient, la chaise roulante, ça marchait pas premièrement. Il a fallu qu'elle se débattre. Ils voulaient mettre des barreaux pour le bain, mais il [son mari] ne prenait pas son bain. Il a fallu qu'elle se débattre avec les accessoires qu'ils voulaient lui mettre et qui n'étaient pas nécessaires. Elle, ce qu'elle voulait, c'était s'occuper de lui, c'était pas la maison. L'intervenant lui disait qu'il ne fallait pas qu'il tombe en bas de l'escalier, mais lui, il ne marchait pas. C'était elle qui conduisait sa chaise. Ça, elle s'est débattue beaucoup pour des choses comme ça.

Dans le même ordre d'idée, quelques intervenants déplorent la mauvaise évaluation des besoins des usagers de la part des professionnels, dont les décisions reposent sur de trop courts entretiens :

Intervenante communautaire : Parce que des fois les gens auraient besoin de soins hospitaliers, puis le docteur... Nous on le voit, mettons on a la personne ici pendant un mois, puis on essaie d'avoir des soins, puis l'hôpital, eux, ils la voient pendant 5 minutes au bureau, puis ils décident que non, elle reste pas.

Dans le cas plus particulier des immigrants nouvellement arrivés qui n'obtiennent leur carte d'assurance maladie qu'après un délai de carence de trois mois, l'exception concernant les femmes enceintes et les urgences semble méconnue des professionnels de la santé. L'intervenante d'un organisme venant en aide aux immigrants et aux réfugiés dit devoir intervenir auprès de plusieurs professionnels qui refusent de soigner par méconnaissance de ce droit.

Intervenante communautaire : Mais des fois, dans les hôpitaux, au CLSC, ils ne connaissent pas ce programme-là alors les femmes nous reviennent et me disent : « Ils n'ont pas voulu me faire passer l'échographie, les prises de sang. » Alors c'est à moi de faire l'intervention encore une fois auprès de l'infirmière, des fois les docteurs,

des fois faire toutes sortes d'appels pour dire que la personne a le droit, d'envoyer des documents pour expliquer.

La qualité des services de renouvellement des cartes pour les immigrés en région pâtit de l'éloignement : demande de se présenter au bureau de Montréal ou Québec ; éloignement des médecins agréés par les services d'immigration ; formulaires promis par téléphone qui ne sont jamais reçus par les usagers ; demande de remboursement de frais qui n'aboutit pas à cause des délais de traitement ; neuf mois pour un renouvellement de carte santé alors que les documents sont envoyés à temps et absence d'information sur les conditions de soin en attendant, réticence des cliniques et hôpitaux à prendre en charge une personne immigrée dont la carte est périmée, etc.; bref, les exigences de contrôle en matière de régularité dans l'immigration ne correspondent guère à une qualité de service en retour, si bien que les immigrés (et il s'agit là d'immigrés réguliers) ressentent de la discrimination dans le suivi de leurs dossiers, de la négligence même vu les délais et le manque d'efficacité.

Continuité des soins

Le roulement de personnel est un problème récurrent. Il a des conséquences néfastes, particulièrement en santé mentale, où la stabilité du lien de confiance est un élément clé de la thérapie.

Citoyen : Moi j'ai une fille qui a des problèmes de santé mentale, ça s'est déclaré il y a une dizaine d'années [...] et moi j'ai pratiquement congédié du monde qui commençait à s'occuper d'elle, qui m'apparaissait parfois correct, des fois pas correct. Des travailleuses sociales, je pense qu'on en a eu 6 différentes. Moi j'ai toujours voulu être en contact avec tous les gens qui s'occupaient de ma fille. J'ai toujours voulu m'impliquer bien gros avec ce qui se passe, ce qu'on fait, où on s'en va, qui s'en occupe, qu'est-ce que tu fais, c'est quoi tes interventions, assister, participer, etc. Et des trucs bien pratiques, là. [...] La troisième travailleuse sociale qui s'est occupée de L., qui s'est présentée chez nous, nous a reposé les mêmes questions que les deux premières travailleuses sociales. Pouvez-vous me parler de la jeunesse de L., comment ça c'est passé et tout ça ? [...] J'ai dit : « Écoute bien, les deux autres travailleuses sociales nous ont posé la même question en rentrant ici. La première, je lui ai répondu, je lui ai raconté l'histoire. La deuxième, j'ai raconté aussi, la troisième, tu iras dans le dossier. » [...] Moi je dis, les besoins au niveau de la santé mentale font que la stabilité passe en premier dans les contacts que t'établis, et la personne qui est travailleuse sociale, pour moi, elle a besoin d'être là, d'établir le contact et de le maintenir. La personne en besoin doit pouvoir se référer à elle, c'est un besoin dans le quotidien, c'est un besoin souvent panique. Ma fille, c'est une psychose paranoïde qu'elle faisait, elle avait peur du monde, écoute, on est à la minute près où il y a des

besoins qui se manifestent, où il y a des trucs qui lui sautent dans la face. [...] Quand on parle d'accès aux services [...], on n'a jamais eu de trouble à avoir des remplaçants en travail social, il y en a toujours une qui se présente. Sauf que, c'est pas ça que ça prend, ça prend quelqu'un qui prend un engagement, puis ça prend quelqu'un qui dit : « Bien moi là, pour telle période de temps, par exemple 2-3 ans, je vais être là pour L. Et je vais m'impliquer, et je vais établir la relation qu'il faut, et je vais faire le travail finalement. »

Dans le réseau scolaire, à cause du manque de personnel, nombreux sont les enfants qui ne peuvent avoir recours à un spécialiste : orthophoniste, psychologue, etc. Des diagnostics tardifs créent des retards de développement, des problèmes psychiques ou encore des maladies chroniques chez les enfants non traités à temps.

Une mère décrit les obstacles présents pour faire évaluer son fils, qui ne parlait pas à 5 ans.

Citoyenne : Quand il avait 5 ans, j'ai essayé de trouver de l'aide. Je suis allée voir [Établissement 1] en psychopédiatrie, je pense, je ne me rappelle pas exactement le nom et ils l'ont examiné, mais ils ont dit que vu qu'il avait cinq ans, il devait être référé à [Établissement 2]. J'ai appelé [Établissement 2], ils ont dit que vu qu'il est à l'école, c'est l'école qui doit s'en charger. Je suis allée à l'école et l'école a dit : « On n'a pas assez d'orthophonistes, allez payer une orthophoniste au privé. »

Intervieweur : Toute la première année, c'est vous qui l'avez payé ?

Citoyenne : Oui, ce n'est pas facile de faire sortir l'argent. Ça fait qu'ils l'ont transféré dans une classe de langage en première année. Depuis la première année, deuxième année, troisième année, il est dans une classe langage.

Intervieweur : Le trouble de langage, c'est vous qui l'avez vu... apparaître, c'est vous qui l'avez décelé dans le fond ?

Citoyenne : Le trouble, mais c'était très apparent! Quand il a commencé la maternelle, on a parlé avec le professeur. Il a dit : « Il a un peu de la misère à s'exprimer, il parle un peu... si vous avez des... » Et puis elle a dit : « On verra ça à la rentrée, ne vous en faites pas! » Un mois après, j'ai poussé un peu pour que l'on fasse une évaluation en langage, là, il n'avait pas le droit. J'ai poussé un peu, jusqu'à temps qu'ils fassent une évaluation et ils ont vu qu'il avait besoin. Là, ils m'ont recommandée à l'extérieur

parce que la personne qui était à l'école pouvait le faire, mais juste avec les enfants qui avaient supposément plus de problèmes de langage que lui.

Une autre mère décrit son désarroi de n'avoir pas su que son fils nécessitait une nouvelle évaluation après quelques années.

Citoyenne : Il a fallu que mon fils parle de suicide à l'école pour dire : « OK, viens chercher ton gars, il parle de suicide à l'école à 11 ans. » Woh, attends une minute! Là oui, je suis allée le chercher et je me suis en allée en urgence à l'hôpital X où il a été vu par un pédopsychiatre. C'est lui justement qui m'a demandé si K. avait déjà été réévalué depuis le temps qu'il était petit. J'ai dit : « L'école ne m'a pas dit qu'il fallait qu'il se fasse réévaluer éventuellement. » Je ne sais pas moi, il a une psychologue à l'école, alors je ne comprends pas qu'on ne m'a pas avisée. J'ai toujours suivi mes enfants à la lettre. [...] J'ai des rendez-vous avec K. depuis qu'il est tout petit, naissant quasiment. Ça a commencé, lui, avec des crises d'asthme et je me ramassais tout le temps à l'hôpital et je n'étais pas vraiment au courant qu'il se fasse réévaluer un moment donné. On ne me l'a pas précisé du tout. Alors là, on est en attente.

Un père rapporte des négligences.

Citoyen : Son audiologiste ne fait pas un bon suivi. Il doit faire un suivi annuel, mais il oublie... Il est supposé lui avoir installé des tubes dans les oreilles. Mais quand je suis allé ailleurs pour un suivi, ils l'ont appelé pour savoir s'il avait posé des tubes et il a dit que non... Je pense qu'il n'ouvre jamais ses dossiers pour voir ce qu'il y a dedans! Ma fille est supposée recevoir des soins pour nettoyer ses oreilles et ses tubes, mais ils ne téléphonent jamais. Je dois le faire. Je n'ai pas un bon suivi. Si j'avais un bon suivi, ma fille ne serait pas lente comme ça.

Le manque de ressources, dans le milieu scolaire plus particulièrement, crée un impact plus sévère sur la santé des enfants en raison de diagnostics tardifs.

Deux poids, deux mesures pour les familles d'accueil

Le cas des familles d'accueil pour les usagers en curatelle semble particulier. Une citoyenne qui héberge une personne déficiente a l'impression que les droits des usagers sous curatelle sont moins bien respectés, qu'il y a discrimination. Elle ajoute qu'elle-même n'aurait aucun droit pour la fille qu'elle héberge s'il lui arrivait quelque chose.

Citoyenne : Même si ça fait 13 ans puis que tout le monde est conscient qu'on la traite comme notre enfant, ça compte pas. C. est un numéro pour eux.

Elle croit que les médecins laissent traîner les choses, ne font pas de suivi, qu'ils ne traitent pas les personnes sous curatelle de la même façon que les personnes aptes.

Depuis quelques années, ils ont fait des genres de conventions, tu sais de consentement aux soins de réanimation. Quand les parents naturels sont là, ils disent oui ou non, mais quand c'est une personne qui est sous la curatelle, c'est toujours non. Moi, j'aime pas ça, parce que je trouve que c'est comme éliminer une population. Il n'y a pas de réanimation, il n'y a pas de traitements.

Cette même personne décrit une attente qu'elle juge trop longue pour obtenir des résultats d'examen pour la personne qu'elle héberge. Elle a menacé de porter plainte.

Au départ j'avais décidé de changer de médecin parce qu'elle [la personne hébergée] avait des problèmes de santé, puis je trouvais que ça bougeait pas. Ça a pris 8 mois avant que je sache les résultats d'un scanner. Puis quand il [le médecin] me l'a dit, il a dit, faut que je lui en fasse passer un autre parce qu'il y a des problèmes. Tu aurais pas pu me le dire avant? Là, j'ai mis les point sur les i : « C'est peut-être déficiente, mais c'est un être humain ». Ils ont passé d'autres examens, ils ont pas trouvé. Ça a pris 3 mois avant d'avoir les résultats. J'ai appelé, j'ai dit : « Là, je veux savoir ce qui se passe, parce que cette fois-là, je prends un avocat. » En une semaine, ça a déboulé. Fallait que je fasse quelque chose, c'est triste, ça prend un avocat pour avoir des résultats.

Les usagers sous curatelle semblent vivre de la discrimination qui se reflète dans la qualité des soins qu'ils reçoivent.

4.2.2 Le droit au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité

Loi sur la santé et les services sociaux

DROITS DES USAGERS

Lignes directrices.

Article 3, alinéas 1°, 2° et 3°

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

1. la raison d'être des services est la personne qui les requiert;
2. le respect de l'utilisateur et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit;
3. l'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité.

Comment les citoyens perçoivent-ils le droit au respect, à la dignité et à l'autonomie ? Quelle importance lui accordent-ils ? Comment réagissent-ils quand ils estiment que leur droit est bafoué ? Ont-ils peur pour leur sécurité ?

Ce qu'en disent les intervenants

Les intervenants ont le sentiment que les usagers ne sont pas toujours respectés dans le réseau par manque de temps, manque d'écoute. Mais selon certains, les services en région sont moins déshumanisés, notamment grâce à une cohésion sociale plus resserrée.

Médecin : Les gens se connaissent ici. Je pense que ça tient beaucoup à ça. C'est un petit hôpital, c'est pas encore fou comme la ville, les gens ont un peu plus de temps pour prendre soins des gens, puis c'est des gens qu'on connaît. J'ai toujours dit, quand tu vois le gars de ton garagiste, puis que c'est le garagiste qui va soigner ton char plus tard, si tu l'as traité tout croche, ça se peut, tsé je pense qu'il y a quelque chose là. Puis si moi je tombe malade, je tombe dans un lit comme tout le monde. C'est notre hôpital en même temps. J'ai vu beaucoup, beaucoup d'infirmiers, d'infirmières, de médecins, se faire traiter ici puis ils ont été enchantés.

Les intervenants soulèvent la question de l'asymétrie latente existant entre médecins et patients. Les usagers vivent un réel sentiment d'infériorité par rapport au médecin.

Intervenant : *Je pense que les gens ne sont pas très exigeants. Devant le médecin, ils n'exigeront pas le respect et ils vont... Ils regardent le médecin d'en bas. C'est comme si les médecins c'est un peu une race supérieure pour eux.*

Certains professionnels sont démunis devant les demandes des usagers, n'ayant pas les ressources pour répondre à leurs besoins et respecter leurs souhaits.

Intervenant communautaire : *La mère disait : « Je suis d'accord pour qu'il ait la garde comme c'est convenu mais je ne veux pas le voir, lui. Je me connais, il ne faut pas que je le voie. » C'était clair là, sa demande. Noir sur blanc. Mais l'intervenante [de la DPJ], elle semblait très démunie, semblait pas trop savoir quoi faire avec ça.*

Et puis, certains professionnels n'écouteront pas les usagers : cette remarque revient souvent.

Travailleuse sociale en milieu communautaire : *Ils ne veulent pas entendre que les gens ne sont pas bien avec la médication. Et c'est ça le problème. [...] Ils veulent voir tes symptômes : en as-tu? En as-tu pas ? Souffres-tu ? Et ça, souffre, je n'ai pas entendu ça souvent ?. Symptômes, c'est des gens, en majorité, qui soignent des symptômes.*

Certaines infirmières notent un manque de respect envers les usagers de la part de certains médecins.

Infirmière se rappelant un médecin qui est arrivé une fois et qui a dit : *« C'est qui qui s'occupe du p'tit criss dans le 33-b ?*

Intervenant communautaire : *Pour moi, la dignité d'une personne, quand une personne vit la vulnérabilité là, il se sent marginal du système, c'est vraiment quand on a affaire avec cette personne, c'est agir pour leur faire sentir que c'est des personnes à part entière et qu'il ont le droit à ce qui est de meilleur dans la vie, ils ont droit d'être respectés, ils ont le droit à être comme ils sont.*

Certains citoyens souffrent de discrimination, comme le mentionne une travailleuse sociale qui œuvre dans un programme communautaire dédié à l'itinérance autochtone.

Intervenante communautaire : *[...] c'est sûr que nous on travaille avec une clientèle qui est souvent défavorisée dans le sens... tu sais ils ont beaucoup de préjugés envers eux. Ben exemple... nous autres on amène quelqu'un pour se faire soigner au niveau de la toxico, on va en dégrisement ou quoi que se soit. Des fois le fait que ce*

soit une personne des Premières Nations, il va être jugé un peu sévèrement. Tu sais comme au niveau des logements, nous on a énormément de difficultés à loger notre clientèle, à leur trouver des logements et c'est beaucoup par rapport aux préjugés que les propriétaires ont face à la population des Premières Nations.

Citoyenne : Les gens le sentent, parce que quand tu es devant une personne qui est négative, tu vas le ressentir, si tu es jugé, pas besoin de parler, les gens vont le ressentir à différents degrés aussi. Ce qui fait qu'ils ont un manque dans leurs droits.

Plusieurs intervenants témoignent de l'importance de respecter les usagers dans leur propre pratique et de leur conception de ce qu'est le respect :

Psychoéducatrice : « Le respect de la personne qui est devant nous, de ses forces et de ses limites, de sa différence aussi parce que chaque personne est différente. Et le respect, c'est de ne pas porter de jugement. »

Infirmière : « Mais le respect du bénéficiaire, moi j'y ai toujours cru, je respecte la personne, je respecte ses croyances aussi. Le respect, c'est tout ce qui touche l'individu, on va faire venir des pasteurs d'autres religions au besoin. »

Ce qu'en disent les citoyens

Les citoyens interrogés considèrent que le respect est la base minimale à avoir lors de la prestation de soins ou de services en santé et services sociaux. Les usagers conçoivent que les conditions des intervenants de la santé ne sont pas toujours faciles, mais ils souhaitent être respectés malgré cela.

Usager : À un moment donné, respecte-moi. Je te respecte, moi, je te crie pas après, je te demande poliment quand je veux aller aux toilettes, ostif.

Usager : Oui, puis elle était brusque. Elle était bête comme ses pieds. Je ne l'ai jamais revue après, mais elle l'a su pareil cette fois-là. Je lui ai dit que si elle n'aimait pas sa job, qu'elle change de job, parce que là...

Usager : Il y en avait un, un grand six pieds deux six pied trois, il me remettait le collier pis il me recouchait tout le temps par le cou, comme pour dire : « Regarde là, couche toi, là ! Ton collier tu l'enlèves pas ! » La cinquième fois, j'étais pas de bonne humeur. Je lui ai dit : « Toi là mon grand câlif, le prochain coup que tu me ramasses à la gorge

de même, tu l'as dans les dents ! » [L'infirmier répond :] « Ben, si tu fais ça là, c'est les gardes qui vont venir. »

Usager : Le chirurgien avait été très bête. Moi, j'ai lâché un cri parce qu'ils font ça à froid. C'est stressant, je n'étais pas capable de respirer. J'avais lâché un cri et il m'a fait des remarques plates, désagréables comme si je m'étais plaint un peu pour rien, le fait que j'aie lâché un cri comme ça. Il a quitté tout de suite après l'opération et j'étais avec les infirmières. Il y en a une que je connais bien et elle m'a dit qu'il est toujours comme ça et tout le monde le trouve bête. Ils travaillent avec et ça n'empêche pas ses qualités de chirurgien, mais il n'était pas très diplomate.

Le lien de dépendance entre intervenants et usagers peut devenir un réel rapport de force.

Dans l'exemple suivant, la personne a rétorqué au médecin qui lui a fait des reproches au sujet de son utilisation des soins. La femme était venue à l'urgence parce que sa chirurgienne, en vacances, lui avait dit de venir plus tôt que le jour prévu de la chirurgie si les ganglions de sa fille augmentaient.

Citoyenne : Quand je suis arrivée à l'urgence, ça a bien été parce qu'il y avait pas beaucoup de gens. La résidente qui était là [...] était d'accord pour qu'on la monte [sa fille] au bloc opératoire pour que l'ORL vienne la voir et l'évalue. [...] Elle ne mangeait plus, ça lui faisait mal. [...] J'ai dit : « Ben, OK ! ». Elle a dit : « Sauf qu'il faut que j'aie l'approbation de mon boss. » Lui, quand il est arrivé, il m'a chié dessus ! Il m'a dit que je devais m'estimer chanceuse d'avoir une date d'opération, qu'il y avait des enfants qui étaient pires que ma fille et qui attendaient encore pour une chirurgie et qui n'avaient même pas de date. Il m'a retournée chez nous avec ma fille.

Intervieweur : Comment vous vous êtes sentie avec ça, vous ?

Citoyenne : Ben je l'ai traité de trou de cul! Je lui ai dit que sa job à lui c'était un urgentologue, donc il devait juste s'occuper de stabiliser les patients pour les envoyer au bon département après et qu'il n'était pas un spécialiste. Il m'a menacée de me sortir avec la sécurité. Là, à partir de là, moi je suis partie avec le feu au cul.

À son retour de vacances, la chirurgienne a été très choquée de l'incident, d'autant plus qu'elle avait laissé une note au dossier disant qu'il fallait que la patiente se rende à la clinique ou à l'urgence si l'infection empirait pendant ses vacances dans le Nord du Québec. Elle avait laissé son numéro de téléphone partout où on pouvait la joindre. Son plan d'opération changeait maintenant complètement : il

n'était plus question de deux heures, mais de neuf heures d'opération. « *Je vais m'arranger avec ça, ça marche pas de même ! Ça ne doit pas arriver des choses comme ça.* »

Dans un autre cas, une femme âgée rapporte une situation où un médecin l'a dénigrée en raison de ses préjugés.

Citoyenne : J'avais la grippe, je toussais beaucoup. Je suis allée voir le médecin à l'hôpital, je suis arrivée le matin, puis je suis passée le soir à 6 h. Il a dit à la garde-malade : « Écoutez-la tousser, elle doit fumer une couple de paquets de cigarettes par jour, pas besoin de s'en faire avec ça. »

Intervieweur : Il a dit ça devant vous?

Citoyenne : Bien oui. J'ai dit : « Je ne fume pas. » Il a dit : « Je pense qu'on va vous prescrire une pompe. » Mais j'ai été obligée de retourner, ça ne marchait pas. Je toussais encore. J'ai passé assez vite. Puis le nouveau médecin, elle a dit : « Mon Dieu, Madame, vous auriez dû venir avant! » J'ai dit : « Mais je suis venue consulter lundi! C'est un imbécile qui m'a répondu. Il a dit que je fumais. » Elle m'a demandé son nom, je voulais pas lui donner, elle est allée voir dans mon dossier, puis elle a dit : « L'imbécile, c'est mon mari! » Elle riait! Mais quand je suis partie, ce qu'elle m'a donné, ça a fonctionné.

Citoyenne : Mon père m'a déjà raconté que quand il était très, très malade et qu'il se forçait à aller chercher son café lui-même à la machine il a entendu des infirmières gager s'il allait se rendre. Ça là, regarde, c'est un minimum.

Certains citoyens ont aussi évoqué le jugement ou le dénigrement dont ils sont victimes à cause de leurs choix médicaux qui ne correspondent pas à la vision biomédicale du système. C'est par exemple le cas de femmes voulant accoucher à la maison ou ne voulant pas faire vacciner leurs enfants.

Sage-femme : Les femmes qui ont un suivi avec sage-femme ont tendance à faire respecter leurs droits une fois rendues à l'hôpital, à poser des questions, à remettre en question l'autorité du médecin ou les protocoles des infirmières. Là, ce qu'on va entendre, ils ne nous le disent pas directement les collègues médecins, mais ils vont nous dire : « Bien, c'est ça, la sage-femme a crinqué la clientèle. » Mais ça n'a rien à voir. C'est que tout le long de la grossesse, on les a impliquées dans le processus de décision, ça fait qu'elles ne comprennent pas qu'arrivées à l'hôpital...

Certains usagers ont subi de la discrimination. Ils interprètent cela par les préjugés envers leur origine ou par les stigmates associés à leur diagnostic ou à leurs habitudes de vie.

Citoyen : J'ai entendu plein d'amis qu'ils se faisaient bafouer par les hôpitaux. Ils consommaient un peu de drogue. À cause de ça, ils ne se faisaient pas soigner juste parce qu'ils avaient consommé un peu cette journée-là, mais il y avait quelque chose de grave qui est arrivé. Ils ont vérifié les signes vitaux, puis ils l'ont mis à la porte.

Citoyenne : Mon mari, je pense que son caractère est plus... Moi je suis plus calme, mais lui non. Une fois je me rappelle, il avait une... je pense une éruption dans les jambes. On est arrivés chez le médecin et l'infirmière a dit : « OK, voici votre prescription. Il faut que vous achetiez cette crème nananan. » Mon mari, il a posé une question : « Est-ce que je peux avoir après cette crème une autre pour ne pas venir encore chez le médecin? » Elle a dit : « Est-ce que vous croyez que vous êtes dans votre pays pour demander ça? » Elle a crié et mon mari il a dit : « Écoutez, moi je vous ai juste demandé et ce que vous devez faire c'est me répondre calmement parce que vous êtes allée à l'école, vous avez étudié, vous avez de l'éducation. Où est votre éducation? » Elle a dit : « OK, vas-y, je ne peux pas vous donner une autre prescription! » Je me suis dit : « Comment ça, une infirmière comme ça est ici? » Plus que ça, on ne connaît pas si on a un autre droit. Juste de répondre avec la bouche! »

Le mari a proposé de faire une plainte. La femme a préféré changer de médecin.

Citoyenne : À l'hôpital, quand mon fils il est né, il était souvent hospitalisé et les infirmières n'ont pas été correctes.

Intervieweur : Est-ce que vous pouvez un peu élaborer là-dessus, m'en dire plus?

Citoyenne : Oui, moi je suis allée voir mon fils tous les jours, j'étais tout le temps avec lui. Il y avait des journées que je ne pouvais pas être avec lui. J'ai mis un X sur la couche avec un stylo et le lendemain, le midi, c'était la même couche. Ils n'ont pas changé la couche, il était affamé, vraiment affamé. Comme je ne parlais pas la langue, ils ont pensé que c'était un émigrant, ce n'est pas grave. Ses fesses étaient tellement rouges, ça saignait ses fesses et quand je l'ai amené à l'hôpital il était propre. À la fin j'ai parlé avec son pédiatre, le Docteur C, et il m'a demandé pourquoi je n'avais pas fait de plainte. J'ai dit : « Regardez, je ne parle pas la langue. Je ne peux pas faire une plainte. Je ne saurais même pas où aller. Je croise encore mes doigts. » Quand j'ai demandé à l'infirmière pourquoi elle a fait ça comme ça, elle m'a dit : « C'est parce

qu'il fait pipi tout le temps et c'est normal que ça donne ça. » Mais ça, elle était froide, elle n'était pas gentille. Elle a bercé tous les autres enfants et jamais le nôtre. Il avait à peu près 10 mois A., il était au lit couché tout le temps. Si maman ne vient pas le bercer, il n'était jamais bercé. C'est sûr que c'est une chose inoubliable, mais depuis ce temps-là [l'événement s'est passé il y a trente ans] je ne voulais pas retourner à l'hôpital, cet hôpital. J'ai changé d'hôpital.

Citoyenne : C'est à l'hôpital L quand j'ai eu mon dernier enfant. J'ai attendu trop longtemps. J'avais perdu mes eaux et ils ne voulaient pas [me donner de chambre]. Ils disaient : « Elles sont toutes occupées, toutes les chambres. » J'étais fâchée vraiment, je sentais mon enfant qui arrivait. Après ça, quand j'ai appelé mon médecin, mon médecin n'était pas là à ce moment-là, puis il est arrivé puis il a dit : « On va prendre la madame dans une chambre », parce qu'il me connaît bien, j'y allais à tous les vendredis. Mais c'est juste les infirmières qui n'étaient pas proches. [...] C'est comme si elles donnaient plus d'avantages aux Québécoises parce que moi je ne suis pas Québécoise. Je me sentais mal. Je n'aime pas ça parce que je ne suis pas raciste.

De nombreux citoyens vivent de la discrimination en raison de leur origine ethnique, de leur choix de vie, des stigmates associés à leur maladie, etc.

Citoyenne : Non, non, tant que j'ouvre pas ma bouche, je suis Québécoise. Jusqu'à ce que je sois devant le médecin; là, il se rend compte que je ne suis pas Québécoise. Parce qu'avant, on passe par une secrétaire. Très gentils les gens, très accueillants. Ce que tous les Français disent des Québécois. On est bien dirigé... Et des fois, c'est même un avantage d'être immigrant parce qu'ils se disent : « Ah, la madame est perdue, elle est nouvelle ici. » C'est même un avantage. On nous aide un peu plus. On nous dirige un peu plus.

Intervieweur : Vous vous êtes toujours senti respecté dans votre relation avec les professionnels?

Citoyen : Oui, toujours respecté, que je sois un Asiatique, peu importe, j'ai toujours été respecté.

Certains gestes du personnel médical particulièrement bienveillants sont soulignés.

Citoyenne : À 2 h dans l'après-midi, ils ont dit, on a une chambre privée. Ils l'ont déménagé. Puis ils l'ont pas sorti de son lit pour ne pas trop le brasser, ils ont enlevé le lit dans la chambre privée, puis ils l'ont mis là. J'ai trouvé que c'était smart. Puis l'infirmière qui était là, elle a dit : « Monsieur, on va vous faire la barbe, ça va vous faire du bien ». Elle lui a fait la barbe, elle l'a frotté avec de la lotion. Elle lui dit : « Là, vous êtes prêt pour le grand voyage ».

D'autres témoignages évoquent l'ouverture d'esprit et la bienveillance du personnel, qualités qui sont très appréciées des usagers.

L'autonomie étant intimement liée à la dignité de la personne, l'idée de la perdre fait peur à de nombreux citoyens. La plupart des gens appréhendent le fait de dépendre d'autres personnes pour tous leurs besoins et pour tous les services nécessaires.

Citoyen : Moi, c'est surtout de pouvoir à mes besoins. Ne pas être obligé de me faire nourrir puis de me faire laver, c'est ça qui est le plus important. On sait qu'un jour on ne sera peut-être plus capable et il va falloir se résigner. Mais je vais essayer de le faire moi-même le plus longtemps possible. Ça doit être pas mal l'idée de tout le monde j'imagine. [...] J'ai réalisé ça rendu à 40 ans, quand j'ai été attaché trois jours sur un lit, à dépendre complètement des autres. C'est ça que j'ai trouvé le plus dur à l'hôpital, de ne plus être autonome.

Lorsque les citoyens parlent du droit à la sécurité et à l'intégrité, c'est souvent parce qu'ils démontrent une certaine crainte par rapport aux maladies que l'on peut contracter dans certains établissements de santé.

Citoyen : [...] L'hôpital (de la ville X) est très sale. Bien là, ça s'est amélioré. La dernière fois que j'y ai été pour mon père, c'était bien. Mais trois ans en arrière, ils ont enlevé des concierges, ils ont coupé... C'était sale, c'était pas croyable pour un hôpital. Puis, à un moment donné, ils ont commencé à avoir des infections qui venaient d'un peu partout là, (ville Y) puis de (ville Z). Là, ils ont ajouté du personnel d'entretien.

Sinon, une crainte très présente est celle des erreurs médicales, même si la plupart considèrent que les médecins ont le droit à l'erreur.

Citoyen : Le seul défaut des médias, je trouve, c'est si un médecin fait une erreur. Ça se sait tout de suite. Mais tous les bons coups qu'ils font, on n'en entend pas

beaucoup parler. Puis ils en font à tous les jours. C'est sûr qu'une erreur est humaine, que ce soit un médecin ou un avocat.

Par contre, un moyen suggéré pour diminuer les risques est d'être le plus présent possible dans son plan de traitement. Une femme explique le cas de sa mère qui a décidé de demeurer à l'hôpital pour sa sécurité :

Citoyenne : Quand elle faisait une crise d'angine, une crise de cœur, si elle n'avait pas des soins tout de suite, elle risquait d'en mourir. Et elle n'avait pas eu une bonne expérience, dans le sens où elle a eu de la misère la dernière fois. Elle a eu peur aussi. À l'hôpital, elle était sur les lieux. Elle a décidé tout bonnement une journée, d'elle-même, de dire au docteur : « Je veux rester à l'hôpital, je ne veux plus sortir. »

Certaines stratégies ont été énoncées pour essayer de contrer le plus possible les erreurs médicales. Les personnes ayant un problème de santé grave peuvent être hébergées dans une résidence offrant des soins infirmiers lorsqu'elles craignent de revivre un épisode sans nécessairement obtenir les soins requis en temps voulu. Une autre stratégie est de ne pas se fier uniquement aux professionnels pour la médication, mais de vérifier si des erreurs auraient pu être commises lors de la distribution des médicaments dans les cases du pilulier.

4.2.3 Le droit aux services d'hébergement

Loi sur la santé et les services sociaux

DROITS DES USAGERS

Période d'hébergement.

Congé de l'établissement.

Article 14

Un établissement ne peut cesser d'héberger un usager qui a reçu son congé que si l'état de celui-ci permet son retour ou son intégration à domicile ou si une place lui est assurée auprès d'un autre établissement ou de l'une de ses ressources intermédiaires ou d'une ressource de type familial où il pourra recevoir les services que requiert son état.

Sous réserve du premier alinéa, un usager doit quitter l'établissement qui lui dispense des services d'hébergement dès qu'il reçoit son congé [...].

Les citoyens trouvent-il difficile de recevoir des services d'hébergement requis par leur état de santé ? Dans quelles occasions? Savent-ils qu'ils ont droit à des services d'hébergement? Y a-t-il

des services d'hébergement en particulier qu'il est difficile d'obtenir? Perçoivent-ils des incohérences dans les services d'hébergement ?

Ce qu'en disent les citoyens

Plusieurs réalités sont mises de l'avant lorsque les citoyens parlent du droit à l'hébergement. L'une d'elles est propre aux personnes qui habitent dans des régions éloignées et qui doivent se déplacer dans des centres urbains afin de pouvoir obtenir les services requis par leur état de santé. La plupart des personnes qui habitent dans les régions connaissent ce droit.

Intervieweur : *Il y a des cas où, à S (petite ville), on n'arrive pas à soigner non plus certaines spécialités ?*

Citoyen : *C'est un exemple, ça, quelqu'un qui fait du cancer et qui doit recevoir des traitements de radiographie, il n'y en a pas ici. [...] Chimio, ici, tu peux l'avoir. Mais radio, faut que tu ailles, soit à X, Y ou Z (trois grandes villes). Ça fait que, c'est... La plupart du temps, ces gens-là, s'ils n'ont personne, ils reçoivent leur traitement à (grande ville X). Il y a une infirmerie, je ne sais pas si on appelle ça de même, un endroit où ils demeurent pendant les soins. C'est à même l'hôpital, si je ne me trompe pas ou pas très loin. Dans le fond, ils ont l'hébergement.*

Pour les autres, la plupart des interventions concernent le droit à des services d'hébergement lorsque l'état de santé requiert une hospitalisation. De nombreux cas d'insatisfaction concernent les congés d'hébergement donnés à des moments qui semblent incohérents avec l'état du patient.

Citoyenne : *Je me suis cassé la cheville et j'ai été opérée, et puis là est arrivée une matrone sur l'étage. Je l'appelle la matrone parce que je pense qu'elle était là pour ça : pour faire sortir le monde, puis dépêchez-vous. Et puis, je te dis que ça pressait que je sorte.*

Intervieweur : *Qu'est-ce qu'elle disait?*

Citoyenne : *« Ah, ben, là, vous allez ressortir, Madame S., là, hein? Vous ne dînez pas ici, là? » J'ai dit : « Non, non, mais là, j'attends le physiothérapeute, il est supposé me montrer comment marcher avec mes béquilles, descendre les marches. Il faut que je sache ça avant de sortir : vingt-six semaines sur les béquilles. » Mais je te dis que quand ça a été fini, il a fallu que je prenne la porte.*

Dans un autre cas, le médecin de garde renvoie le patient à la maison le lendemain de l'opération. Sur son ordre, l'infirmière débranche le soluté. L'infection commence : l'usager le signifie à l'infirmière. Son médecin traitant lui dit qu'il restera finalement à l'hôpital.

Citoyen : « Bon, il dit vous allez vous préparer et il dit vous partez à midi vous là, parce qu'il dit, regardez bien, il dit ça va donner la place aux autres et il dit en même temps pour la société, ça va coûter meilleur marché. » J'ai dit à la garde-malade : « C'est qui ce farceur-là? »

Dans plusieurs cas, le problème est lié à la possibilité d'obtenir les services nécessaires à domicile pour pourvoir aux besoins de la personne qui quitte un établissement. Par exemple :

Citoyenne : J'ai eu 3 vertèbres de cassées dans le cou en [années 80], un accident et ils m'ont emmenée à l'hôpital à (ville X). [...] ils ont passé tous les examens possibles, ils disaient qu'ils ne trouvaient rien, ils voulaient m'envoyer chez nous tout de suite le lendemain et là, je leur disais : « Vous allez m'envoyer chez nous? Je ne peux pas bouger. » Ils ont fini [...] [par m']envoyer à Sacré-Cœur. Là, tout de suite, le docteur (Y) : « Elle a le cou cassé ».

Il n'y a pas de traces évidentes que les décisions de donner le congé aux patients soient prises en tenant compte de sa situation ni de l'avis du patient. Il faut revendiquer son droit.

La grande majorité des citoyens précisent qu'ils sont satisfaits des soins reçus lors des hospitalisations. La crainte est plutôt liée à la qualité des soins et services des résidences pour les personnes âgées ou aux ressources externes lorsqu'une perte d'autonomie se fait sentir. Pour éviter des tracas, certains des citoyens précisent qu'ils préfèrent, lorsqu'il est possible de le faire, s'occuper de leurs parents ou proches malades afin d'éviter qu'ils ne se retrouvent dans de telles situations, mais à condition d'avoir les services nécessaires pour leur permettre de conserver une bonne condition de vie.

Citoyenne : Ça fait deux ans qu'il est décédé. Elle s'en est occupée, elle a été obligée de foncer parce qu'ils ne voulaient pas qu'elle l'emmène chez elle. [...] Elle a eu de la misère à le sortir, à le ramener chez elle. Elle a eu tout un cas parce qu'il a fallu qu'elle se débattre pour l'emmener parce qu'elle trouvait qu'il n'avait pas de soin, ils le laissaient dans sa couche, ils ne le changeaient pas. Elle, elle s'en occupait.

D'autres précisent que le choix d'une maison d'hébergement est un choix très fastidieux, puisqu'il faut prendre en considération les besoins de la personne, son niveau d'autonomie, la qualité des soins

disponibles, le milieu de vie et bien d'autres aspects encore. Lorsque les proches (ou eux-mêmes) doivent être placés, ils privilégient en priorité ces aspects. Par exemple :

Citoyen : D'abord, t'essayes de choisir, mais c'est pas nécessairement là où tu vas choisir que tu vas avoir une place plus vite. Pis te contenter de ce qu'il va rester, si t'es autonome le moindrement, si t'as toute ta tête, si t'es malheureux tout le restant de tes jours, c'est pas drôle. [...] C'est pour ça que ceux qui peuvent rester chez eux jusqu'à la fin de leurs jours pis qui meurent chez eux sont ben chanceux.

Intervieweur : Ce serait-tu quelque chose que vous aimeriez valoriser, ça, des... plus de services à domicile, dans le fond?

Citoyen : Ouais. Comme je vous dis, c'est pas tout le monde qui a les capacités de travailler là-dedans. Tsé, des fois, tant qu'à avoir n'importe qui, là, [inaudible] mais quelqu'un qui te charrie, pis qui se débarrasse de toi, là...

Ce qu'en disent les intervenants

Les intervenants qui travaillent avec des citoyens ayant besoin d'hébergement sont unanimes : les problèmes d'accès dans le réseau public sont immenses. Les besoins se font sentir particulièrement du côté de l'hébergement des personnes âgées. Même en se tournant du côté de l'hébergement privé, plusieurs citoyens n'arrivent pas à trouver d'endroit convenable pour habiter et recevoir des soins. Les intervenants qui font eux-mêmes les démarches pour les citoyens n'arrivent pas toujours à les localiser, même en connaissant un bon nombre de ressources.

Travailleur social : D'un autre côté, si c'est admettons au niveau des résidences privées, aussi là, comment je pourrais dire, il n'y a pas assez de résidences privées pour les besoins des gens. Ils sont bookés un peu partout. Souvent on appelle à des résidences, il y a trop de monde, ou des fois, même, c'est que les places qui restent, bien, c'est comme, sont pas adaptées pour les besoins de la personne. Ils n'offrent pas assez de services. Il y a ce côté-là aussi. Puis au niveau des établissements de la santé et des services sociaux qui sont gouvernemental pour s'occuper des personnes âgées, que ce soit au niveau des établissements, bien heu, en soins de longue durée ou en ressource intermédiaire, il en manque aussi, il y a des listes incroyables d'attente. Les gens sont en attente, sont en attente, donc des fois ils demeurent hospitalisés à des endroits, admettons à l'hôpital, tout ça, ou ils sont relocalisés d'un endroit à l'autre, des fois ils sont obligés d'aller dans une autre région en attendant qu'il y ait un lit qui se libère.

Conscients des problèmes relatifs à l'hébergement, certains intervenants accommodent les citoyens qui reçoivent leur congé en leur permettant de rester quelques jours de plus en attendant qu'ils trouvent une place qui leur convient. Cependant, cette « aide supplémentaire » a ses limites, et les citoyens qui se heurtent à ces limites tentent parfois de les repousser.

Infirmière : À l'hôpital, si tu as ton congé à 15h, ils te donnent jusqu'à 19h pour partir. Si tu te fais opérer, le médecin passe à 15h, tu pars, c'est tout. On est une unité de personnes et on pourrait faire ça : congé aujourd'hui. Mais des fois, on leur donne 2 jours, 3 jours, le temps qu'ils réorganisent le milieu. Mais les gens, il faudrait qu'ils attendent 1-2-3 mois pour que le milieu ou la chambre qu'ils ont décidé d'avoir se libère. On ne peut pas. Ça, c'est sûr qu'on a des plaintes ou beaucoup de négociations, mais souvent, c'est avec les gens mieux nantis.

Si les intervenants ont surtout parlé de l'hébergement pour les personnes âgées, certains ont soulevé aussi des problèmes découlant du virage ambulatoire, disant que les citoyens ne reçoivent pas à domicile toute l'aide dont ils auraient besoin et qu'ils pourraient recevoir s'ils restaient hébergés à l'hôpital plus longtemps après une intervention.

Infirmière : Là, ils ont beau dire qu'ils mettent des services de CLSC, des gens qui vont les visiter après...

Intervieweur : vous trouvez qu'ils les renvoient trop vite à la maison?

Infirmière : dans n'importe quoi. Oui, s'ils veulent partir, partez, ce n'est pas ça. Mais, souvent, ils partent trop vite, ils n'ont même pas le temps de se revirer de bord. T'as accouché avant terme, après terme, t'es déboussolée parce que ça ne se passe pas comme tu voulais, mais tu as le même temps, bonjour, bye bye. En n'importe quoi, t'es opéré, tu sais déjà que tu pars, t'es là 24 h. Ne sois pas trop malade, tu vas partir.

Intervieweur : Mais pourtant, on dit que le patient a le droit à l'hébergement et qu'il peut refuser de retourner chez lui si on considère qu'il n'a pas les ressources dans son milieu...

Infirmière : Ce n'est pas vrai. Est-ce que la clientèle en général va se plaindre : « Je n'ai pas la ressource? »

Intervieweur : Les gens ne savent pas...

Infirmière : Absolument pas. Les gens ne sont pas informés là-dessus. Et même si les gens... quitter quand un grand docteur, un grand cardiologue passe et qu'il dit : « Quittez, je vous signe votre congé, vous êtes bien. » C'est sûr qu'il y en a qui abuseraient, il y en a qui ne seront jamais bien. Mais je pense qu'entre ce qu'il y avait avant, des hospitalisations de 2 semaines pour une verrue et 48 heures pour un cœur ouvert. Et il y a tout ça et je ne pense pas que les gens se font entendre. C'est pas juste, oui mettez-en des services à domicile, mais commencez donc par stabiliser la personne avant qu'elle quitte. Commencez donc par permettre aux gens de créer des liens et voir ce qu'il se passe.

Selon les intervenants, le problème d'hébergement est immense, particulièrement pour les personnes âgées. Et la solution de rester chez soi n'est pas davantage viable faute de disponibilité des soins à domicile.

4.2.4 Le droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix

Loi sur la santé et les services sociaux

DROITS DES USAGERS

Article 6

Choix du professionnel.

Toute personne a le droit de choisir le professionnel ou l'établissement duquel elle désire recevoir des services de santé ou des services sociaux.

Acceptation ou refus.

Rien dans la présente loi ne limite la liberté qu'a un professionnel d'accepter ou non de traiter une personne.

Article 13

Exercice des droits.

Le droit aux services de santé et aux services sociaux et le droit de choisir le professionnel et l'établissement prévus aux articles 5 et 6, s'exercent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement de l'établissement ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont il dispose.

L'utilisateur peut-il ou veut-il choisir un professionnel ou un établissement particulier ? Dans quelles circonstances veut-il choisir un professionnel ou un établissement particulier ou en changer ? Quels obstacles rencontre-t-il?

Ce qu'en disent les citoyens

Plusieurs citoyens rencontrés ont spécifié qu'il leur était possible de choisir l'établissement ou le médecin de leur choix. Cette possibilité est souvent évoquée comme solution en cas d'insatisfaction à l'égard d'un professionnel rencontré. En effet, certains précisent qu'au lieu d'avoir des problèmes ou de porter plainte contre un médecin, ils iraient simplement en voir un autre, ce qui pose un problème réel en région. Leur choix est généralement motivé par le fait qu'ils n'apprécient pas les soins ou les services donnés.

Citoyen : J'en suis un qui a changé de médecin de famille.

Intervieweur : Vous en aviez un qui était moins bon avant?

Citoyen : Moins bon parce que je me suis rendu compte que j'ai eu l'impression qu'il avait trop d'ouvrage pour ce qu'il avait entrepris. Ça fait que j'ai changé de médecin. [...] Je ne sais pas s'il avait trop de patients ou si c'était lui qui était fatigué ou quelque chose comme ça. Je me suis rendu compte qu'il n'était pas l'homme que je voulais avoir comme médecin. Je me suis arrangé pour changer.

Une autre raison motivant le changement de professionnel ou d'établissement tient à la décision à prendre concernant sa santé à la suite d'un diagnostic ou d'une option présentée par l'équipe soignante. Les citoyens préfèrent dans certains cas obtenir une seconde opinion pour effectuer un choix plus judicieux.

Citoyen : Admettons, s'il y a vraiment un cas d'opération, je vais en poser des questions avant de me rendre là. Même s'il faut, je vais en consulter deux certains, pour essayer d'aller voir l'idée d'un autre aussi.

Intervieweur : Pour contre-vérifier?

Citoyen : Pour vérifier si on ne se trompe pas ou quoi que ce soit.

D'autres citoyens précisent qu'ils voulaient un médecin particulier, souvent un spécialiste, parce qu'ils avaient entendu de bons commentaires à son sujet et qu'ils souhaitaient se faire traiter par ce dernier.

Ce qu'en disent les intervenants du réseau

Même si ce droit leur semble utopique dans la réalité du système, les professionnels disent essayer de le respecter dans les limites du possible.

Infirmière : Lorsque c'est possible, dans des équipes multi, on attribue le professionnel avec qui l'utilisateur a le meilleur contact.

Psychoéducatrice : Des fois, le courant passe mieux entre un parent et un intervenant, ou un jeune et un intervenant et on peut favoriser ce contact-là parce que la personne est comme plus à l'aise.

Médecin : Pour le lien thérapeutique, ce ne serait pas favorable que de ne pas respecter ce droit-là.

Dans plusieurs cas, les professionnels disent dans l'idéal ne pas s'opposer avec le principe de demander un second avis ; ils proposent même parfois à l'utilisateur de le faire. Ils voient cette requête davantage comme de la prévention que de l'abus.

À l'opposé, certains professionnels jugent que les « usagers chialent mais ne revendiquent pas leur droit ».

Infirmière : J'ai souvent entendu, « moi, ce médecin-là, je ne l'aime pas ». Mais jamais qu'elles changeaient, jamais.

En périnatalité, les attitudes sont différentes selon que l'on est médecin ou sage-femme. Voici l'exemple d'une femme qui demande d'être suivie par une femme plutôt qu'un homme :

Médecin : Mais ça, on ne peut pas faire grand-chose pour ça. [...] À moins que le médecin soit d'accord pour être de garde spécialement pour cette personne-là, mais on ne peut pas beaucoup se permettre d'être de garde pour une personne. On serait tout le temps sur appel.

Le contexte hospitalier (horaire et organisation du travail des infirmières et des médecins) ne favorise pas la continuité de la relation entre un professionnel et un citoyen ; il ne permet pas non plus de répondre aux demandes des patientes qui accouchent et qui voudraient être assistées par un professionnel en particulier. L'organisation des soins par les sages-femmes semble favoriser davantage le respect du droit au professionnel de son choix.

Sage-femme : *C'est vraiment à la base de notre suivi. Et en n'importe quel temps, en cours de suivi, si finalement le couple s'aperçoit que ça ne répond pas à leurs besoins, même à l'intérieur parfois, d'une collègue, la relation sage-femme avec la famille est tellement intime que s'il n'y a pas d'atome crochus, ça ne marche pas, ça ne marche pas [...] Parfois, même, ça vient de la sage-femme. [...] Et il faut ça parce qu'on a besoin de cette relation de confiance-là.*

Ce qu'en disent les intervenants hors réseau

Les intervenants du milieu communautaire semblent très réalistes à l'égard de ce droit, qui, selon eux, n'est pas applicable dans la réalité. Certains n'incitent pas les gens à se battre pour le faire valoir.

Accompagnateur en fin de vie : *D'après moi, ce droit-là, ça ne s'applique pas beaucoup et les gens sont très tolérants. Il n'y en a pas de disponibilité. Moi je ne pense pas créer des attentes qui ne peuvent pas se matérialiser. Je trouve que c'est les inciter à livrer des batailles qu'ils ne sont plus en moyen de livrer, ils ne sont plus en santé pour le faire.*

D'autres, au contraire, accompagnent les citoyens dans leurs démarches et les incitent à exprimer leurs besoins. Dans l'exemple qui suit, l'intervenant mentionne l'importance de nommer ses insatisfactions et les raisons qui poussent à vouloir changer pour aider les professionnels à prendre conscience de leur comportement.

Intervenant communautaire : *La personne ne voulait plus ce psychiatre-là, et ses raisons, c'était : « Écoute quand je suis en entrevue avec elle, elle prend ses messages, elle prend son bipper, qui arrête pas de sonner, elle répond à son cellulaire, elle appelle, sa secrétaire entre, je suis constamment interrompu, j'ai pas l'impression qu'elle est là pour moi d'abord. » Et il dit : « Je veux plus rien savoir, je veux changer. » Alors sa demande, lui, c'était pas de faire une plainte, c'était juste de se faire entendre, puis de communiquer ça, puis il voulait le faire par lettre parce qu'il ne voulait pas de confrontation. Alors on a aidé la personne à s'affirmer, puis après ça, elle a changé de médecin, mais le feedback, on a eu un feedback du professionnel médical, le psychiatre, et il a dit : « Eh bien écoutez, j'apprécie le ton de la communication. Il me l'a dit, avec franchise, clarté et je le comprends, s'il veut rester, je suis prêt à apporter des modifications dans les rendez-vous. » Bon, la personne a dit non, je suis pas intéressé, mais ça a apporté un changement et une prise de conscience. Alors tantôt, quand je disais qu'il faut les nommer, c'est une question de*

responsabilité que de porter plainte ou de nommer ses insatisfactions, parce que ça peut apporter du changement.

4.2.5 Le droit à des services en langue anglaise

Loi sur la santé et les services sociaux

DROITS DES USAGERS

Article 2, alinéa 7°

Réalisation des objectifs.

2- Afin de permettre la réalisation de ces objectifs, la présente loi établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné à:

[...]

7- Favoriser, compte tenu des ressources, l'accessibilité à des services de santé et des services sociaux, dans leur langue, pour les personnes des différentes communautés culturelles du Québec.

Loi sur la santé et les services sociaux

DROITS DES USAGERS

Langue anglaise.

Article 15

Toute personne d'expression anglaise a le droit de recevoir en langue anglaise des services de santé et des services sociaux, compte tenu de l'organisation et des ressources humaines, matérielles et financières des établissements qui dispensent ces services et dans la mesure où le prévoit un programme d'accès visé à l'article 348.

De quelles difficultés les citoyens et les intervenants rendent-ils compte en ce qui a trait aux services en langue anglaise : difficultés d'accès ? de qualité ? de confidentialité ? Quelle part jouent les différences culturelles ?

Ce qu'en disent les citoyens

Dans nos entrevues avec les citoyens, nous avons rencontré 14 personnes sur 51 dont la langue maternelle n'était pas le français. La plupart d'entre elles n'ont pas évoqué le droit aux services en langue anglaise ou dans une autre langue.

Au Québec, le droit à des services en langue anglaise existe dans la mesure où des ressources humaines, matérielles et financières des établissements et dans la mesure où le prévoit le programme

d'accès en langue anglaise. Si la question de l'anglais peut poser de réels problèmes pour des anglophones unilingues, il faut ajouter que l'anglais peut être dans bien des cas une 2^e, voire une 3^e langue.

Citoyen : Montréal est une ville très difficile si vous ne parlez qu'en anglais parce que la majorité ne parle que français. Alors parfois, quand je me rends à l'hôpital, je veux parler français, mais mon français n'est pas très bon. Parfois, quand je parle français avec eux, le personnel de l'hôpital, ils ne veulent pas me parler. C'est la même chose si j'essaie en anglais. Ils me disent : « Votre français n'est pas bon et votre anglais n'est pas meilleur. » Qu'est-ce que je peux faire?

Le fait de ne pas avoir de services en anglais pose un autre problème relatif aux droits : la confidentialité. Certains usagers ne veulent pas utiliser les services d'un traducteur pour conserver leur anonymat. (Voir section sur la confidentialité.)

Ce qu'en disent les intervenants (réseau et hors réseau)

Aussi bien dans le discours des intervenants communautaires que des professionnels de la santé, la question des langues et des différentes cultures est revenue à plusieurs reprises. Comment en effet accoucher, se faire soigner, aller faire soigner son enfant quand on ne parle ni français ni anglais ?

Infirmière : Parce qu'on arrive et on est vraiment souvent confrontés à des problèmes, on ne comprend pas tout le temps. Je me réfère, admettons, à un cas qui est arrivé, est-ce que c'est une Vietnamiennne, oui, que, elle, elle ne voulait pas donner son lait, parce que déjà là, elle n'avait pas d'interprète, elle ne voulait pas donner son lait, elle voulait donner un biberon pour les premières fois. Et on a compris par la suite, que eux considèrent que leur lait n'est pas bon les premières journées. [...] Il est comme... il tourne! Donc, tout ça, premièrement la langue, c'est une barrière.

Se faire accompagner d'un membre de la famille ou de la communauté peut poser un problème grave de confidentialité. Que faire quand l'interprète est le mari et que la femme est victime de violence conjugale ? Comment réagir devant les écarts de croyances culturelles à l'égard de la santé ? Plusieurs professionnels se sentent pris au dépourvus dans de telles situations, ne sachant pas quelle attitude adopter.

Infirmière : Après ça, toutes les cultures, on n'est pas habitués. Dernièrement, j'ai eu une dame musulmane, c'est pas évident. C'est pas évident de dealer avec ça, de savoir quand tu vas froisser la personne ou pas, ce que tu peux dire et pas. Et de

comprendre le pourquoi ils sont voilés et tout, les pattes dans les étriers, tu as un petit peu de misère à comprendre pareil. Mais bon.

Intervieweur : *Est-ce qu'il y a eu des situations plus particulières, disons, avec cette dame-là?*

Infirmière : *Oui. Moi, j'étais mal à l'aise et je ne savais pas comment interagir parce qu'en plus, ce n'était pas ma patiente. J'étais remplacée pour la fin du post-partum qu'on appelle. C'était le temps qu'elle mange. Et elle m'a dit : « Est-ce qu'il y a du porc dans ce que je vais manger? » J'ai dit : « Non non, de toute manière, ce qui ne fait pas, tu me le redonneras, je vais le ramener. » Son mari n'était pas là. Je lui sers le repas, son mari arrive, et il me dit : « Est-ce qu'il y a du porc là-dedans? [...] T'es sûre qu'il n'y a pas de viande là-dedans ? » J'ai dit : « Non, non ». Elle, elle le regarde, et il dit : « Oui, oui, tu peux manger. » Comme ça là. Là, après ça, j'étais dans la chambre, je continuais de faire mes choses, et il m'a dit : « Savez-vous pourquoi qu'on ne mange pas de votre viande ? » J'ai dit : « Non. Il dit : « Est-ce que ça vous tente que je vous l'explique ? » J'ai dit : « Oui, oui, je suis toujours ouverte à tout. » Il dit : « C'est parce que vous tuez votre viande de telle façon, et nous, on la tue à la manière musulmane », patati patata. Là, il a éveillé ma curiosité pareil. J'ai dit : « Pourquoi, dites-moi en plus. » Il dit : « C'est parce que nous autres, on tranche la gorge, et ils se vident du sang », patati patata. Mais ça ne répondait pas à mes questions totalement. Et je ne comprenais pas totalement. J'ai dit : « Est-ce que parce que nous autres, c'est brutal, on les tue avec un arme à feu? » Il dit : « Non, non. » J'ai dit : « C'est pourquoi d'abord? » Il dit : « C'est parce que nous, on les tue à la manière musulmane. » Ça fait que là, finalement... Là je n'osais pas trop creuser, parce que j'ai dit, il vas-tu se dire, eille, elle est fantasque, elle? Mais là, j'ai laissé ça mort, mais finalement, je n'ai jamais su le pourquoi. Mais il tenait à me l'expliquer. Mais finalement, je n'ai jamais su le fond de la chose.*

Intervieweur : *T'as pas tout compris...*

Infirmière : *Non, pas vraiment. Ça fait que ce n'est pas toujours évident d'avoir à dealer avec d'autres clientèles.*

Une travailleuse sociale de formation, coordonnatrice d'un programme consacré à l'itinérance dans un Centre d'amitié autochtone (soupe populaire, comptoir alimentaire, toxicomanie, violence, etc.) évoque la diminution des services de traduction et les conséquences que cela engendre pour les personnes âgées.

Intervieweuse : *Quand je vous dis que le patient a le droit de participer au traitement, c'est-à-dire le droit de consentir aux soins, de refuser les soins, la responsabilité de l'usager d'informer le médecin de son état, est-ce que tout ça, ce sont des choses qui évoquent quelque chose?*

Intervenante communautaire : *Je ne crois pas qu'ils sont informés de ça. Comme je vous dis, souvent les gens qui vont se faire soigner en ville et qui viennent des autres communautés s'ils ne sont pas accompagnés... des fois il n'y a pas d'interprètes nécessairement et les gens, surtout les personnes âgées, le français très peu. Souvent, ce ne sont pas des gens qui vont communiquer beaucoup avec le personnel traitant que ce soit le médecin ou les infirmières.*

Intervieweuse : *Il n'y a pas de service de traduction obligatoire?*

Intervenante : *Il y en a. mais de moins en moins. [...] Souvent, ce qu'on s'est aperçu, c'est que les gens retournent dans leur communauté et vont cesser la médication ou ne poursuivront pas le traitement. C'est sûr que s'ils n'ont pas bien saisi leur état et tout ça, c'est difficile un peu d'aller de l'avant là-dedans.*

La barrière de la langue à laquelle s'ajoute la barrière culturelle complexifie les échanges entre intervenants et citoyens et réduit la portée de l'application des droits.

4.3. Le droit à la participation

La visée ultime de la LSSSS concourt à l'objectif de participation, notamment en termes de capacité d'action :

1. Le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes **d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie.**

Le droit de participer touche toutes les décisions concernant sa santé, un traitement, une intervention, un service. La participation peut prendre plusieurs formes : poser des questions sur sa santé afin de mieux comprendre ce qu'il en est pour permettre une décision plus éclairée (cf. consentement), consulter le

médecin pour changer la posologie de ses médicaments ou pour changer de médicament si les effets secondaires sont jugés gênants ou dangereux, s'informer sur les options possibles pour choisir celle qui correspond le mieux à ses valeurs, ses besoins. C'est dans un réel espace de négociation que peut se réaliser la participation. Idéalement, celle-ci résulte d'un accord, d'une entente commune entre les acteurs impliqués dans le service : pour que l'utilisateur prenne part à son traitement, il faut qu'une place lui soit allouée dans la prise de décisions. En pratique, et considérant que les professionnels préconisent la possibilité qui leur paraît la plus adéquate, la négociation s'avère plutôt une activité initiée par les usagers en quête d'une meilleure adaptation des soins et des mesures à leurs besoins. Ce que l'enquête révèle, c'est que les usagers déterminent largement les solutions qu'ils requièrent et que leur engagement (voire leur insistance) semble à l'origine des changements négociés. Lorsque les usagers participent ou réclament que s'ouvre cet espace, certains professionnels ne le voient pas nécessairement d'un bon œil.

Le droit à la participation couvre un ensemble de droits dans la LSSSS, dont les principaux sont les suivants :

1. le droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être (art.3, alinéa 4 et art. 10) ;
2. le droit de donner ou de refuser son consentement (art. 9) ;
3. le droit d'être accompagné et assisté pour obtenir un service ou des informations (art. 11) ;
4. le droit d'être représenté selon les circonstances et sous réserve des priorités prévues au Code civil (art. 12) ;

4.3.1 Le droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être

Loi sur la santé et les services sociaux

DROITS DES USAGERS

Article 3

Lignes directrices.

[...]

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

Loi sur la santé et les services sociaux

DROITS DES USAGERS

Article 10

Participation.

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

Plan d'intervention.

Il a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis [...].

Les citoyens exercent-ils ce droit ? Quels aspects de ce droit exercent-ils le plus ? Posent-ils des questions pour être en mesure de prendre une décision éclairée, demandent-ils à faire changer leur médication, exigent-ils des solutions autres que celles offertes ?

Participation

Dans un sondage Léger Marketing réalisé en avril 2008 auprès d'un échantillon représentatif de 518 médecins, omnipraticiens et spécialistes, une très forte majorité des sondés jugent important que les patients participent à « l'élaboration de [leur] plan de traitement et [au] monitoring de [leur] état de santé ». Pour 67 % d'entre eux, la participation des patients est jugée « très importante ». Près de neuf médecins sur dix (84 %) affirment que « la participation du patient à l'élaboration de son plan de traitement et au monitoring de son état de santé constitue une pratique gagnante qui va se traduire par l'amélioration globale de la qualité des soins ». Dans la même étude, Léger Marketing a sondé la population adulte (échantillon représentatif de 1002 Québécois) sur sa perception de la disponibilité du médecin à écouter les patients. Un tiers a répondu « presque toujours » ou « assez souvent », un autre tiers, « à l'occasion » et le dernier tiers, « jamais ». Ce qui est intéressant, c'est que dans les deux premiers tiers qui se montrent satisfaits (67 %), cette proportion est plus forte chez les répondants âgés, les retraités et les francophones. Notre propre enquête confirme cette tendance : elle révèle chez les aînés d'aujourd'hui une propension à exprimer leur gratitude envers le personnel médical, à excuser les gestes malheureux et ne pas être portés à revendiquer.

Toujours dans le sondage Léger Marketing, quand on demande aux citoyens si, « de façon générale, [leur] médecin discute des façons d'améliorer [leurs] connaissances en santé », 12 % des sondés disent « toujours ou presque », 20 %, « assez souvent », 35 %, « à l'occasion » et 30 %, « jamais » (3 % préfèrent ne pas répondre). Ici encore, la proportion de ceux et celles qui trouvent que le médecin prend le temps nécessaire pour les informer est plus forte chez les personnes retraitées, les répondants âgés de 55 ans et plus, les francophones, mais également ; la proportion est également plus forte chez les répondants qui n'ont pas d'enfants et chez les résidents de l'Est du Québec. Ces résultats traduisent bien

le paradoxe existant entre le désir des médecins de voir participer les citoyens et les freins à l'actualisation de la participation. Si 32 % des citoyens disent qu'on leur accorde le temps nécessaire pour améliorer leurs connaissances, temps qui garantit en bonne partie la participation citoyenne, il en reste 65 % pour qui la réponse est « jamais » ou « à l'occasion ».

Ce qu'en disent les citoyens

Dans le second sondage que notre équipe a réalisé dans le cadre de l'enquête sur la littératie des citoyens, nous avons notamment mesuré la perception qu'ont les citoyens de leurs droits à la participation en santé. Les questions forment une série d'énoncés autour de situations typiques d'exercice de droits en santé, sur lesquels le répondant devait se prononcer sur une échelle en quatre points (*Totalement d'accord / Plutôt d'accord / Plutôt en désaccord / Totalement en désaccord*). Cette série de questions visait la construction d'une échelle d'attitude (échelle de Likert) à l'égard de la participation, similaire à celle d'une enquête espagnole comparant, sur le thème de l'autonomie du patient face au médecin, les points de vues des patients, des médecins et des infirmières (Oliver, Ballart et Barbany, 2006).

Les réponses à la série de questions sur la participation de notre second sondage sont présentées ci-dessous avec le taux d'accord global (addition des catégories « plutôt » et « totalement » d'accord). Neuf des quinze énoncés présentent une opinion favorable à la participation du patient, alors que les six autres (marqués d'un astérisque*) favorisent l'autorité du médecin.

| N° | * | Question | % Accord |
|-----|---|--|-------------|
| Q12 | | Je souhaite prendre part aux décisions concernant ma santé | 97 % |
| Q13 | | Je sais où trouver les ressources pour porter plainte | 41 % |
| Q14 | | En tant que patient, je suis le seul qui doit décider | 53 % |
| Q15 | * | Mon médecin et moi décidons ensemble | 96 % |
| Q16 | | Je peux porter plainte même si j'ai signé un formulaire de consentement | 75 % |
| Q17 | | Le médecin doit m'informer de tous les risques | 99 % |
| Q18 | * | Le médecin est le seul qui doit décider | 30 % |
| Q19 | * | Même si je refuse une transfusion, le médecin peut m'en donner une | 64 % |
| Q20 | | Mon médecin devrait m'expliquer les principales options | 99 % |
| Q21 | | Mon médecin et moi décidons ensemble | 96 % |
| Q22 | * | Mon médecin peut choisir de m'expliquer uniquement la solution qu'il préfère | 26 % |
| Q23 | * | Mon médecin n'est pas obligé de me donner toutes les informations | 7 % |
| Q24 | * | Si j'ai confiance, il n'est pas nécessaire que le médecin m'explique tout | 15 % |

| | | |
|-----|---|------|
| Q25 | Si un parent refuse un vaccin pour son enfant, le médecin doit le respecter | 76 % |
| Q26 | Une femme enceinte peut refuser de passer un test de dépistage | 67 % |

On observe que le taux d'adhésion s'avère nettement plus faible dans le cas des énoncés favorisant l'autorité du médecin que dans les énoncés visant la participation du patient, sauf celui sur les transfusions imposées (Q19* *Même si je refuse une transfusion, le médecin peut m'en donner une* : 64 % d'accord). Cela s'explique sans doute par le fait que cet enjeu a été beaucoup discuté sur la place publique à cause des refus très médiatisés des Témoins de Jéhovah. L'opinion publique semble pencher davantage pour le droit à la vie.

Trois énoncés mettant en scène une pleine participation donnent lieu à des quasi-consensus :

Q12 : Je souhaite prendre part aux décisions concernant ma santé : 97 % d'accord ;

Q17 : Le médecin doit m'informer de tous les risques : 99 % ;

Q21 : Mon médecin et moi décidons ensemble : 96 %

Deux affirmations décrivant une grande délégation de pouvoir au médecin entraînent des rejets quasi-généralisés

Q24* : Si j'ai confiance, il n'est pas nécessaire que le médecin m'explique tout : 15 %

Q23* : Mon médecin n'est pas obligé de me donner toutes les informations : 7 %

L'analyse préliminaire (sous la forme d'analyses de variance) révèle quelques relations significatives entre l'échelle de participation du patient et diverses variables démographiques : travail actuel ou passé dans le réseau de la santé et de services sociaux, âge, sexe et scolarité.

Dans l'ensemble de l'échantillon, l'échelle produit un score moyen de 28,2 sur 36. L'échelle produit une valeur (score) comprise entre un minimum de 9 et un maximum de 36 : plus le score d'un répondant est élevé, plus cet informateur favorise la participation du patient par rapport à l'autorité de l'institution médicale. La moyenne élevée (28,2 / 36) indique un niveau d'appui assez généralisé au principe de la participation.

- Selon les groupes d'âge, ce score se situe entre 26,2 (chez les 75 ans et plus) et 29,1 (30-44 ans), donc la participation du patient est légèrement moins favorisée chez les personnes plus âgées.
- Selon le genre, la moyenne est de 27,2 chez les hommes et de 29,2 chez les femmes.
- Selon la scolarité, les scores moyens sont de 26,8 pour les personnes de scolarité « secondaire ou moins », 28,6 chez celles de niveau collégial et 29,3 chez celles ayant fréquenté l'université.

En somme, l'attitude favorable à la participation de l'utilisateur serait légèrement plus élevée chez les personnes plus jeunes, de sexe féminin et de scolarité universitaire.

Les données recueillies lors des entrevues corroborent les résultats du sondage : les usagers ont une volonté assez forte de participer aux décisions sur leur santé. Presque la totalité des citoyens interrogés considère d'ailleurs que cela est un excellent moyen pour prendre en main leur propre santé. La forme de participation la plus répandue est certainement de poser des questions pour bien comprendre les choix qui sont faits, et ce, en collaboration avec l'équipe soignante.

Intervieweur : Est-ce que c'est quelque chose que vous faites? Vous discutez votre traitement avec le médecin?

Citoyen : Pas toujours, des choses que je ne connais pas, c'est sûr que je ne peux pas vraiment en discuter, mais je pose beaucoup de questions. Si c'est par rapport à un traitement que j'ai déjà eu ou que je connais ou peut-être qu'un traitement que j'avais eu qui avait mal fonctionné. S'il veut me redonner le même, je dis que bon, peut-être que non, est-ce qu'il y a autre chose parce que celui-là est plus ou moins efficace dans mon cas. Des choses comme ça...

Les périodes de questions permettent aux personnes de s'assurer qu'elles bénéficient de soins et de services qui répondent à leurs besoins et qui prennent en considération leur personne, leurs valeurs et leurs idées dans leur plan de traitement.

Médiation et zones de convergence

Certains témoignages révèlent un réel souci du milieu soignant de soutenir et même d'encourager la participation. Une des répondantes illustre parfaitement la participation entre le milieu environnant, le médecin et l'école de sa fille pour trouver une solution « médiée », négociée, qui convienne aux besoins et aux contraintes des uns et des autres.

Citoyenne : Moi j'étais contre l'idée parce que moi, pour moi, donner du Ritalin à un enfant c'est le geler, l'envoyer dans un autre monde. En même temps, je n'ai pas le choix parce qu'il vient aider son autre médicament parce que sinon elle serait prise avec des tics, elle ne pourrait même pas tenir une fourchette ou une paire de ciseaux. Je n'ai pas le choix de le lui donner pour qu'elle ait une vie normale, mais si ça a des conséquences dans sa vie ce n'est pas mieux. C'est quoi la solution que j'ai? Je lui

donne tout le soir, et le lendemain matin le médicament reste dans son sang pareil et fait son travail, et à l'école, c'est number one.

Intervieweur : Comment vous vous êtes rendu compte de ça si on voulait faire l'histoire un peu de cette négociation-là pour accéder au bon équilibre?

Citoyenne : C'est que bon, quand ils m'ont donné les médicaments au début, moi le pharmacien, il me posait des questions : « Ben là, pourquoi votre fille a ça? » Moi je ne sais pas, je ne connais pas les médicaments et puis là ç'a changé, mais... « Tu sais Madame si c'est de la fraude pour faire passer des médicaments pour ça. On montre des enfants pour ne pas les payer. » Je dis : « Non, écoute là, c'est à ma fille. Je sors de l'hôpital et tout, tu peux appeler le médecin, il doit être encore là. » En bout de ligne, on réussit à comprendre que c'était pour ma fille.

Intervieweur : Le pharmacien a pensé au début que vous fraudiez?

Citoyenne : Oui parce qu'au début, le traitement que ma fille avait c'était le traitement léger, c'était du [nom de médicament], mais qui est un antidépresseur qu'on donne aux adultes. Moi je ne connais pas ça, tu sais pour le traitement c'est le traitement léger, c'est sans conséquence d'habitude, mais il ne marchait pas. Il a fallu qu'il donne un autre médicament qui était comme magique, mais à un moment donné, les tics, ils ont commencé à revenir. Ils m'ont donné un autre médicament, le [nom du médicament], mais ça quand il m'a dit ça du Ritalin j'ai dit : « Wooo wooo! » J'ai commencé à m'opposer parce que quand tu commences ça tu ne peux pu arrêter quand tu veux; c'est au même titre qu'un drogué qui prend sa dose d'héro et il en a besoin quotidiennement pour vivre. Je ne voulais pas et en même temps je n'avais pas le choix pour le bien-être de ma fille parce que la voir avec des tics, ce n'est pas ce qu'il y a de plus intéressant parce qu'elle renifle en même temps, elle clignote des yeux et elle se laisse aller de partout. Même qu'un moment donné à cinq ans ils m'ont donné une poussette parce qu'elle n'était pu capable de marcher tellement qu'elle en avait. Ça ne me tentait pas à l'âge qu'elle a parce que pour elle-même c'est une obligation, elle ne doit pas se sentir... malgré qu'elle ne s'en rend pas compte, mais tu sais pour moi, dans ma tête à moi, elle ne doit pas être bien avec ça. Pour la rendre confortable, mais en même temps l'école était à bout. Vu qu'elle est en classe de langage parce qu'elle fait de la dysphasie, elle voit des psychologues pour une évaluation au début de l'année, ben eux autres la trouvaient vraiment comme amorphe. On en a parlé avec le médecin, j'ai dit : « Écoute à l'école ils la trouvent amorphe, elle est effacée, elle ne donne pas ses idées et elle a des bonnes idées,

mais elle ne les donne pas. Son attitude à elle dedans, mais on croit que les médicaments, ça n'aide pas. » Alors là il a dit : « Écoute, on pourrait essayer une façon, mais il faut savoir si ça va fonctionner. » J'ai dit : « Écoute, moi je suis prête à tout pour qu'elle soit plus alerte à l'école » et en même temps je ne peux pas couper parce qu'elle en a besoin, mais en même temps tu sais, ça serait mieux si elle n'en avait pas.

Intervieweur : *Il faut trouver le bon équilibre.*

Citoyenne : *Il m'a dit : « Essaie de lui donner le soir comme ça elle va avoir sa dose et ça n'aura pas trop d'impact au niveau de l'école » pis je suis allée à la rencontre de parents après ça pis elle est alerte, elle répond, elle participe bien. Elle est plus active et tout et elle a ses médicaments comme le neurologue voulait parce que le neurologue ne voulait pas que je stoppe ça d'un coup parce qu'on ne peut, sinon on va recommencer tout. Si je lui donne le soir au lieu de lui donner le matin, sauf qu'elle va être amorphe le soir. Je te dis je lui donne ses médicaments et une demi-heure après elle ronfle, mais elle est alerte à l'école. Ma fille qui a neuf ans et demi, elle ne savait pas lire jusqu'à maintenant et là elle commence. Elle a toujours été à l'école avec des médicaments et là depuis cette année elle n'en a pas le matin et elle commence à être capable de pouvoir lire. Ça a un gros impact de lui donner...*

Intervieweur : *Tout ça grâce au fait que les professionnels à l'école vous ont donné du feedback, ce qui se passait et vous avez été capable d'en parler à votre médecin.*

Citoyenne : *Ben moi j'en parlais un peu, mais lui il me laissait voir que c'est la dysphasie, j'avais une autre impression sur ses médicaments, je ne me sentais pas bien de lui en donner, mais bon... pour le bien-être souvent on va mettre nos opinions de côté. Quand même, c'est un médecin, il a étudié pour faire ce qu'il fait et moi je ne suis rien là à côté au niveau des connaissances pour ça. Lui c'est son métier, c'est sûr qu'il connaît plus son affaire que moi. Quand elle a passé son évaluation psychologique, ils sont venus à la même conclusion que moi. Alors moi quand je l'ai vu à la fin de l'année, l'année passée, je lui ai dit : « Écoute, à l'école, la psychologue elle pense ça, ça, ça. Qu'est-ce qu'on fait avec ça, parce que je suis un peu dans le même feeling qu'ils disent aussi? » Ben là écoute c'est merveilleux cette année... Bon, son professeur elle, elle ne voit pas le changement, mais son orthophoniste K., elle ne sait pas ce qui s'est passé avec elle, mais elle dit : « Cette année mon Dieu, ça avance à 100 milles à l'heure! » « Ben là, ses médicaments je les donne le soir au lieu du matin. » Elle dit : « Mon Dieu, continuez de même! »*

La médiation est un processus qui exige la participation de tous les acteurs et qui s'inscrit dans la continuité et la durée. Dans d'autres cas encore, les demandes des patients ont été écoutées, et le dialogue a eu lieu. Voici quelques situations résolues dans le dialogue :

Un usager a demandé à quitter l'hôpital après une opération (il n'aime pas les hôpitaux), a signé une « décharge ». Le médecin l'a averti qu'il allait revenir. L'usager a pris la décision de quitter l'institution quand même, il est revenu le soir même en ambulance.

Après un accident, le père d'un usager a demandé de ramener son fils à la maison. Le personnel hospitalier lui a indiqué le danger qu'il courait. Il a accepté de prendre le risque et a ramené son fils à la maison.

Après sa convalescence, un usager a demandé à quitter le centre de réadaptation où il se trouvait. Le médecin ne voulait pas le laisser partir parce qu'il prenait trop de médicaments : ils ont négocié ensemble la baisse de médicaments jusqu'à ce que le patient puisse partir.

La plupart des enquêtés ont manifesté des craintes par rapport au manque d'écoute de certains professionnels, lacune attribuée à la courte durée des consultations médicales. L'économie de temps est également préoccupante parce qu'elle ne permet pas aux professionnels de donner l'information nécessaire aux citoyens pour leur permettre de prendre une décision libre et éclairée.

Pour ce qui est d'avoir son mot à dire sur le système, sur la façon dont on veut le voir évoluer, c'est le silence qui fait consensus. La machine est trop grosse, on a déjà de la difficulté à se faire entendre, le système est en mode survie, alors on baisse les bras.

Intervieweur : Vous l'avez abordé un peu tantôt, par rapport à la participation citoyenne, est-ce que vous pensez que le citoyen a une place pour faire ses commentaires, modifier le fonctionnement du système de santé, en ce moment?

Citoyenne : Non, je pense que non.

Intervieweur : Vous ne voyez pas d'espace?

Citoyenne : Je ne vois pas d'espace, c'est comme on va... C'est comme une sorte de survie.

Ce qu'en disent les intervenants du réseau

Les professionnels semblent souhaiter la participation des patients, parfois dans le sens de souhaiter de leur part une plus grande autonomie ; d'autres fois, dans le sens de les voir faire ce qui est demandé.

Participer, mais pas trop...

Infirmière : C'est toujours avec le virage ambulatoire, c'est ça, hein! On cherche toujours à développer cette autonomie-là. Mais je dirais qu'en gros, ce qui est souhaité des infirmières, c'est plus une participation passive [...] Un bon patient, c'est un patient qui ne dit pas grand-chose et qui fait pas mal ce qu'on veut. C'est souvent ça.

Pédiatre : D'un côté on veut qu'ils s'impliquent, on veut qu'ils s'impliquent correctement. D'un autre côté, on ne veut pas non plus qu'ils prennent des décisions pour l'enfant qu'on pense qui ne sont pas saines et que... ça, c'est un peu particulier dans une pratique pédiatrique.

Certains sont contrariés par les demandes ou revendications des patients, dont l'attitude est perçue comme un comportement qui dérange et nuit parfois au bon fonctionnement de leur pratique ou de l'établissement. Les refus de traitement causent souvent problème.

Infirmière à propos des femmes qui arrivent des maisons de naissance et qui refusent des soins : Ça fait l'unanimité auprès des infirmières, ça fait suer. On respecte les droits des personnes, mais des fois, c'est dans l'attitude que le monde, ils refusent. « Ah non, moi, non non. Non, tasse-toi, je ne veux pas un cœur foetal, je ne veux pas ci, je ne veux pas ça. » C'est plate.

Physiothérapeute à propos d'un patient qui refuse de se lever tant que son plâtre n'est pas enlevé et qui va finir par rester 6 semaines au lieu de 10 jours à l'hôpital : Et qu'est-ce qu'on fait? On est limités. Parce que c'est le droit de refus, mais en même temps, l'hôpital a son droit d'utiliser correctement les ressources. C'est très difficile.

La périnatalité est un domaine où la volonté de la mère entre facilement en conflit avec l'organisation des soins à l'hôpital.

Infirmière : Comme laisser ramper le bébé au sein, ça peut prendre des heures et des heures. Mais nous autres, on a une deux heures de post partum à faire. Après ça, on

les envoie de l'autre côté. On ne peut pas les laisser ramper 6 heures de temps. Tu comprends?

Les intérêts de qui ?

Le malaise vécu par les infirmières devant les revendications des futures mères semble tenir à la fois à l'organisation du travail, mais aussi à leurs responsabilités professionnelles.

Infirmière : Il y a des choses que nous, légalement, on n'a pas le choix de faire. Parce que si je n'écoute pas le cœur fœtal aux 15 minutes pendant le travail actif et que le bébé a un problème, c'est moi qui vais être tenue comme responsable.

La périnatalité est le lieu de nombreuses questions éthiques. Ainsi, le droit à la participation de la mère prévaut-il sur le droit à la vie et à la sécurité de l'enfant à naître ?

Infirmière : Tu sais, on n'ira pas contre leur volonté, si elles ne veulent pas de péridurale, on ne leur donne pas. Mais si elles ne veulent pas de césarienne et que le bébé est en souffrance et qu'on sait qu'il pourrait mourir, regarde, oublie ça, le droit de la patiente. Parce qu'il y a le droit du bébé aussi. Le bébé ne peut pas nous le dire s'il veut ou s'il ne veut pas. Ça fait que c'est plus ça qui prime. Ça fait que oui, des fois, les droits sont lésés. Sauf que, qui va nous reprocher d'avoir laissé son bébé en vie?

Si d'un côté les citoyens méconnaissent les contraintes déontologiques et thérapeutiques imposées au personnel soignant, de l'autre, ce dernier méconnaît les droits des usagers. Cette situation crée de part et d'autre de la frustration, à la manière d'une entente de collaboration (ou de contrat) dont les termes ne sont pas clairement définis à l'avance.

C'est votre choix

Chez les sages-femmes, la question se pose autrement. Formées à respecter le droit des patientes de décider, quels que soient leurs choix, moins interventionnistes sur le plan médical et moins tenues à une organisation du travail réglementée (elles sont payées à l'heure, pas à l'acte), elles peuvent faire montre de plus de souplesse et accompagner les femmes dans leurs décisions. Le rapport d'autorité est remplacé par un dialogue égalitaire. Cette façon d'aborder les patientes est commune à toutes les sages-femmes, parce que cela fait partie de leur formation.

Sage-femme : Le droit de choisir le lieu d'accouchement, qui change et qui peut être totalement spontané. Il y a des femmes qui ne sont pas capables de faire un choix

avant le jour de l'accouchement. Et on leur dit : « Je vais te suivre où tu vas. » Ça fait qu'on prépare finalement leurs deux choix et le jour même, elles me disent : « Ah, finalement... » Ça ne change rien à notre pratique, finalement. Ça nous amène juste à être très souples et disponibles.

Sage-femme : Notre relation, c'est vraiment une relation sur une base égalitaire. Oui, j'ai mon expérience, j'ai mes connaissances parce que j'ai fait une formation, mais eux, ils ont la connaissance de ce qui est le mieux pour eux. Ça fait que... et c'est vraiment un partage d'information à ce moment-là. Ça fait que si j'ai un soin ou un examen ou quelque chose à leur proposer, bien on part de où ils sont eux, qu'est-ce qu'ils en connaissent et là, on vient faire des ajustements. J'y vais un peu avec leurs questions aussi. On essaie de mettre les pour et les contre et à ce moment-là, c'est à eux à prendre la décision, peu importe. Et ça, je pense que ça nous caractérise beaucoup comme sages-femmes. On n'a pas de routine. Je ne donnerai pas automatiquement tel médicament ou je ne prescrirai pas, par exemple, une échographie à tout le monde. C'est de voir, pour cette femme, dans cette situation-là, pour ce couple-là, est-ce que ça répond à leurs besoins.

Quand la littératie des uns s'ouvre à celle des autres dans un rapport égalitaire qui crée les conditions nécessaires à une réelle participation, la relation devient harmonieuse.

Certains intervenants appliquent bien le droit de choisir en expliquant les pour et les contre et en rappelant à l'usager qu'il peut refuser. Ce droit est intrinsèquement lié au droit à l'information.

Médecin : Il y en a des fois [...] qui disent : « C'est ce que vous pensez docteur, si vous dites oui... » Mais je leur rappelle qu'ils [...] ne sont pas obligés de subir tous les examens. Dans le fond, je leur explique que s'ils préfèrent qu'on n'investigue pas ou des personnes âgées, qu'on les laisse tranquilles, c'est leur choix, ça appartient à eux en fin de compte, tout en expliquant les risques et les avantages.

Les professionnels constatent que les besoins peuvent différer selon l'âge des usagers. Certains citoyens, les personnes âgées plus particulièrement, ne se sentent pas toujours capables de participer aux décisions ; ils préfèrent se fier au bon jugement du professionnel et le laisser prendre les décisions à leur place. Chez les baby-boomers, l'attitude serait très différente : selon les intervenants, ils sont bien informés, posent beaucoup de questions et demandent même des examens supplémentaires dans certains cas.

Infirmière : Avant, tu disais : « Le docteur a dit que », ça passait, tout passait, mais maintenant, il y a beaucoup de questionnements, beaucoup d'interrogations, beaucoup de non.

Certains sont prêts à ajuster leur plan d'intervention en fonction des commentaires, malaises des usagers. Ils s'adaptent aux préoccupations, par exemple, en trouvant de nouvelles façons d'évaluer un aspect si l'usager n'est pas à l'aise avec l'évaluation proposée.

Psychoéducatrice : On est capable d'expliquer, de rassurer, mais jamais on ne peut obliger les parents à recevoir ou à prendre quelque chose dans lequel ils ne sont pas bien. Ce serait anti-thérapeutique selon moi.

Pousser, mais pas trop...

Il est parfois difficile de trouver le bon dosage entre le respect des décisions du patient et les obligations déontologiques où la volonté thérapeutique de l'intervenant de le pousser à aller plus loin.

Physiothérapeute : Quand des fois, ils refusent et tu vois qu'ils sont épuisés, c'est difficile, pour nous, parce qu'on doit les motiver à se remettre debout le plus vite possible. Et des fois, je sens que... je ne dirais pas que c'est de l'acharnement, mais on stimule, et des fois, au bout de la ligne, on sait qu'on avait raison, mais il y a des moments où on se dit : « Câline, j'aurais dû le laisser tranquille. » Là-dessus, c'est pas facile.

Ce qu'en disent les intervenants hors réseau

Les intervenants hors réseau apportent un éclairage particulier au sujet de la participation des usagers. Notamment, ils mentionnent la faible participation des immigrants, qui sembleraient, assez souvent, ne pas connaître le droit de refuser des soins. À cet égard, une accompagnante d'immigrants dans le système de santé donne l'exemple de l'examen gynécologique pour suivi de grossesse.

Intervenant communautaire : Mais si tu n'es pas d'accord, on va le dire au docteur et lui, il ne va pas le faire parce qu'il ne peut pas faire quelque chose que toi, tu n'es pas d'accord. Alors, encore une fois, c'est l'intervention, dire à l'autre personne qu'elle a des droits, qu'elle n'est pas obligée de faire des choses qu'elle juge qui ne sont pas correctes pour elles dans ces moments-là.

Les intervenants trouvent que la participation au traitement est plus importante aujourd'hui, étant donné que les usagers sont plus critiques devant l'autorité médicale qu'avant.

Intervenant communautaire : *Je pense qu'on ne peut pas passer à côté de ça. Surtout aujourd'hui. C'est pas comme quand le médecin était tout-puissant et vu comme une figure d'autorité.*

Les intervenants en santé mentale sont divisés sur la question de la participation. Certains croient que la connaissance du droit de refuser aide le patient à se prendre en charge, lui redonne confiance en ses capacités de décider.

Intervenant communautaire : *En santé mentale, il y a bien des usagers qui ont dit, que d'être informé sur le droit de refuser, ça a changé leur vie. [...] « À partir du jour où les intervenants m'ont dit, on t'offre ça, t'as le droit d'accepter et t'as le droit de refuser, j'ai senti qu'ils me faisaient suffisamment confiance pour que je sois capable de prendre une décision intelligente, bonne pour moi, bien là, j'ai été le meilleur patient qu'il y avait pas. Ça me tentait, j'ai dit oui, j'ai accepté, j'ai collaboré, ça a changé vraiment mon attitude face aux soins. » Je sais que la défense de droits c'est pas thérapeutique, mais quand j'entends ça là, je me dis, mais quel bel effet secondaire!*

D'autres croient plutôt que la connaissance du droit au refus peut nuire à l'utilisateur.

Intervenante : *Ça fait partie de la maladie que de ne pas se voir comme étant malade, donc si elle refuse tous les services qui lui sont offerts, à ce moment-là, il n'y a rien qui se met en branle autour.*

« Un bon patient est un patient docile et obéissant »

Dans son récit, une ancienne éducatrice spécialisée parle de son expérience auprès de personnes atteintes de maladie mentale dans le réseau. Elle trouve que les patients n'ont pas beaucoup de liberté, sont enfermés dans leur maladie, dans leur traitement. Quand elle travaillait dans le réseau, elle avait l'impression que le droit des patients à participer au traitement était bafoué. Elle les aidait à obtenir de l'information sur les médicaments qu'ils prenaient, en communiquant avec le pharmacien, par exemple. Elle essayait de leur donner un peu le goût de vivre, de participer à des activités qui leur faisaient du bien.

Ex éducatrice spécialisée : *Parce qu'en fait, la raison pourquoi ils sont là, c'est que leur santé est déficiente, mais je trouve qu'on leur laissait pas beaucoup d'autonomie pour comprendre ce qui se passait. [...] Puis quand je leur parlais [aux autres intervenants], j'en profitais pour leur dire : « Ah, avec tel et tel atelier, il est bien, il a l'air à être plus sûr de lui, on lui laisse plus de place, il utilise sa créativité, etc. »*

Souvent les réponses que j'avais, c'était plus comme si moi je les divertissais, puis c'était bien aimable de ma part de prendre ce temps-là. [...] C'est sûr que moi, ça me décourageait beaucoup, puis c'était vraiment plus des réponses de : « Ah, c'est amusant, c'est intéressant », pas grand choses d'autre. Ça restait pas mal dans le jeu. Moi, à la longue, à un moment donné, je me disais, je vais en parler plus, je vais voir si tout le monde me répond comme ça, puis en parlant avec une autre intervenante, je me suis rendu compte qu'effectivement, ils [le corps médical] nous voyaient plus comme des amuseurs publics qui venaient divertir les gens.

Participer exige de nombreux préalables : être informé, être écouté, être respecté dans son intégrité par rapport à ses choix physiques, psychiques, éthiques, politiques. Le savoir scientifique du corps médical ne doit pas l'empêcher d'établir une relation de confiance d'un être humain avec un autre être humain. La participation citoyenne ne peut exister dans un rapport d'autorité où l'un impose et l'autre subit. La prise en charge de l'utilisateur n'est envisageable que dans un long apprentissage adapté à la littératie de chacun et dénué de rapport de force ; elle exige information, explications et médiation pour permettre l'appropriation des savoirs et savoir-faire.

Une gestion difficile de l'interculturalité

Un intervenant qui travaille auprès des Autochtones dit être étonné du peu d'intérêt de ces derniers pour leurs problèmes de santé et les traitements proposés.

En fait, moi je pensais que tout le monde est curieux de comment on est fait et pourquoi on a certains problèmes. Par exemple, il y a des problèmes de santé qui reviennent souvent chez les Autochtones et le pourquoi... Si je me rends compte que j'ai ce problème-là, je vais faire attention, par exemple, à mon menu ou à une diète spéciale ou n'importe quoi. Eux, ils vont faire : « Bon OK, j'ai ça. Qu'est-ce qui faut que je prenne comme médicament? OK » et ils sortent. Ils ne demandent pas le pourquoi je suis comme ça et même si on leur explique, on dirait qu'ils s'en foutent ou je ne sais pas trop.

Plusieurs entrevues témoignent d'une telle lecture dépréciative par des intervenants ou professionnels de la santé : qu'un Autochtone ou un immigrant ne questionne pas, cela est interprété comme un manque d'intérêt, et cela de manière totalement décontextualisée, sans tenir aucunement compte des différences culturelles et des représentations en jeu.

Le manque de littératie en rapport avec les milieux ethniques, dans ce cas le milieu autochtone, peut entraver la performance des soins et faire manquer une occasion de solliciter la participation d'un patient au rétablissement de sa santé.

La différence culturelle peut aussi être jetée à la figure de l'utilisateur pour le renvoyer à lui-même.

Intervieweur : *On t'a déjà fait sentir que c'était de ta faute si t'en étais là?*

Citoyen : *Ça, souvent. Ça a souvent été ça, par des médecins. Il m'a dit, dans ta nation, vous avez pas besoin de médicaments. J'ai dit, mais j'ai un problème que je ne suis pas capable de gérer avec la médecine douce. Il me faisait capoter.*

Intervieweur : *Donc les médecins faisaient références aux traditions...*

Citoyen : *Des fois, ça n'avait pas de bon sens. J'étais vraiment pas en santé, puis j'halluciniais, je faisais des crises, j'avais des médicaments à chier. C'était vraiment de la merde.*

Intervieweur : *Et toi, tu penses que ça t'es déjà arrivé de te tourner plus vers la médecine traditionnelle [autochtone] ? Comment tu vois la médecine traditionnelle par rapport au reste ?*

Citoyen : *C'est un gros cercle, c'est une chose qui devrait être donnée pour tous. C'est beaucoup d'herbes, c'est fait avec les mains, les pieds, mais moi, ça ne m'a rien fait. Le manuel et le spirituel, mais la médecine des herbes, ça n'a pas fonctionné avec moi.*

Intervieweur : *Ok. Le manuel c'est quoi, c'est des massages?*

Citoyen : *Ça dépend comment tu t'en sers. Si t'es malade, t'as une crise, ils vont te faire prendre un bain de vapeur, ils vont te masser, ils vont te laver avec du sel. C'est sûr que moi, ça ne règle pas mon problème mais ça fait du bien à mes nerfs, ça fait du bien au corps.*

Intervieweur : *Tu y a eu recours quand même.*

Citoyen : *Oui, j'ai essayé. Certainement. Pour certains, ça fonctionne, puis pour d'autres non.*

Intervieweur : *Et là, les médecins en gros, ils te disaient, débrouille-toi avec ta médecine traditionnelle?*

Citoyen : *Ça m'a été dit une fois. Malheureusement, même 2-3 fois.*

4.3.2 Le droit au consentement aux soins

Loi sur la santé et les services sociaux

DROITS DES USAGERS

Article 9

Consentement requis.

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

Consentement aux soins.

Le consentement aux soins ou l'autorisation de les prodiguer est donné ou refusé par l'utilisateur ou, le cas échéant, son représentant ou le tribunal, dans les circonstances et de la manière prévues aux articles 10 et suivants du Code civil.

Comment le droit au consentement est-il exercé ? Les gens le connaissent-ils ? Comment l'expriment-ils ? Que jugent-ils nécessaire pour l'exercer ? Quels obstacles rencontrent-ils dans leur expérience ?

Consentement

La relation médecin-patient est fondamentale dans le domaine de la santé et des services sociaux. Le fait qu'une des parties, le médecin, possède les connaissances médicales et dispose des ressources crée une asymétrie communicationnelle. Le consentement éclairé est un outil essentiel pour neutraliser cette asymétrie et les effets qui en découlent ainsi que pour préserver l'autonomie décisionnelle du patient.

Dans la pratique, le droit au consentement aux soins peut se résumer à une formalité administrative qui entérine le partage des responsabilités entre l'utilisateur, les intervenants et les établissements. Dans bien des cas, il est perçu davantage comme un dégageant de la responsabilité de l'hôpital concernant des erreurs potentielles que comme une garantie de choisir.

L'exercice du consentement présuppose l'aptitude des patients à se prononcer et à décider; il rejoint en ce sens l'objectif de l'autonomie décisionnelle, mais pose simultanément l'épineuse question des capacités et compétences des patients, notamment dans le domaine de la santé mentale et celui des soins aux aînés. Pour être éclairé, le consentement doit aussi s'appuyer sur une information suffisante : mais dans quelle mesure consentir à une prise en charge induit-il effectivement qu'on nous explique les actes, les conditions dans lesquelles ils se feront et les autres gestes qui seront posés? Le consentement suppose enfin un lien de confiance, lequel se construit notamment dans la relation informationnelle : plusieurs témoignages rendent compte de refus trouvant leurs sources dans des déficits informationnels, des difficultés d'intercompréhension et relevant ainsi davantage d'un réflexe de protection que d'une décision éclairée. Percevoir les informations comme complètes, justes et pertinentes fonctionne comme un gage de confiance ; à l'inverse, le déficit ou l'inadéquation des informations peuvent générer la méfiance. Qu'il soit plus ou moins éclairé et quelles qu'en soient les incidences juridiques, le consentement apparaît fortement lié à l'expression de la confiance quand il s'agit de remettre sa santé entre les mains d'autrui.

Le consentement est un droit effectif et connu, et les usagers rapportent des expériences de consentement qu'ils considèrent parfaitement éclairé, des cas d'acceptation, de refus ainsi que des situations où leur consentement n'a pas été sollicité. Au-delà du partage de responsabilités, le consentement est un partage d'information essentiel à la participation de l'utilisateur. Signer un formulaire pour approuver ou refuser un acte médical crée une occasion d'échange d'informations sur les contenus mêmes de son état de santé, sur les soins prodigués, le plan de traitement, les modalités, etc. Dans quelle mesure ce potentiel – que recèle le consentement de soutenir la participation et l'autonomie de l'utilisateur – est-elle réellement exploitée?

Ce qu'en disent les citoyens

Consentir : une geste ancré dans l'information

Presque tous les citoyens rencontrés comprenaient bien le consentement aux soins. Ce qui a été le plus souvent associé au consentement est la nécessité d'obtenir une information juste et adéquate pour permettre de prendre une décision libre et éclairée.

Intervieweur : Il y a un autre droit, qui est le droit au consentement éclairé. C'est quoi pour vous, un consentement éclairé?

Citoyenne : C'est que je consens à quelque chose, mais c'est ce dont je consens, je le sais vraiment c'est quoi. Si on me demande de signer pour une opération, bien moi en tout cas, je vais poser des questions, parce que je veux savoir, je ne signerai pas avant de savoir.

Intervieweur : *Vous questionnez dans ce temps-là.*

Citoyenne : *Ah, moi je suis une grosse questionneuse. Si la personne ne m'informe pas, je pose des questions spontanément.*

Intervieweur : *Puis si je vous dis que vous donnez un consentement éclairé avant de recevoir des soins qu'est-ce que ça veut dire pour vous un consentement éclairé?*

Citoyen : *Bien, le médecin, avant de me faire opérer pour la jambe, il m'a donné un bon éclaircissement avant mon opération, quand il est venu me parler au bout de 3 jours que je devais être opéré, parce qu'il m'avait passé une radiographie, puis il m'avait dit que mes os avaient bougé. Il a dit : « Là, t'as une décision à prendre, il faudrait que tu sois opéré. » J'ai dit : « Pourquoi ? » Il a dit : « Tes os bougent. » Puis il a dit : « Veux-tu qu'on te refasse un autre plâtre puis que tu branles encore puis qu'au bout de 20 jours, si c'est repris un peu, qu'on soit obligés de te recasser la jambe? » Il a dit : « On va perdre notre temps. Là, si on les visse, on les place à la bonne place, puis t'es certain que ta jambe va être bien droite. » Parce que j'en ai connu du monde qui se sont cassé une jambe puis qui sont restés le pied croche un peu. Puis ils ont toujours boité. Puis j'ai demandé si j'allais boiter après ça. Il a dit : « Si t'es opéré, tu viens déjà de gagner 80 % de chances. Parce qu'on va te la mettre bien droite. » J'ai dit : « Allez-y. »*

Le consentement est donc intimement lié au droit à l'information sur son état de santé et à la participation aux soins. Quelques citoyens ont exprimé l'idée que leur consentement n'était pas toujours demandé, et ce, principalement pour des personnes qui s'en remettaient à la compétence professionnelle pour prendre des décisions pour eux.

Intervieweur : *D'après toi... là on t'offrait... on t'offrait pas vraiment de choix, mais quand ils t'expliquaient des choses, est-ce qu'ils t'ont déjà demandé si tu étais d'accord avec ce qu'ils allaient faire comme traitement ou si...*

Citoyen : *Non, comme je te dis, je les laissais aller.*

Citoyenne : *Moi, j'ai accouché à l'hôpital, j'aurais aimé accoucher avec une sage-femme, mais il y avait plus de place. Puis je sais qu'ils nous ont pas vraiment expliqué c'est quoi les tests qu'ils ont faits sur le bébé quand il est né [...]. Peut-être que ça, c'était un de mes droits puis que je le savais pas, donc j'ai pas posé la question, parce*

que moi, ça m'était jamais venu à l'esprit qu'il allait y avoir des choses qui allaient être données à mon bébé sans que je le sache.

Parfois, l'information apportée par l'utilisateur n'est pas considérée et aucune explication ne lui est donnée pour le justifier. Le citoyen ne comprenant pas refuse les soins prévus par l'équipe soignante :

Citoyenne : Ils voulaient faire une intervention chirurgicale alors je disais que ce n'était pas nécessaire parce que j'avais déjà eu le même cas en France. Je savais quel était mon problème et ils ne voulaient pas m'écouter. Ils voulaient m'opérer, et j'ai dit non. Je ne me laisse pas opérer et je règle mon problème moi-même. Alors, j'ai demandé à quitter l'hôpital. [rires]

Quelques personnes soulignent que le consentement n'est pas nécessairement demandé en cas d'urgence puisqu'on doit intervenir le plus rapidement possible, et ce, à moins d'avis contraire de la personne.

Intervieweur : D'après vous, est-ce que les professionnels de la santé peuvent intervenir et vous traiter sans votre approbation?

Citoyen : Non.

Intervieweur : Non? Ça prend toujours votre consentement?

Citoyen : Exact, à moins que je ne sois pas capable de répondre, un cas comme ça. Mais non, il faut qu'ils m'en parlent.

Intervieweur : D'après vous, pour réussir à donner ce qu'on appelle un consentement éclairé, c'est une acceptation de soins, c'est quoi les conditions pour que vous donniez votre consentement comme il faut?

Citoyen : S'ils m'ont bien expliqué mon cas, et que je suis d'accord avec eux autres, je vais leur donner un consentement.

La place des tiers dans le consentement

Parfois, la famille insiste pour que la personne prenne une certaine décision. Il peut même y avoir collusion entre la famille et l'équipe soignante pour exercer une pression sur la personne afin qu'elle

prenne une décision particulière, mais le choix de la personne serait tout de même respecté, qu'il aille dans le sens ou à l'encontre de l'opinion de l'équipe soignante.

Un citoyen explique qu'en santé mentale, le consentement de la personne n'est pas toujours considéré puisqu'une ordonnance de la Cour peut forcer la personne à la prise de médicaments, notamment.

Intervieweur : *Mais est-ce que le médecin aurait le droit de vous imposer un médicament par exemple?*

Citoyen : *Oui oui oui.*

Intervieweur : *De vous l'imposer?*

Citoyen : *Oui oui oui. Ils peuvent me l'imposer selon la Cour. Si je décide de ne pas le prendre, il va tout simplement ordonner au juge de m'obliger ou de m'incarcérer ou...*

Demander le consentement : un geste d'une grande portée

Finalement, le droit au consentement aux soins touche à plusieurs autres droits. Par exemple, dans l'extrait d'entrevue suivant, on trouve des éléments relatifs au droit à l'information sur son état de santé (être informé adéquatement sur son état des santé, sur les conséquences de toute intervention, etc.), au droit de participer aux décisions, mais aussi au droit au respect, à la dignité et à l'autonomie (respect de la personne), au droit à la vie, à la sécurité et à l'intégrité (protection de l'intégrité physique de la personne).

Citoyenne : *On parle des droits, j'imagine qu'on a le droit d'être informé des actions? Moi, le médecin, il a crevé ma poche des eaux sans le dire. C'est sûr que je lui aurais pas dit non. Je comprenais qu'il voulait voir la couleur du liquide amniotique, j'étais quelques jours en retard et tout ça. Je le comprends, mais par respect pour moi, pour mon corps, je suis pas une machine que tu fais un test dessus. J'aurais aimé ça que le médecin me regarde dans les yeux puis qu'il me dise : « Madame, je vais crever votre poche des eaux. J'aimerais ça voir la couleur. » Ça, avant de le faire, puis que je réalise qu'il y a quelque chose qui a été fait puis qu'on ne me l'a pas dit. J'imagine que ça aussi c'est un droit? [...] Le droit de connaître les interventions qui sont faites sur ma personne, et pourquoi. C'est sûr que si j'ai un infarctus, je ne leur demanderai pas de m'expliquer pourquoi ils vont me pomper le cœur là. Mais, dans cette situation-là, j'étais en train d'accoucher, j'étais présente et consciente de ce qui se passait, et c'était pas nécessairement l'état d'urgence. Oui, il fallait voir la couleur parce qu'il voulait savoir s'ils devaient accélérer le processus. Je le comprends, tout ça, mais*

J'aurais aimé ça me le faire dire, me le faire demander. C'est mon corps, c'est mon accouchement. C'est moi qui vis avec les conséquences après, ce n'est pas le médecin.

Ce qu'en disent les intervenants du réseau

Plusieurs professionnels mentionnent que les patients signent des formulaires sans en comprendre le sens. Certains mentionnent la difficulté, pour l'intervenant, de vérifier la compréhension réelle, voire l'aptitude de l'usager quand il donne son consentement.

Physiothérapeute : C'est sûr qu'ils vont toujours faire signer un consentement pour une chirurgie et je vois les médecins qui prennent le temps de bien expliquer, mais est-ce que le patient a bien compris ? Pour moi, c'est une autre paire de manches, dépendamment de, justement, de la connaissance du patient.

Ergothérapeute : Ça reste bien subjectif ça. Parce qu'il y a des fois qu'on est vraiment dans le doute, on ne le sait pas. Mais il y a d'autres fois qu'on est quasiment sûr que la personne ne se lave pas et qu'il y a des risques de mettre le feu. Mais il y a des fois c'est tellement ni noir ni blanc, c'est gris, on ne le sait pas. On n'a pas le choix de laisser ça comme ça parce que la personne a vraiment le droit de décider. Est-ce qu'elle est apte à décider... J'avais ma formation sur l'aptitude mais on ne peut pas se prononcer à ce stade-là.

D'autres mentionnent la légèreté avec laquelle le consentement est parfois demandé, le peu de cas qui peut en être fait, le manque de formation à la demande de consentement.

Infirmière : Si je pense juste au consentement opératoire [...] ou tu sais, au consentement à l'hospitalisation. C'est une fille en bas qui a zéro formation, elle leur fait leur carte d'hôpital et elle leur fait signer un consentement à l'hospitalisation. Pour les grosses chirurgies, c'est bien fait, bien expliqué, mais pour le reste : « Tu te fais opérer, signe là. » C'est à peu près ça.

Ergothérapeute : C'est dans le cadre de la formation, on nous explique que c'est important de faire la part des choses là-dedans, que les gens ont droit à un consentement éclairé, ça c'était dans cette formation-là. Est-ce que de base, tous les gens dans le réseau ont ça? Je ne suis pas convaincue. Je pense qu'il y a encore des gens qui en prennent un peu large, qui décident pour le client, pour certaines choses, ou ne l'informent pas complètement.

4.3.3 Le droit d'être accompagné et assisté

Loi sur la santé et les services sociaux

DROITS DES USAGERS

Article 11

Accompagnement.

Tout usager a le droit d'être accompagné et assisté d'une personne de son choix lorsqu'il désire obtenir des informations ou entreprendre une démarche relativement à un service dispensé par un établissement ou pour le compte de celui-ci ou par tout professionnel qui exerce sa profession dans un centre exploité par l'établissement.

Les citoyens ressentent-ils le besoin d'être accompagnés ? Dans quelle optique se font-ils accompagner ? Savent-ils de qui ils peuvent être accompagnés ? Trouvent-ils ce droit facile à exercer ? Rencontrent-ils des obstacles en l'exerçant ? Les intervenants leur facilitent-ils l'exercice ?

Accompagnement

Les conditions mentales et psychoaffectives ont une incidence reconnue sur le traitement de l'information. La plupart des maladies, des situations de prise en charge médicale ou psychologique sont racontées en tant qu'évènements fragilisants : la maladie et les accidents inquiètent, l'univers médical n'est pas toujours familier, l'hôpital même n'est pas nécessairement rassurant. Le mandat d'informer au mieux le patient pour qu'il décide et choisisse en connaissance de cause doit tenir compte des pressions exercées par les charges émotionnelles. Patients et intervenants mentionnent que l'accompagnement procure non seulement du réconfort aux usagers, mais facilite généralement la communication entre patients et professionnels, ainsi que la prise de décisions éclairées, même si certaines concurrences peuvent naître entre accompagnants, intervenants et professionnels. De fait, l'accompagnant peut endosser une fonction communicationnelle au sens plein : il ne parle pas nécessairement à la place de l'autre, mais contribue à relativiser les effets de la charge émotionnelle; il aide le patient à garder le contrôle de la situation. Dans ce sens, il est un acteur de plus dans les échanges, qui interagit aussi avec les professionnels : quête d'informations, participation aux discussions, questions, vérifications, etc. Le rôle d'accompagnant est souvent joué par un parent ou des professionnels hors réseau. Les liens de parenté et certaines habitudes culturelles (autorité des parents sur les enfants, sur la femme, etc.) se saisissent parfois de ce droit pour assurer leur pouvoir sur d'autres membres : situation que les professionnels doivent déjouer en

douceur, pour que le droit à l'accompagnement demeure un droit du patient et ne cautionne pas des abus de pouvoir ni ne dissimule des violences.

Ce qu'en disent les citoyens

Chez les citoyens interrogés, il ressort que l'accompagnement aide la personne à prendre du pouvoir dans sa vie. Par exemple, l'accompagnateur peut aider une personne de 14 ans et plus à prendre les décisions qu'elle a à prendre; il peut aussi permettre à la personne de poser toutes les questions qu'elle souhaite afin qu'elle retire le maximum de la rencontre; enfin, il peut aider à la compréhension, puisqu'il ne reçoit pas toute la charge émotive lors du diagnostic ou d'une annonce éprouvante, ce qui lui permet de demeurer vigilant et, éventuellement, de mieux comprendre ce qui est dit. Ainsi, l'accompagnateur est à la fois un support psychologique, moral et intellectuel.

Intervieweur : Est-ce que vous pensez que vous avez le droit d'être accompagné lorsque vous allez voir un médecin?

Citoyenne : Oui parce que si je suis accompagnée... Des fois, quand on est malade ou quand nos enfants sont malades, la tête est fermée. Des fois on ne pense pas, on ne sait pas quoi faire et quand on est accompagné, je pense que l'autre personne peut agir avant nous. J'ai amené mon enfant avec de l'asthme. C'est une amie qui m'a accompagnée. J'avais oublié quelque chose et c'est elle qui m'a dit : « Oh, tu n'as pas demandé ça, tu n'as pas demandé ça. » « OK, d'accord! C'est une bonne idée. »

À la suite de la rencontre, l'accompagnateur et la personne accompagnée peuvent discuter de ce qui s'est dit, ce qui permet de mieux appréhender les possibilités et les enjeux soulevés. L'accompagnement peut se faire dans plusieurs situations : pour des démarches médicales ou sociales, pour des suivis, pour déposer une plainte ou faire son suivi. Une citoyenne raconte qu'elle a été aidée par un organisme communautaire qui l'a accompagnée lors de ses rencontres en santé mentale. Grâce à cet accompagnement, elle a pu obtenir la bonne médication.

Citoyenne : J'ai été suivie par cet organisme-là pour avoir une bonne médication parce que dû à tout ce qui s'est passé dans ma vie, ils pensaient que j'allais vendre mes médicaments ou que j'allais pas être adéquate avec ma médication. Moi, j'ai pris le [nom de l'organisme]. Ils viennent avec toi dans tous tes rendez-vous, ils te backent. Ils sont vraiment forts en santé mentale, ils ont un gros pouvoir. C'est ça qui m'a aidée beaucoup les dernières années, ils m'ont placée avec des bons médicaments. Je suis revenue presque à la normale. J'entends plus de voix.

Dans un autre cas, en région éloignée, une citoyenne a expliqué que le médecin de son père (qui était atteint d'un cancer) lui a demandé de l'accompagner pour expliquer au malade son cancer et les choix qui s'offraient lui. La femme médecin lui a donné les bonnes explications sur les effets des traitements, de bons conseils sur les choix à faire et a respecté la décision du patient. Elle a accepté de refaire passer des examens pour s'assurer du diagnostic. Elle a pris le temps, lui rendait visite à domicile pour éviter qu'il se déplace. Elle a convaincu le père, à la demande de sa fille, de rentrer à l'hôpital pour soulager sa conjointe. Le vieil homme a acquiescé à sa demande à une seule condition : ne pas passer par l'urgence. La professionnelle l'attendait dans la chambre à son arrivée à l'hôpital, comme ils s'étaient entendus.

Citoyenne : Papa est décédé en 2001. En 2000, au mois d'août 2000, on diagnostiquait un cancer des os à Papa. Dans cette année-là, lui, Papa, comme il est âgé, le rendez-vous avec les médecins se faisait ici au CLSC. Le médecin l'a fait demander. Avant ça, le médecin, elle avait été assez gentille pour demander d'avoir une présence avec Papa parce qu'elle avait des choses à lui dire. C'est pas facile d'annoncer à quelqu'un qu'il a le cancer, même à 90 ans, je pense. Sauf qu'elle voulait être sûre que les renseignements rentrent bien mais aussi que la personne soit...

Intervieweur : accompagnée, soutenue

Citoyenne : Exactement [...] Papa a dit : « Je croyais pas que vieux comme moi, que le cancer prenait sur moi. » Il a demandé au médecin : « Est-ce que je pourrais aller à Sept-Îles passer un examen pour voir si c'est vraiment ça? » Elle lui a répondu : « Monsieur, si vous voulez, je vais vous envoyer passer un scan. Je vais vous envoyer avec l'ambulance et votre fille va vous accompagner. » Lui, dans sa tête, il voulait être sûr que c'était vraiment ça. À son retour, le médecin l'a vérifié et lui a dit que c'était vraiment ça. C'est là qu'elle lui a demandé s'il voulait absolument suivre des traitements de chimio. Elle lui a fait comprendre – c'est là que j'ai trouvé que le médecin avait été très important dans le cas de Papa – elle lui a fait vraiment comprendre qu'elle, elle ne voulait vraiment pas lui en donner de ces traitements-là. Elle lui a fait comprendre que sa qualité de vie ne serait plus la même [...] : « Si vous avez encore un an parmi les vôtres, ça va vous donner une belle année, tandis que si on vous donne ça, il y a des effets secondaires, il y a toutes sortes de choses. [...] Le cancer que vous avez, à l'âge que vous avez [...] il est là. On va faire tout en sorte que vous n'ayez aucune souffrance, mais moi, je ne voudrais pas vous donner ces traitements-là. » Mais elle a dit : « C'est vous qui allez décider pareil. » C'est ça, à partir de l'information qu'il a eue, et moi j'ai trouvé qu'avec la gentillesse du médecin, il a décidé qu'il n'en aurait pas. Elle a pris le temps de bien lui expliquer.

Ce qu'en disent les intervenants du réseau

Chez les intervenants du réseau, le droit à l'accompagnement semble assez bien respecté, souvent même encouragé. On propose par exemple d'utiliser un interprète pour les immigrants qui ne le demandent pas, on propose de faire participer un proche pour améliorer le traitement du patient. Cette personne peut ensuite aider le patient, lui rappeler quoi faire, etc.

Médecin : En général, c'est aidant d'avoir les familles. Ça permet une meilleure compréhension, ou ils vont nous apporter des informations intéressantes. Puis ils vont d'un côté digérer l'information, parce que quelqu'un à qui on annonce une mauvaise nouvelle, il ne retient pas grand chose. Ça prend quelqu'un d'autre pour avoir une oreille un peu plus attentive.

Infirmière en gériatrie : On implique tous les gens qu'on peut et s'ils ne le ne sont pas, on essaie de trouver des gens qui peuvent représenter ces gens-là... Il y a des gens qui sont tous seuls. Maintenant, il y a de plus en plus de gestionnaires de cas, on essaie de mettre quelqu'un, au besoin.

Plusieurs professionnels s'assurent qu'il s'agit bien de la volonté de l'utilisateur.

Médecin : Ma question quand ils s'en viennent à deux, c'est de demander à la patiente : « Bon, est-ce que tu autorises cette personne-là à assister à l'entrevue ? »

Plusieurs professionnels demandent parfois à l'accompagnant de sortir pendant une partie de l'entrevue pour être certains d'obtenir toute l'information, surtout sur des sujets délicats comme la sexualité, la violence, etc.

Médecin : il y a un cas où le couple, je savais que l'homme avait déjà été violent avec son autre conjointe et j'ai demandé à l'homme de sortir pour parler seule à seule avec la femme. Mais si je vois que le couple ça va bien et que je n'ai pas vraiment d'inquiétude, je vais les laisser ensemble. [...] L'homme à qui j'avais demandé de sortir, il est sorti. J'ai fait passer ça en disant que j'ai tout le temps un moment tout seul avec la femme à la fin de l'entrevue. Ce n'est pas vrai, mais je ne voulais pas qu'il sente que c'était juste dans son cas.

Et les jeunes ? Le conflit entre accompagnement et droit à la confidentialité

Un des problèmes relatifs à l'accompagnement touche les jeunes. Bien des parents acceptent mal de laisser leur enfant seul chez le médecin.

Citoyen : Dans notre culture, en général, on accompagne les enfants. Peut-être on est trop mère poule, je pense, sûrement. On les accompagne chez le docteur, on fait un suivi quand même. On ne tient pas compte qu'ils ont 15-16-17-18 ans. On les accompagne simplement, c'est comme dans notre nature. Alors, quand ils arrivent ici et les enfants ont des droits... alors les parents se sentent, encore une fois, comme tassés, comme un peu... le pouvoir d'être père est comme... mis de côté. C'est frustrant.

Cela peut poser problème, notamment pour la cueillette d'information.

Infirmière : quand on fait le questionnaire d'admission, nous autres, si on demande alcool, drogue, cigarette, devant les parents, la réponse ne sera pas la même que si on le demande sans les parents.

Certains parents se plaignent de devoir obtenir l'autorisation de leur enfant pour avoir de l'information de l'école ou du médecin. Les situations sont encore plus délicates quand l'enfant n'a pas tout à fait 14 ans. À titre d'exemple, une mère s'est plainte du fait que son enfant de 13 ans et 7 mois ait été soigné sans sa présence. Après évaluation, la plainte de la mère n'a pas été retenue.

Médecin : Le parent n'avait pas été lésé et le parent s'accrochait à l'aspect juridique alors qu'en intervention au niveau des adolescents, il y a un aspect éthique aussi.

Si le seuil de 14 ans peut poser problème, il se développe aussi un espace de négociation.

Médecin : On va vouloir faire attention à savoir si c'est vraiment ce que veut le patient. Par exemple, une patiente de 13 ans que sa mère est dans le bureau, mais que j'ai des questions qui peuvent être « touchées », je vais vouloir avoir une période de temps où la mère ne sera pas dans le bureau et qu'on ait une discussion seul à seul pour que la patiente soit libre de parler sans que la mère soit à côté et apprenne des choses que la patiente ne voudrait pas. Ça, ça peut être des circonstances où ça peut nous nuire, mais on va le demander poliment, on va prendre du temps avec le patient seul à seul. Ça va être fait.

L'accompagnement à la naissance : oui, mais...

L'accompagnement familial est très encouragé par les sages-femmes. Dans le milieu hospitalier, on n'exprime cependant pas toujours un très grand enthousiasme à l'égard des accompagnantes à la naissance, surtout lorsqu'elles interviennent au niveau des droits des patientes.

Sage-femme : Et je vous dirais qu'au moins 50 % de notre clientèle viennent en couple, en famille. Vraiment, ils sont très impliqués. Et ils sont impliqués à travers la rencontre aussi. C'est pas juste, comment va madame. Mais tu sais, par des détours, on réussit à savoir comment va le papa aussi. Ou les autres enfants dans la famille.

Infirmière : C'est pas super bien accueilli de la part des infirmières dans le sens que, des fois, les accompagnantes prennent beaucoup de place, que... on a déjà vu des accompagnantes contredire ce que nous autres on disait. Ça fait que, tu sais, le climat est froid entre nous, le lien n'est pas facile. Mais moi, personnellement, j'en ai vu des accompagnantes qui étaient vraiment fines et qui étaient là pour eux autres. Leur job, c'est donner des positions à la dame, et tout ça, pas dire : « L'infirmière ne fait pas son travail, ah, tu n'es pas obligée d'accepter ça, nan, nan nan. » Pas ça. Vraiment. Moi, celles avec qui j'ai fait affaire, elles étaient à leur place.

Ce qu'en disent les intervenants hors réseau

Les intervenants hors réseau trouvent que le droit à l'accompagnement est généralement respecté par le système de santé. Certains parlent d'amélioration par rapport à avant.

Intervenant communautaire en santé mentale : Et dans les débuts de la pratique, je vous dirais que ça a changé, peut-être qu'il y a un peu plus d'ouverture, mais avant, on produisait une réaction intense chez le corps médical, quand il y avait un accompagnement, ils réagissaient émotivement en mettant un blâme à l'utilisateur. « Tiens, tu t'es fait accompagner par ta mère aujourd'hui, t'étais pas capable de venir tout seul au rendez-vous? » Puis là, ils refusaient qu'on accompagne la personne dans le bureau.

En santé mentale, l'accompagnement joue un rôle supplémentaire, celui de légitimer les dires des usagers.

Travailleur social communautaire : Ce qui est triste dans tout ce système-là, c'est que ça prend quelqu'un de sain entre parenthèses pour accompagner un malade devant une autre personne saine. On va dire : « Oui, il vous dit la vérité docteur. ». Ça, c'est

choquant. On voit quand même moins ça qu'avant. Je pense que ça s'améliore un petit peu.

4.3.4 Le droit d'être représenté

Loi sur la santé et les services sociaux

DROITS DES USAGERS

Article 12

Représentant.

Les droits reconnus à toute personne dans la présente loi peuvent être exercés par un représentant.

Dans quel contexte le droit d'être représenté est-il exercé ? Quelles difficultés particulières se posent dans son exercice ? Comment se présentent-elles ?

Représentation

La représentation induit un transfert de responsabilité du patient vers une autre personne. Décider à la place de l'autre, et pour lui, représente un engagement conséquent, qui implique une gestion consciencieuse d'informations médicales, mais aussi philosophiques, religieuses : quelles sont les préférences de cette personne en termes de bien-être, d'espérance de vie, de souhaits thérapeutiques...? Les proches témoignent de leur embarras : on devient souvent représentant par accident, avec bienveillance mais avec beaucoup d'incertitudes au fil des problèmes à résoudre, des décisions à prendre.

La représentation peut être aussi d'ordre prioritairement administratif et se buter au déroulement des soins les plus banals. Ce heurt révèle un problème systémique et intersectoriel entre administration publique et administration de la santé.

La question des compétences informationnelles et communicationnelles liées à la fonction de représentation pourrait bien être une zone d'interface à investir systématiquement, une zone propice au développement des compétences des citoyens en matière d'information sur les droits en santé et services sociaux.

Ce qu'en disent les citoyens

Seuls onze des cinquante citoyens rencontrés ont abordé la question de la représentation. Ils ont dû représenter un proche ou un proche a dû les représenter lors d'un événement où la personne hospitalisée était inapte à prendre une décision. Ce choix a été pour certains déchirant (réanimation d'une personne,

amputation de doigts, administration d'électrochocs). Dans presque tous les cas, les personnes ont évoqué le délai très court pour prendre une décision. Dans au moins l'un de ces cas, une pression s'est fait sentir pour faire pencher la décision : devant l'urgence, la représentante a fini par consentir pour son proche.

Citoyenne : Et là, ils ont dit : « Il va falloir lui administrer des électrochocs pour le faire revenir. » Là, les électrochocs, on était pas mal moins au courant de ça, là. On voyait ça comme une grosse bête noire, là, on se disait que ç'a pas d'allure. Ils disaient : « Pour les administrer, ses électrochocs, il faut que comme parents, vous signiez. Que vous soyez d'accord avec ça. » Là, on s'est dit qu'est-ce qui peut se passer? Ça peut revenir après par la suite. Il peut nous dire : « Moi je voulais pas de ça, puis vous avez pris la décision pour moi », et ça peut tourner mal aussi, enfin. Dans notre tête, on se disait, c'est un acte médical, on a rencontré deux médecins, on s'est obstiné par téléphone et tout ça, on se disait c'est pas à nous à pouvoir signer pour ça, c'est votre acte médical que vous faites, c'est pas l'autorisation, vous voulez vous décharger de ça! Mais finalement, sous pression de eux et de nous-mêmes... puis là, il ne mangeait pas plus, alors finalement on a signé. Mais ça, on a trouvé ça terriblement difficile, et finalement il a recommencé à manger, de telle sorte qu'ils n'ont pas été obligés de lui administrer des électrochocs. Ça, ça été un gros soulagement.

Une connaissance relative du droit d'être représenté

Les connaissances relatives à l'application du droit à la représentation se présentent sous des formes disparates. Quelques usagers disent que l'on n'a qu'à mandater quelqu'un pour prendre soin de soi si l'on devient inapte; d'autres mentionnent qu'à défaut de proche aidant, la curatelle publique prendra le relais. Des difficultés d'application du droit à la représentation sont racontées, au regard des conditions dans lesquelles la représentation s'effectue. Un enquêté rapporte que le Curateur public n'accorde pas tous les consentements, mais seulement ceux qui sont le moins cher, puisqu'il gère également l'argent de la personne inapte.

Entre droit et désir de représenter

Un citoyen qui accueille des majeurs avec des déficiences dans sa maison familiale souligne qu'il serait beaucoup plus pratique pour lui d'obtenir la curatelle d'une majeure déficiente intellectuelle dont il s'occupe, puisqu'elle n'a plus de contacts avec ses parents et qu'il faut toujours demander l'autorisation parentale pour des soins. Parfois, les soins peuvent être pressants et il ne peut donner son accord.

Citoyen : Je trouve que c'est pas correct parce que comme pour (nom X), elle sa famille, elle en a une famille, mais ils veulent pas s'en occuper. [...] On est des

étrangers quand même pour eux. Mais à quelque part, on est sa famille, elle a deux ans de quotient intellectuel. Moi, pour m'en occuper à 100 %, il faudrait que je sois curateur privé, ça j'aurais le droit. [...] Il y a le curateur public et il y a le curateur privé. Pour pouvoir dire pour (nom X) les consentements aux soins, la médication, tout ça. [...] Bien là, je peux pas, j'ai pas le droit, faut que j'appelle soit la famille, ou prochainement le curateur pour avoir les droits...

Intervieweur : *D'obtenir les soins...*

Citoyen : *Oui.*

Intervieweur : *Ça veut dire qu'à chaque fois qu'il lui arrive quelque chose, vous devez faire des démarches?*

Citoyen : *Oui, il faut avoir l'autorisation. Sauf qu'en septembre elle devait être anesthésiée pour se faire faire des plombages, puis on ne trouvait pas la famille pour donner le consentement, alors on a été obligés de retarder d'un mois. C'était pas tellement grave là, on va dire. Mais si ça avait été grave, qu'est-ce qu'on aurait fait?*

Intervieweur : *Puis dans le cas de quelque chose de plus urgent, faut pareil passer par ces démarches-là?*

Citoyen : *Oui. Vu que je suis famille d'accueil, j'ai un contrat avec le CRDI. J'ai pas le droit de m'occuper de ça. [...]*

L'autorisation légale généralement requise pour représenter des proches limite l'accès à l'information pour les proches aidants, ce qui peut causer frustration et difficultés.

Citoyenne : Oui, avec mon père, j'ai essayé, mais je ne pouvais pas parce que ça prend... Tant que la personne est valide et que tu n'as pas de procuration d'autorisation légale, tu ne peux pas trop te mêler auprès des médecins pour savoir exactement ce qui se passe. Avec le médecin de famille, c'était plus simple, mais avec les autres spécialistes, c'était autre chose.

4.4. Le droit de porter plainte

Le droit de porter plainte et d'exercer un recours couvre un ensemble de droits dans la LSSSS, dont les principaux sont les suivants :

- le droit d'exercer un recours contre un établissement, ses administrateurs, employés ou préposés ou un professionnel en raison d'une faute professionnelle ou autre (art.16) ;
- le droit de porter plainte (articles 34, 42, 44 et 45), auquel s'ajoutent les procédures d'examen des plaintes, la création du poste de commissaire aux plaintes et à la qualité des services (articles 29, 30 et 33).

Le régime de plaintes en vigueur depuis le début des années 1990 au Québec a pour but premier d'améliorer la qualité des services de santé et de services sociaux et d'assurer le respect des droits des usagers en corrigeant les situations qui posent problème. Ce régime a été considérablement modifié en 2006 : les changements opérés concernent principalement les commissaires aux plaintes et à la qualité des services qui relèvent dorénavant du conseil d'administration et dont les fonctions sont devenues exclusives afin d'éviter les conflits d'intérêts. Les commissaires aux plaintes doivent veiller au respect des droits des usagers, et assurer le traitement diligent des plaintes et la satisfaction des usagers quant à la façon dont les plaintes sont traitées. Ils ont par ailleurs un devoir d'information en ce qui concerne les droits des usagers, les codes d'éthique des établissements et la promotion du régime d'examen des plaintes. Pourtant, malgré ces dispositions, « sept usagers des services de santé sur dix ne savent pas comment porter plainte », rapporte une enquête effectuée en 2006-2007 par l'Institut de la statistique du Québec¹¹, ce que confirment les résultats de notre étude.

Si les droits en santé et services sociaux sont méconnus en général, leur défense l'est encore plus. Reconnaître que ses droits sont lésés est une chose, se battre pour les défendre en est une autre. Bien que les embûches semblent faire communément partie des trajectoires des usagers (délais trop longs, sentiment d'irrespect, manque de professionnalisme, erreurs médicales), leurs réactions prennent rarement la forme de plaintes officielles : elles se caractérisent plutôt par la réorientation (trouver un service qui satisfasse ses besoins, changer de praticien, d'intervenant). Déposer une plainte serait le

11 *Enquête sur la satisfaction des usagers à l'égard des services de santé et des services sociaux du Québec, 2006-2007*, cité dans G. Dubé, C. Fournier, I. Traoré, « Sept usagers des services de santé sur dix ne savent pas comment porter plainte : de qui s'agit-il? » (*Portraits et trajectoires*, Institut de la statistique du Québec, décembre 2008).

stade ultime, rarement atteint, de l'insatisfaction. Les malaises, les insatisfactions se traduisent plutôt par des états, des comportements autres que la plainte officielle :

- Certains se sentent lésés, mais ne savent pas quoi faire pour y remédier ; plusieurs se résignent tout simplement. Le sentiment d'impuissance face au système est courant.
- On se plaint au supérieur hiérarchique du professionnel, à la direction de l'établissement, au secrétariat sans aller au-delà.
- Certains parlent d'utiliser les médias pour faire valoir leurs droits, d'autres d'appeler leurs assurances ou un avocat.

En somme, se plaindre tient d'abord de la réclamation orale et se joue sur fond de gêne, de peur, de sentiment d'injustice, mais aussi de tolérance et d'indulgence. Peur des représailles (particulièrement en santé mentale ou dans les situations de dépendance forte), inquiétude ou sentiment d'injustice, parfois, face à des stratégies d'intimidation et de dissuasion ; lorsque les usagers commencent à réclamer *trop fort*, les rapports de pouvoir deviennent plus manifestes. Mais aussi tolérance devant des situations portant préjudice, indulgence à l'égard des professionnels, indulgence devant l'erreur humaine, devant l'état actuel du système de santé... ; se plaindre, dans l'état des choses, ce serait « chiâler ».

Par ailleurs et en dépit des 45 jours annoncés dans la loi, les délais de traitement des plaintes ainsi que les barrières administratives et la complexité des recours contre un membre d'un ordre professionnel découragent apparemment les plus vindicatifs. Porter plainte est alors un geste plus citoyen qu'individuel : on n'espère guère de bénéfice ni de réparation strictement personnelle ; déposer une plainte se colore d'un caractère altruiste : on espère que le geste contribuera à améliorer telle ou telle pratique, pour la suite, pour d'autres.

Loi sur la santé et les services sociaux

DROITS DES USAGERS

Article 16

Recours.

Rien dans la présente loi ne limite le droit d'une personne ou de ses ayants cause d'exercer un recours contre un établissement, ses administrateurs, employés ou préposés ou un professionnel en raison d'une faute professionnelle ou autre. Un tel recours ne peut faire l'objet d'une renonciation.

Recours.

Il en est de même à l'égard du droit d'exercer un recours contre une ressource de type familial.

Loi sur la santé et les services sociaux

PLAINTES DES USAGERS

SECTION I

EXAMEN PAR L'ÉTABLISSEMENT

Article 29

Procédure d'examen des plaintes

Le conseil d'administration d'un établissement doit, par règlement, établir une procédure d'examen des plaintes pour l'application de la section I et, après consultation du conseil des médecins, dentistes et pharmaciens ou, selon le cas, du service médical concerné, pour l'application de la section II du présent chapitre.

Article 30

Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services

Un commissaire local aux plaintes et à la qualité des services doit être nommé par le conseil d'administration de tout établissement. Lorsque le conseil d'administration administre plus d'un établissement, ce commissaire local est affecté au traitement des plaintes des usagers de chaque établissement que le conseil administre.

Article 33

Responsabilité

Le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services est responsable envers le conseil d'administration du respect des droits des usagers et du traitement diligent de leurs plaintes.

À cette fin, il exerce notamment les fonctions suivantes :

- 1- il applique la procédure d'examen des plaintes dans le respect des droits des usagers; au besoin, il recommande au conseil d'administration toute mesure susceptible d'améliorer le traitement des plaintes pour l'établissement, y compris la révision de la procédure;
- 2- il assure la promotion de l'indépendance de son rôle pour l'établissement, diffuse l'information sur les droits et les obligations des usagers et sur le code d'éthique visé à l'article 233 afin d'en améliorer la connaissance et assure de plus la promotion du régime d'examen des plaintes et la publication de la procédure visée à l'article 29;

[...]

Article 34

Plainte écrite ou verbale de l'utilisateur

La procédure d'examen des plaintes doit permettre à l'utilisateur de formuler une plainte écrite ou verbale auprès du commissaire local sur les services de santé ou les services sociaux qu'il a reçus, aurait dû recevoir, reçoit ou requiert de l'établissement, d'une ressource intermédiaire ou d'une ressource de type familial ou de tout autre organisme, société ou personne auquel l'établissement recourt, notamment par entente visée à l'article 108 ou 108.1, pour la prestation de ces services, sauf s'il s'agit d'une plainte concernant un médecin, un dentiste ou un pharmacien, de même qu'un résident, qui exerce sa profession au sein d'un tel organisme, d'une telle société ou d'une telle personne.

Loi sur la santé et les services sociaux

PLAINTES DES USAGERS

SECTION II

EXAMEN D'UNE PLAINTE CONCERNANT UN MÉDECIN, UN DENTISTE OU UN PHARMACIEN

Article 42

Médecin examinateur

Pour l'application de la procédure d'examen des plaintes qui concernent un médecin, un dentiste ou un pharmacien, de même qu'un résident, le conseil d'administration de l'établissement désigne, sur recommandation du conseil des médecins, dentistes et pharmaciens, un médecin examinateur, qui exerce ou non sa profession dans un centre exploité par l'établissement. Le directeur des services professionnels peut être désigné pour agir à ce titre.

Article 44

Examen des plaintes des usagers et des autres

En plus de ses fonctions reliées à l'application de la procédure d'examen des plaintes des usagers prévue à la présente section, le médecin examinateur désigné procède pareillement à l'examen de toute plainte qui concerne un médecin, un dentiste ou un pharmacien, de même qu'un résident, formulée par toute autre personne qu'un usager ou son représentant.

Article 45

Transmission de la plainte d'un usager

Lorsque la plainte de l'utilisateur concerne un médecin, un dentiste ou un pharmacien, de même qu'un résident, le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services la transfère sans délai pour examen au médecin examinateur désigné conformément à l'article 42 et en informe par écrit l'utilisateur, en y indiquant la date du transfert.

Les usagers rencontrés en entrevue et ceux rejoints par sondage sont peu nombreux à avoir fait des démarches de plainte officielle dans le système de santé même si certains ont vécu des situations dans lesquelles ils estiment que leurs droits ont été lésés. Les usagers méconnaissent-ils vraiment ce droit de porter plainte ? Ce droit rejoint-il vraiment les valeurs et les attentes des usagers ? Dans quelle mesure la perception des plaintes et des plaignants nuit-elle à la défense des droits ? Dans quelle mesure les mécanismes de plainte sont-ils connus ? Les citoyens sont-ils suffisamment soutenus dans cette démarche ? Existe-t-il d'autres pratiques informelles en matière de plainte ?

Les réponses à ces questions sont regroupées en deux parties : les réponses émanant des sondages, dans lesquels le droit de porter plainte occupe une large place ; les réponses émergeant des entrevues.

Ce que révèlent les sondages sur le droit de porter plainte

Nous présentons ici les résultats des sondages concernant le droit de porter plainte selon des regroupements d'analyse effectués après les sondages : 1) la perception que les répondants ont des plaignants, puisque cette perception en dit déjà beaucoup sur leur appréciation du système de plaintes ; 2) la perception de la plainte même ; 3) la perception et les connaissances des mécanismes de plainte. Le lecteur trouvera l'analyse détaillée des résultats selon l'ordre des questions dans les deux rapports de sondage en annexe. Dans le premier sondage, ce sont les questions 14 à 18 qui portent sur le droit de porter plainte ; dans le second, ce sont les questions 27 à 45.

Perceptions entourant les plaignants

Une section du second sondage visait à mesurer la perception des répondants envers ceux et celles qui portent plainte. Les répondants devaient manifester leur accord ou leur désaccord (sur une échelle en quatre points) avec divers énoncés, qui, selon le cas, étaient favorables ou non aux plaignants. Voici le degré d'accord global (addition des catégories « *totalelement d'accord* » et « *plutôt d'accord* ») pour les énoncés suivants :

| | | |
|------------|--|------|
| Q39 | Les plaignants permettent aux autres d'éviter ce qu'ils ont vécu | 87 % |
| Q44 | Les plaignants sont des personnes courageuses | 85 % |
| Q38 | Les plaignants sont des « chiâleux » | 28 % |
| Q40 | Les plaignants nuisent au système de santé | 8 % |

Comme on le voit, ceux qui portent plainte sont perçus comme des gens courageux (85 %), qui permettent aux autres d'éviter ce qu'ils ont vécu (87 %). Par ailleurs, si les sondés considèrent que les

plaignants ne nuisent pas vraiment au système (seuls 8 % considèrent que les plaignants nuisent au système), ceux-ci sont quand même perçus par près de 30 % des sondés comme des « chiâleux ». Néanmoins, on peut conclure que les usagers se montrent en général assez sympathiques à l'égard de ceux qui portent plainte.

Perceptions de la plainte

À quoi servent les plaintes ? Une question du second sondage posait la question en ces termes : « Lorsque je vous parle de plainte dans le réseau de la santé et des services sociaux, à quoi pensez-vous en premier ? » (Q27). 62 % des répondants choisissent comme réponse « la possibilité d'améliorer les services », contre 38 % qui choisissent « la possibilité de défendre ses droits ». Ce résultat est très similaire à celui d'une question du premier sondage sur la perception des droits en santé, où 67 % des répondants associent ces droits à « la possibilité d'avoir de meilleurs services » (plutôt qu'à la possibilité de faire des plaintes, à celle de participer davantage ou à une perte de temps et d'argent) (Q13 du premier sondage). Les résultats de Q27 ont des relations significatives avec le niveau de scolarité et l'origine : plus élevé est le niveau de scolarité, plus on tend à associer la plainte à la défense des droits et inversement moins la scolarité est élevée, plus on l'associe à l'amélioration des services; de même, les personnes nées au Québec associent davantage la plainte à la défense des droits, alors que celles nées ailleurs l'associent à l'amélioration des services. En somme, pour les personnes les moins scolarisées et surtout celles d'origine étrangère, la plainte serait vue comme l'actualisation d'un droit, alors que pour les personnes nées au Québec et les universitaires, la plainte serait avant tout considérée comme un droit en soi, une question de principe. Or, les deux dimensions sont sans doute nécessaires pour un plein exercice du droit : la plainte comme démarche parfois nécessaire pour maintenir, améliorer la qualité des services, mais aussi comme rempart contre les mauvaises pratiques, les erreurs et les abus de toutes sortes.

Perceptions et connaissances des mécanismes de plainte

Les deux sondages comportent des questions sur la connaissance des mécanismes de plainte et différentes perceptions autour de ces mécanismes. Les résultats des deux sondages donnent sensiblement le même portrait : on retrouve plusieurs idées fausses autour du processus, lequel n'est pas assez bien connu pour que le droit de porter plainte soit effectivement exercé.

Porter ou ne pas porter plainte ?

Dans le premier sondage, nous avons d'abord voulu mesurer la proportion des répondants qui se sont sentis lésés dans leurs droits en santé, pour ensuite interroger ceux qui n'ont pas porté plainte sur les raisons de leur inaction et ceux qui ont porté plainte sur leur évaluation du mécanisme. Les premières questions (Q 14-15) servent de filtres aux suivantes, de sorte que les répondants concernés sont peu nombreux dans les questions qui suivent (Q 16-18). Parmi les 22 % de répondants déclarant que leurs

droits n'ont pas été respectés, 87 % ont décidé de ne pas porter plainte 1) parce que « cela n'aurait rien donné » (la moitié), 2) parce que « cela aurait été trop compliqué » (environ un quart) (Q16)¹². Parmi les 13 % qui ont décidé de porter plainte, plus de la moitié affirment que la démarche a été difficile (Q17); les deux tiers s'estiment également insatisfaits du résultat (Q18).

Ces résultats nous ont conduits à approfondir la question dans le second sondage. À la question : « [...] seriez-vous prêt à porter plainte ? » (Q29), 90 % des personnes répondent qu'elles seraient prêtes à le faire : 67 % l'affirment sans hésitation et 23 % « seulement si c'est grave ». Les 10 % des informateurs qui ne seraient pas prêts à porter plainte énoncent divers motifs d'abstention : aucune chance de gagner (31 réponses), confiance dans le système ou dans leur réseau personnel de contacts (23 réponses), manque d'information (16 réponses), peur des représailles (10 réponses) (Q30). À peine 5 % des répondants ont déjà porté plainte de façon officielle; 4 % affirment l'avoir fait « verbalement seulement » (Q31).

Que l'on trouve utile ou non de faire une plainte, ce qui ressort, c'est une perception généralisée de difficulté. Là où quelque 50 % des répondants ayant porté plainte ont trouvé le processus difficile (Q17 du premier sondage), la **perception** de difficulté passe à 81 % dans le deuxième sondage lorsqu'elle n'est pas dépendante de l'expérience de plainte : en effet, seuls 19 % des répondants sont totalement ou plutôt d'accord avec l'énoncé « Les démarches de plainte sont simples. » (Q42).

Néanmoins, 58 % des gens estiment que les démarches de plainte sont efficaces (Q41) et 52 % considèrent qu'elles donnent des résultats satisfaisants (Q45) ; ces deux réponses montrent une perception plutôt favorable à l'utilité des plaintes. (Comme il a été vu plus haut, la confiance est un peu moins grande chez les répondants du premier sondage qui ont effectivement porté plainte : 60 % d'entre eux trouvent au contraire les démarches inefficaces et 66 % les trouvent plutôt ou très insatisfaisantes.)

Il faut également noter une perception objectivement fautive chez la moitié des répondants quant au coût de la plainte. En effet, 51 % pensent, à tort, que les démarches de plainte coûtent cher, ce qui indique une réelle méconnaissance quand on sait que le dépôt d'une plainte auprès d'un commissaire et son accompagnement sont gratuits.

¹² (Q16) Pourquoi est-ce que vous n'avez pas porté plainte ? Est-ce que c'est parce que :

- Vous ne saviez pas où vous adresser
- Ça aurait été trop long ou trop compliqué
- Vous aviez peur que ça se retourne contre vous
- Ça n'aurait rien donné
- Ne sait pas
- Refuse de répondre

Mais comment faire?

Si 90 % des personnes répondent qu'elles seraient prêtes à porter plainte, en revanche à la question : « [...] sauriez-vous COMMENT porter plainte ? À (Q28), 70 % des répondants du deuxième sondage disent ne pas le savoir. L'aptitude à porter plainte est légèrement associée au travail dans le Réseau de la santé et des services sociaux, à l'âge plus avancé (sauf les 75 ans et plus, qui partagent le dernier rang ex-aequo avec les 18-29 ans), à la scolarité post-secondaire (cégep ou université), mais aussi au degré d'intérêt élevé pour les informations sur la santé dans les médias. Quant à l'intention de porter plainte ou non (Q29-Q30), elle augmente avec l'âge, alors que le fait d'avoir déjà porté plainte (Q31) est légèrement associé au travail dans le réseau, au sexe féminin et à la scolarité collégiale et surtout universitaire.

Comment feraient les citoyens s'ils avaient une plainte à formuler (Q32)? Nous avons ici obtenu une très grande diversité de réponses (plus d'une quinzaine de catégories). Les plus fréquemment mentionnées (soit 89 % des réponses) sont :

| | |
|---|------|
| je ne sais pas | 25 % |
| me renseigner au secrétariat de l'établissement | 17 % |
| me renseigner sur Internet | 11 % |
| me renseigner auprès de mon entourage ou de mes contacts personnels | 11 % |
| contacter l'ordre professionnel | 9 % |
| contacter le commissaire aux plaintes ¹³ | 8 % |
| contacter le comité des usagers | 4 % |
| consulter un avocat | 4 % |

Les 11 % des répondants restants mentionnent diverses instances : Services Québec, Info Santé, le Protecteur du citoyen, le Ministère ou une Régie de la santé, un CAAP, un CLSC...

Différents facteurs semblent exercer une influence légère sur l'instance choisie à Q32 : le travail dans le réseau, l'âge, l'occupation et la scolarité, mais la dispersion des réponses rend difficile le repérage de tendances statistiquement marquées. Nous pouvons toutefois signaler quelques écarts plus facilement

¹³ L'expression « commissaire aux plaintes » recouvre à la fois les commissaires locaux et les commissaires régionaux aux plaintes et à la qualité des services.

observables par rapport aux tendances générales. Ainsi, ceux qui travaillent ou ont travaillé dans le Réseau mentionnent plus fréquemment le secrétariat de l'établissement, le comité des usagers et le commissaire aux plaintes. Les personnes de 60 ans et plus s'informeront davantage auprès de leur entourage ou d'un avocat, celles d'âge « moyen » (45-59 ans) contacteront en plus grand nombre le commissaire aux plaintes, un ordre professionnel ou se fieront à leurs contacts personnels, alors que les plus jeunes (44 ans ou moins) se tourneront davantage vers Info-Santé, Internet, ou un comité d'usagers. En ce qui concerne l'occupation, les personnes retraitées consulteront davantage leur entourage, celles qui « tiennent maison » se fieront davantage à Services-Québec ou au Protecteur du citoyen. Enfin, les personnes moins scolarisées (secondaire ou moins) mentionnent davantage leur entourage, leurs contacts personnels ou un avocat, celles de scolarité collégiale, Info-Santé, et celles qui ont fréquenté l'université Internet, le commissaire aux plaintes ou un ordre professionnel.

À la question « Les services d'un avocat sont-ils nécessaires, souhaitables ou inutiles lorsqu'on veut porter plainte ? » (Q33), 20 % des répondants répondent qu'ils sont nécessaires, 53% estiment ces services « souhaitables » et 28 % les jugent « inutiles ». La scolarité et le revenu (par ailleurs corrélé assez fortement avec la scolarité) semblent être les seules variables démographiques à exercer un effet significatif sur la Q33. Les personnes de scolarité universitaire et celles dont les revenus familiaux sont les plus élevés (90 000 \$ et plus) sont plus nombreuses à juger les services d'avocats « inutiles », alors que les moins scolarisées et celles qui sont économiquement défavorisées (29 000 \$ ou moins) croient davantage qu'ils sont « nécessaires »; les personnes de scolarité ou de revenu « intermédiaires » estiment plus fréquemment les services d'avocats « souhaitables ».

Malgré la grande diversité de réponses sur les moyens de porter plainte, la plupart des répondants (90 %) sont convaincus qu'« il existe des ressources officielles et gratuites dans le système de santé et des services sociaux pour aider les personnes qui veulent porter plainte » (Q34). Ils éprouvent toutefois de la difficulté à identifier ces ressources officielles et gratuites dans une question ouverte (Q35) : en effet, 64 % n'ont pas osé mentionner de ressource. Parmi les 36 % qui ont osé, peu en ont mentionné deux ou plus. Les ressources officielles et gratuites mentionnées sont, par ordre d'importance :

| Ressources officielles et gratuites | % de l'ensemble des 877 répondants |
|-------------------------------------|------------------------------------|
| le commissaire aux plaintes | 14 % |
| les ordres professionnels | 10 % |
| le Protecteur du citoyen | 8 % |
| le comité des usagers | 4 % |

le Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP)

moins de 3 %

Environ 15 % des répondants ont mentionné des ressources autres. Une analyse qualitative de cette catégorie résiduelle « autres ressources » a permis de fractionner les réponses comme suit : l'administration de l'établissement (4 %), les avocats ou l'aide juridique (3 %), diverses instances du réseau de la santé et des services sociaux (2 %), diverses autres instances gouvernementales (2 %), les CLSC, cliniques médicales et médecins de famille (1 %), les médias (0,3 %) ; 4 % des réponses s'avèrent incompréhensibles ou redondantes.

La scolarité s'avère le facteur explicatif qui exerce la plus forte influence sur les réponses à la Q35, notamment en ce qui concerne les réponses « commissaire aux plaintes », « Protecteur du citoyen » et « ordres professionnels » : en d'autres mots, cela veut dire que **plus on est scolarisé, plus on donne une réponse adéquate**. Le sexe et l'âge exercent également une certaine influence, ainsi que, mais dans une très faible mesure, le travail dans le réseau (influence très faiblement significative sur les réponses « comité des usagers » et « CAAP »). (Voir les données précises dans les tableaux.)

Ressources officielles et gratuites mentionnées selon la scolarité, le sexe et l'âge¹⁴ (Q35)

| Selon la scolarité | Secondaire ou moins | Collégial | Université | Total sondage |
|-----------------------------|---------------------|-----------|------------|---------------|
| Comité des usagers* | 2,1 % | 3,9 % | 5,7 % | 3,9 % |
| Commissaire aux plaintes*** | 8,3 % | 13,8 % | 20,3 % | 13,9 % |
| Protecteur du citoyen*** | 3,7 % | 9,5 % | 12,5 % | 8,3 % |
| Ordres professionnels** | 7,7 % | 8,2 % | 13,2 % | 9,7 % |
| CAAP | 2,1 % | 2,1 % | 3,7 % | 2,7 % |

14 * Différences faiblement significatives ($p < 0,10$) entre les pourcentages.
 ** Différences modérément significatives ($p < 0,05$).
 *** Différences fortement significatives ($p < 0,01$).

| Selon le sexe | Féminin | Masculin | Total sondage |
|--------------------------|---------|----------|---------------|
| Comité des usagers*** | 5,8 % | 1,7 % | 3,8 % |
| Commissaire aux plaintes | 14,1 % | 13,9 % | 14,0 % |
| Protecteur du citoyen | 8,5 % | 8,3 % | 8,4 % |
| Ordres professionnels | 9,6 % | 10,0 % | 9,8 % |
| CAAP* | 3,6 % | 1,7 % | 2,7 % |

| Selon l'âge | 18 29 | 30 44 | 45 59 | 60 74 | 75+ | Total sondage |
|-----------------------------|--------|--------|--------|-------|-------|---------------|
| Comité des usagers | 1,0 % | 3,8 % | 5,1 % | 4,5 % | 1,7 % | 3,9 % |
| Commissaire aux plaintes*** | 10,6 % | 14,3 % | 18,9 % | 4,8 % | 1,7 % | 14,0 % |
| Protecteur du citoyen* | 4,9 % | 7,1 % | 12,2 % | 7,3 % | 5,0 % | 8,5 % |
| Ordres professionnels | 7,8 % | 9,5 % | 13,1 % | 9,0 | 3,3 % | 10,0 % |
| CAAP | 1,9 % | 4,3 % | 2,0 % | 3,4 | - | 2,7 % |

À la question Q36 « [...] existe-t-il une personne attitrée à la protection des droits des usagers du système de santé pour chaque établissement de santé ? », 64 % des informateurs affirment que oui; 20 % ne savent pas et 16 % croient que non. Lorsqu'on leur demande de sélectionner dans un choix de réponses fermé « qui occupe cette fonction » (Q37), 757 personnes osent se prononcer : 56 % mentionnent le commissaire aux plaintes, 28 % le Protecteur du citoyen, 15 % le directeur de l'établissement et 2 % le président du syndicat des employés. Les réponses varient de façon significative selon le travail dans le réseau, l'âge, la scolarité et le revenu. Voici comment se ventilent les variables en ce qui concerne le choix du commissaire dans la Q37 :

- Le commissaire aux plaintes est mentionné par 65 % des universitaires.
- Il est mentionné par 63 % des moins de 45 ans.
- Il est mentionné par moins de 50 % des 60 ans et plus.
- Il est mentionné par 70 % des personnes au revenu familial élevé (75 000 \$ et plus).

En somme, ces données révèlent chez les citoyens un manque d'information important. Le degré de méconnaissance des services est généralement plus élevé chez les personnes à faible scolarité ou plus âgées, deux variables par ailleurs associées entre elles. Pour rejoindre ces personnes, le média le plus populaire demeure la télévision. Dans le premier sondage, nous avons demandé aux citoyens quels

étaient leurs médias d'information préférés. Sans surprise, la télévision s'avère le média numéro un : 84 % des répondants la mentionnent parmi leurs deux médias préférés; les journaux et la radio arrivent presque ex-aequo au deuxième rang, avec 40 % et 38 % des mentions; Internet vient loin derrière, avec 14% des mentions (Q02a-Q02b). Les combinaisons de médias les plus fréquemment observées (deux médias préférés) sont la télé et la radio (23 % des répondants), la télé et les journaux (22 %) et la télé et Internet (11 %). La majorité des répondants (58 %) consacre moins d'une heure par jour à s'informer (Q03), à peine 14% le font plus de deux heures; la médiane se situe entre 30 et 59 minutes / jour (39 % des répondants).

Dans un autre sondage sur les sources d'information réalisé par l'institut Nanos et publié dans *Le Soleil* du 6 juin 2009, l'ordre de préférence indiqué est le même : la télévision vient au premier rang et est suivie des journaux, de la radio et d'Internet. On y précise toutefois que chez les 18 à 39 ans, c'est Internet qui est la source d'information préférée. Dans les campagnes d'information grand public cette nuance est importante à retenir.

Ce que révèlent les entrevues sur le droit de porter plainte

Bon nombre d'usagers connaissent la **possibilité** de déposer une plainte en santé et services sociaux, ils affirment se considérer capables de le faire, mais sont très partagés lorsque vient le temps de passer à l'action. Prendre en charge sa propre maladie, suivre les protocoles d'examen, de soin, etc. demande du temps et un investissement psychocognitif qu'il peut être difficile de combiner avec une lutte moins urgente, celle de défendre ses droits. On peut supposer que c'est un facteur dans le fait que seulement 5 % des intentions de porter plainte donnent lieu à une plainte réelle. S'occuper de sa maladie est une tâche suffisante. L'ampleur possible ou appréhendée de la démarche, le sentiment qu'elle n'aboutira pas, révélés dans les entrevues comme dans les sondages sont d'autres facteurs démotivants. À ceux-ci s'ajoute la tolérance à l'égard des erreurs : « L'erreur est humaine », disent les usagers.

Qu'ils passent ou non à l'acte, la motivation première des répondants n'est pas la *défense des droits* (c'est le cas pour seulement 35 % selon le deuxième sondage), mais plutôt l'*amélioration des services* (58 %). Ces statistiques corroborent le motif souvent avancé dans les entrevues pour le dépôt effectif de plaintes : que cela ne se reproduise pas à l'encontre d'autres personnes. Plusieurs répondants se disent capables de parler pour ceux qui se taisent : ils se présentent comme les porte-parole de ceux qui n'osent pas ou ne sentent pas assez forts pour entamer une procédure de plainte.

Porter plainte est utile

Malgré un sentiment d'impuissance souvent exprimé se dessine aussi une certaine confiance dans le processus pour bien des usagers et des intervenants interviewés : se plaindre (par la force du nombre et avec beaucoup de temps) peut faire bouger les choses.

Citoyen : *C'est justement en se plaignant qu'on peut se rapporter parce qu'on dit ce qu'on n'aime pas. Souvent les gens vont se plaindre de la même chose. C'est partout pareil, ils vont se plaindre de ça, mais c'est en se plaignant qu'on réussit. Je crois que ça prend du temps, ça peut prendre 50 ans, mais on réussit à faire des changements.*

Citoyen : *Oui, efficace peut-être pas au niveau de... Oui, efficace, c'est peut-être le rappel fréquent de plaintes qui fait qu'éventuellement ça peut agir... C'est comme bien des choses dans la vie. Ce n'est pas avec une plainte d'une personne qu'ils vont tout changer la façon de fonctionner, mais quand c'est les plaintes de plusieurs personnes, à un moment donné, tu agis.*

Porter plainte ne sert à rien

À côté de ceux qui croient aux vertus de la plainte – fût-ce à très long terme –, d'autres n'y voient qu'une perte de temps.

Citoyenne : *On se plaint, on se plaint, on le dit, on le dit à la maison, là, on peut le dire quand on est dans notre monde, mais de là à se plaindre à qui de droit, disons... Y en a en masse qui se plaignent. Ça en fera un de plus, pis c'est tout. [Rires] Comme je vous dis, le temps que ça va prendre pour changer les choses, je vais être partie dans ce temps-là, je n'en aurai plus besoin.*

Intervenant communautaire : *Et je crois qu'en santé mentale, les préjugés ou les lois, c'est trop mou. Parce que les gens ne se plaignent pas tant que ça. Pourquoi ils se plaignent pas? Parce qu'ils se disent : « Ça va servir à quoi, ça va changer quoi? Qui je suis moi, pour faire changer ça, de toute façon, j'ai pas de crédibilité. »*

Une jeune femme raconte le cas de sa mère restée 9 mois avec des ciseaux oubliés dans son ventre au cours d'une opération. La patiente est décédée avant la fin des procédures de plainte. Sa fille devait-elle prendre le relais de cette plainte ?

Citoyenne : *Je sais qu'il existe des recours en cas d'erreur de traitement, en cas d'oubli comme ça, sauf que je ne sais pas à quel point le système s'assume en cas d'erreur aujourd'hui.*

Porter plainte est compliqué et éprouvant

Même si l'on croit en l'utilité des plaintes, se sent-on les capacités d'entamer des démarches de plainte ?

Intervenant communautaire : Oui, je pense qu'ils le savent [comment s'y prendre], mais je pense qu'ils ne le feraient pas. C'est des grosses démarches, il faut être capable de se défendre. Je ne pense pas qu'ils croient en leurs capacités à défendre des dossiers comme ça.

Se plaindre : oui, peut-être, s'il y a des recours, mais lesquels ?

Si peu d'usagers connaissent les mécanismes de traitement des plaintes, beaucoup disent qu'ils se débrouilleraient pour trouver comment s'y prendre, ce qui correspond aux résultats des sondages.

Citoyen : J'imagine qu'on a un recours, mais lequel exactement, je vous dirais que je ne sais pas vraiment, j'en ai jamais eu vraiment besoin. J'imagine que si j'avais un problème quelconque à ce niveau-là, je serais capable de trouver quel recours.

Citoyen : Si j'avais une plainte à formuler, je me rendrais au service, à l'admission à l'hôpital et je suis certain qu'on me dirigerait où faire parvenir ma plainte.

Interviewer : Si vous aviez à porter plainte contre un médecin, est-ce que vous sauriez comment faire?

Citoyen : Non.

Interviewer : Est-ce que vous pensez qu'il y a des recours gratuits pour le faire?

Citoyen : Non, je ne sais pas. Les médecins ont tellement de syndicats et de... ça doit être très difficile! Je trouve que ça a l'air très difficile! Eux, quand même, ils se protègent beaucoup parce qu'une faute c'est la fin de leur profession et ils ont étudié beaucoup et puis ils sont habitués au salaire! [rires]

Interviewer : Mais ça ne vous est jamais arrivé de porter plainte jusqu'à maintenant?

Citoyen : [longue hésitation] Non.

À côté de la faible proportion d'usagers qui connaissent les commissaires aux plaintes et à la qualité des services comme ressource officielle et gratuite pour porter plainte ou exprimer son insatisfaction (14 %

selon le second sondage), une majorité n'en connaissent toujours pas l'existence, malgré la publicité écrite existante.

Citoyen : Dans tous les endroits de santé, ils ont un commissaire aux plaintes ou un comité, je sais qu'il faut que tu passes par eux.

Intervenant auprès des jeunes : Beaucoup de participants ne savent pas qu'il existe un commissaire local aux plaintes dans les Centres jeunesse où on peut appeler si on n'a pas un bon service. C'est inscrit dans tous les dépliants des Centres jeunesse, des directeurs de la Protection de la jeunesse, nos dépliants. C'est écrit comment ça fonctionne, etc., mais il y a vraiment un manque et ce n'est pas un manque de dépliants et d'information.

Moyens alternatifs pour se plaindre

Plusieurs citoyens nous ont présenté des moyens alternatifs pour communiquer leurs insatisfactions. Certains nous disent qu'ils contacteraient la Régie de l'assurance maladie du Québec ou leurs assurances privées pour obtenir des conseils sur la façon de procéder; quelques-uns suggèrent de communiquer avec des journalistes ou de publier une lettre dans un journal. D'autres indiquent qu'il est possible d'obtenir les conseils d'un avocat ou d'un notaire; d'autres encore que le seul fait d'invoquer le recours à un avocat peut faire bouger les choses.

Intervieweur : Vous avez pris un médecin qui a pris votre défense. D'après vous, est-ce qu'il y a d'autres recours gratuits qui existent? Parce que vous avez parlé d'aller aux assurances...

Citoyen : Il y en a pleins, il y en a pleins d'affaires gratis. Tu fais venir un journaliste, ok, bon, lui il a peut-être bien quatre solutions. [...] Tu fais venir trois journalistes, ok, tu vas avoir douze solutions. Ça fait que, tu sais, c'est plein de solutions [...] Mais ce qui est important, c'est pas ça, c'est ta vie.

Citoyenne : [...] « Oui, mais Madame, le règlement... » J'ai dit : « Non, il n'y a pas de règlement. Si tu ne veux pas me le donner, ce n'est pas grave. C'est mon avocat qui va t'appeler et je vais l'avoir pareil. » Ça a pris deux minutes, j'avais toutes les photocopies au complet et après ça je me suis mise à chercher un avocat. J'ai voulu poursuivre, mais à défaut d'avoir 1500 dollars pour payer une expertise, je n'ai pas pu poursuivre, mais sinon je pouvais poursuivre le médecin, j'avais tous les éléments. Ça,

c'est un abus de la part d'un médecin. Aujourd'hui je ne me gêne pas pour le dire quand il y a de quoi qui ne marche pas.

Une autre façon de se plaindre peut être de communiquer directement son insatisfaction sans faire de plainte formelle, que ce soit au chef de service, à l'établissement ou directement à l'intervenant en cause.

Citoyenne : Sinon quand il y a quelque chose qui ne marche pas à mon goût, moi je suis assez grande gueule pour ça, je le dis haut et fort, tout de suite. [...] Directement, pourquoi passer par l'intermédiaire, tu es en face de moi et ça ne marche pas. Je le dis à toi directement comme ça je suis sûr que le message est bien passé et qu'il n'a pas été raconté tout croche. Ce n'est pas tout le monde qui est grande gueule.

La stratégie d'évitement : changer de lieu ou de professionnel

Un nombre important d'usagers nous ont révélé leur stratégie : l'évitement. Quand ils voient ou ressentent que leurs droits sont lésés, ils ne reviennent plus dans l'établissement en question, ne retournent plus voir tel ou tel intervenant. Cette stratégie, fréquente dans les centres urbains, est plus difficile à mettre en pratique en région vu le petit nombre d'intervenants disponibles.

Citoyen : C'est arrivé [« reçu comme un chien dans un jeu de quilles »] quand je suis allé à l'urgence à l'hôpital X ; c'est aussi arrivé [accueil glacé, indifférence] à Y [organisme communautaire où il travaillait comme bénévole].

Interviewer : Comment tu réagis devant ces situations-là? Qu'est-ce que ça te fait vivre et quels gestes tu poses ensuite de ça?

Citoyen : Ben je retourne pu, ils sont fait à l'os! Non, j'y retourne pu!

Interviewer : OK, tu cesses d'aller là ; alors tu n'es plus jamais retourné à l'hôpital X?

Citoyen : Non, jamais.

Citoyenne : C'était une clinique pour les yeux. Elle [la professionnelle] n'a pas parlé, elle regardait juste les yeux. Elle a écrit quelque chose, elle me l'a donné et elle est sortie. Elle me poussait pour sortir dehors.

Interviewer : Donc ça s'est passé comme ça?

Citoyenne : *Oui, je ne suis jamais retournée dans cette clinique. Le médecin n'a pas aidé. [...] J'ai attendu une demi-heure pour entrer et elle m'a fait sortir après deux minutes. Je n'ai rien compris. Je suis sortie et j'ai dit : « Qu'est-ce que je fais? »*

Indulgence

Pour plusieurs, les plaintes pourraient faire du tort à certains intervenants qui ne le méritent pas. Ils considèrent que le système de santé est très lourd, que les intervenants sont souvent portés malgré eux à se surmener au travail et qu'il n'est donc pas nécessaire de leur causer d'autres tracasseries. Ces citoyens estiment que l'erreur est humaine et qu'il ne faut pas blâmer les professionnels : « Nous faisons tous des erreurs ».

Citoyen : *De plus en plus en plus on voit ça que les patients déposent une plainte, puis ils gagnent. C'est sûr que souvent, ils sont obligés d'aller en Cour, puis c'est des procédures, puis c'est long. Mais souvent, ils gagnent. Mais moi je me dis, c'est normal qu'il y ait des erreurs, nos médecins et nos infirmières, c'est des êtres humains. C'est qui, qui en fait pas d'erreur? C'est sûr que eux, il ne faudrait pas qu'ils en fassent, mais ça se peut pas.*

Citoyen : *Les infirmières là, elles sont tellement, tellement, occupées, puis ce sont des êtres humains, puis la fatigue fait partie de leur corps, comme nous quand on est fatigués. Ça fait qu'elles ne peuvent pas tout le temps sourire non plus. Parce qu'elles ont des patients qui ne sont pas toujours gentils.*

Citoyen : *Mais par la suite, j'observais, et je me disais en moi-même, et je me disais, ouin, mais les médecins, c'est comme d'autres personnes. Il y en a qui sont dedans, il y en a qui ne sont pas dedans.*

La peur des représailles

Le malaise face à la plainte est généralisé : la peur des représailles est très réelle, et encore plus chez les personnes vulnérables (personnes âgées, immigrants, personnes ayant des problèmes de santé mentale).

Médecin : *Encore là, je reviens aux immigrants, aux réfugiés et tout ça, je ne suis pas certaine qu'ils savent jusqu'à quel point ils sont dans un état un peu précaire, des fois, ils sont dans un état où est-ce que tu ne veux pas être renvoyé dans ton pays. Vouloir faire des plaintes, faire du trouble, je ne sais pas jusqu'à quel point ils sont libres et à l'aise.*

Accompagnant en fin de vie : *C'est la peur d'être harcelé par les intervenants. Il y a une grande peur qui fait en sorte que les gens ravalent. J'imagine que les gens ne parleront pas.*

Travailleur social en communautaire : *Les gens n'osent pas, [ils se disent] : « Si je me plains, après ça, ils vont toujours me recevoir avec une brique et un fanal au CLSC! »*

Citoyenne : *Comme vous disiez tantôt dans votre item, y a des affaires qu'on sait pas. Pis y a du monde qui parle. Mais y en a qui parlent pas. Moi, je parlerai pas, pis j'irai pas chiâler, pis j'irai pas dire de bêtises. Tsé? Moi, je vais endurer. Mais y a peut-être ben des affaires auxquelles on aurait droit, pis qu'on pourrait dire, pis des endroits où on pourrait se plaindre. Des fois, sais-tu s'ils ne se fâcheraient pas. Parce qu'on les connaît pas. [...] Puis, même si on le faisait, qu'est-ce qu'on en ferait? Qu'est-ce ça va donner? On passe pour des chiâleux? Si on y retourne, on va être regardé de travers. On a peur, tsé. « Ah, regarde la maudite chiâleuse qui arrive. Elle chiâle tout le temps, elle. » [...] Ben, je le sais pas si ça pourrait pas détériorer des relations, quelque chose. [...] Ça fait que tu fais attention. Tu fermes ta boîte.*

Citoyen : *Ce monsieur-là, il a voulu poursuivre le médecin. Il s'est pris un avocat [...]. Bon, l'avocat lui a dit, « Écoute là, avant de faire quoi que ce soit là, pense-y sérieusement. Parce que là, là, c'est en médecine. Penses-y sérieusement. » Il dit : « Non non non, je poursuis. Je poursuis l'hôpital pour avoir fait une écoeuranterie à mon enfant. Je les poursuis. » [...] Ça faisait 3-4 fois qu'il allait à l'hôpital et à l'hôpital, le directeur de l'hôpital a dit : « Écoute là, es-tu sûr? » « Oui, oui, je poursuis. » Bien, le directeur, il a dit : « Si nous, nous avons une mise en demeure pour ça, à l'avenir tu iras te faire soigner en Ontario, toi et ta femme. » Ça l'a porté à réfléchir. Et le médecin a dit : « Si tu arrêtes les poursuites, ton enfant, on va en prendre soin et on va corriger l'erreur. Il n'y en a pas d'infailibles. Le médecin a fait une erreur, ok, et toi aussi, tu as fait une erreur. Parce que le pharmacien, il aurait pu rentrer en contact avec le médecin et il aurait pu lui dire : "Heille, écoute un peu, pour un enfant, ça n'a pas de bon sens lui remettre ça." » Donc, c'est pas facile, ok là.*

Sérieuse entrave à l'exercice du droit de porter plainte, la peur des représailles est non seulement fondée mais avérée. Le risque de représailles est d'ailleurs prévu et prohibé à l'article 73 de la LSSSS :

Représailles interdites

Nul ne peut exercer ou tenter d'exercer des représailles, de quelque nature que ce soit, à l'égard de toute personne qui formule ou entend formuler une plainte en vertu des articles 34, 44, 45, 53 ou 60.

Sous la rubrique, *Autres dispositions de la LSSSS concernant le régime d'examen des plaintes*, les articles 73 à 76,5 abordent de plus la prohibition de l'action civile envers la personne de bonne foi qui porte plainte ou celle qui rend une décision relative à cette plainte, la prohibition de certains recours, les déclarations non recevables en justice, etc.

Convaincre les usagers de l'utilité des plaintes : un rôle difficile pour les intervenants

Convaincre les usagers de l'utilité de porter plainte peut demander des efforts soutenus. Les amener à dévoiler erreurs, faiblesses, travers pour le bien commun est une mission que se donne (ou voudrait bien se donner, tout en n'osant le faire) plus d'un intervenant.

Intervenant communautaire : Comment ça se fait qu'on a souvent des personnes qui demandent de l'information en lien avec les mesures de contrôle, mais qu'on n'a pas de plaintes? Les gens nomment les situations problématiques, mais il est faux de penser que ce sont des gens qui se plaignent beaucoup, qui dénoncent beaucoup, qui revendiquent beaucoup. Non, les gens, [dans notre organisme], quand [...] on leur dit : « Il y a le corridor, pour porter plainte, c'est celui-ci... » On les dirige, mais bien des fois, les gens vont pas jusqu'à porter plainte. C'est dommage, parce que le portrait de ce qui va mal, c'est une pointe d'iceberg. Quand on regarde les rapports des commissaires aux plaintes ou du protecteur du citoyen, je pense que c'est une petite pointe de l'iceberg. Faut que les gens aient confiance que s'ils portent plainte, ça va servir à quelque chose. Faut qu'ils se disent que tout l'investissement que ça leur prend pour porter plainte... C'est au-delà souvent de leurs capacités ou de leur énergie, ça fait qu'ils se disent, faut que ça serve plus que juste à moi. Si je fais juste porter plainte puis qu'il y a rien qui change, moi je me donnerai pas comme ça. »

Infirmière : « Les parents sont vraiment mal informés de leurs droits parce que quand un accouchement se passe mal, ils ne savent pas qu'ils peuvent poursuivre. Et, nous autres, c'est encore maudit de dire, vous savez, vous pouvez poursuivre le médecin pour ce qui est arrivé. Mais crime que des fois, ça nous démange parce que, des fois,

c'est tout le temps les mêmes médecins qui font des erreurs ou que tu le sais que la vie du bébé va être compromise, à cause d'une erreur, parce que toi, tu l'as vue de ton œil professionnel, mais la patiente ne le sait pas. »

Si l'on s'entend sur le fait que la qualité des services et des soins est la responsabilité de tous les acteurs du système, jusqu'où la promotion du régime des plaintes s'étend-elle dans le système ? Bien des intervenants voient des points d'achoppement, qu'ils aimeraient bien voir dénoncés, mais jusqu'à quel point les intervenants du système peuvent-ils eux-mêmes inciter les usagers à porter plainte contre leur service, leur institution ? Par ailleurs, on trouve chez certains intervenants comme chez certains usagers la perception que la plainte c'est du « chiâlage » et les usagers qui se plaignent des « chiâteurs ». Dans les entrevues, quelques-uns osent exprimer leur réaction première à l'égard des plaintes.

Médecin : Moi, c'est sûr que la première chose, si quelqu'un fait une plainte là, c'est que c'est un chiâteux.

5. Les logiques sociocognitives de l'exercice des droits en santé et services sociaux : une approche de la littératie en acte, racontée par les usagers

L'étude présentée ici complète le portrait de la littératie explicite (connaissances déclarées dans les sondages et analyse thématique des entrevues). Les logiques sociocognitives rendent compte des aspects moins directement lisibles de la littératie des droits en santé et services sociaux (DSSS), des éléments qui agissent variablement selon les contextes et forment les conditions d'exercice des droits, toujours particuliers. Elles révèlent certains aspects des droits qui se manifestent, sans se nommer, en pratiques plus ou moins efficaces; elles lèvent le voile sur une forme de connaissance actualisée, pragmatique et sociale, des droits en santé et services sociaux. Cette connaissance là s'avère plutôt **implicite** (une connaissance activée mais rarement nommée en tant que droit), **expérientielle** (héritée du « vécu » et de la réalité sociale) et **procédurale** (qui relève du savoir faire).

Nous présenterons d'abord brièvement quatre caractéristiques qui sont apparues au cours de l'analyse. Les deux premières « Précautions oratoires » et « Enchevêtrement d'histoires » concernent des spécificités méthodologiques des *aventures santé*. Les deux suivantes, « Sens de l'expression "droits en santé et services sociaux" selon les logiques sociocognitives » et « Aventures santé : une littératie aléatoire, de crise » exposent des particularités conceptuelles. Les résultats de l'analyse sociocognitive suivront, décrites sous l'angle des tensions qui s'exercent entre différents paramètres qui établissent les conditions d'exercice des droits et les droits eux-mêmes. Les paramètres psycho-socio-économiques, administratifs, médicaux, etc. illustrés ici interviennent dans l'exercice même des droits et se révèlent déterminants pour notre perspective d'amélioration de cette littératie.

Précautions oratoires

L'exercice des droits en matière de santé et de services sociaux se traduit par l'expérience en santé, sa santé, qui appartient au domaine privé, dont on ne parle pas spontanément à un étranger mais à propos de laquelle il semble préexister tout un discours intérieur, presque prêt à être livré. Au moment où s'engage l'entrevue, il n'est pas rare que les enquêtés éprouvent le besoin que l'on confirme la pertinence de leur proposition, surpris parfois de la légitimité que l'enquête alloue à leur propre histoire. Les enquêtés manifestent une précaution d'ordre à la fois pratique (de vérification de contact) et référentielle

(vérification de l'adéquation du contenu), qu'on pourrait résumer ainsi : « Êtes-vous sûr que cette histoire-là, la mienne, vous intéressera ? » L'étonnement et l'hésitation se font parfois sentir, entre un désir d'anonymat, le souci de préservation du caractère privé d'une expérience en santé, l'évocation de la banalité d'une vie et l'envie – voire le besoin – de se raconter. L'exercice des droits est donc intimement lié à l'histoire personnelle en santé physique, sociale, mentale, sujet de pensée plus que de communication. Ces hésitations et précautions oratoires peuvent se comprendre comme une trace du caractère à la fois privé, social (niveau des déterminants sociaux qui agissent sur les conditions de la personne) et sociétal (niveau des systèmes, des services, etc.) des droits en matière de santé et de services sociaux.

Enchevêtrement d'histoires

Plusieurs entrevues relatent une multiplicité d'histoires qui s'imbriquent : l'*aventure santé* est souvent un enchevêtrement d'histoires dans l'histoire de vie d'une personne. Quand la santé se dégrade, il n'est pas rare que les difficultés surgissent au pluriel. Ce n'est pas un unique problème de santé mais une cascade de problèmes qui s'accumulent, car un souci important de santé génère des complications médicales et se décline sur les plans social, administratif, financier, voire juridique, etc. : des secteurs parallèles au réseau de services délimité en santé et services sociaux entrent alors en jeu. Au plan discursif, les *enchevêtrements d'histoires*, quand il s'agit de santé, offrent rarement un dénouement : nombre d'*aventures santé* (au sens de la structure canonique d'un récit, avec notamment une résolution finale) ne trouvent pas de solution satisfaisante, parce que la combinaison des éléments mis en relation (en l'occurrence, les déterminants sociaux) est imparable, parce que le problème est irrésoluble du point de vue du système (médical, administratif, social, juridique, etc.). Ces *aventures santé* montrent qu'en dépit des droits en santé et services sociaux (DSSS) et des actions mises en œuvre pour les exercer, maladie, accident ou besoin en santé peuvent trouver une fin de non recevoir. De fait, certaines entrevues présentent des enchaînements d'actions conformes à ce que l'on entend par l'exercice de la littératie en santé mais qui ne conduisent pas nécessairement à des résultats (ni positifs ni négatifs), ce qui rend certaines histoires... sans fin et rappelle que l'existence des droits ne garantit pas la résolution des problèmes, qu'il faut aussi en appeler à l'organisation des systèmes, aux volontés politiques, etc. Ainsi, entre le jeu de l'oralité (précautions oratoires) et de l'enchevêtrement des histoires, les chronologies d'actions sont parfois difficiles à reconstruire. Les usagers eux-mêmes éprouvent régulièrement des difficultés de repérage et donc de clarification des relations chronologiques et causales entre les différentes actions/péripiétés, comme si la complexité des *aventures santé* implique parfois que l'histoire échappe aux principaux protagonistes. Reflet d'un manque d'appropriation, défaut de prise en charge de son propre cas ? Reflet de situations où les usagers sont désemparés devant leur propre cas ? L'interprétation à déduire de ces constats est incertaine et surtout variable, mais la complexité même des situations évoquées corrobore celle des discours. Certains, d'apparence illogique, montrent des

enchaînements difficilement cohérents, qui traduisent l'absurdité de situations inextricables, comme si les aventures dans le système de santé contrevenaient régulièrement aux règles d'écriture d'une histoire.

Sens de l'expression « droits en santé et services sociaux », selon les logiques sociocognitives

À l'image des résultats de l'étude thématique, *les droits en santé et services sociaux* qui ressortent des logiques sociocognitives recouvrent au moins trois acceptions implicites du même terme. Les deux premières acceptions (« *droits légitimes* » et ceux qui recourent les droits de la personne) reflètent ce que les usagers entendent régulièrement par l'expression « droits en santé et services sociaux », les représentations qu'ils en ont, les attentes qui en découlent. Ce sont des sèmes afférents : leur sens advient du discours même. Ces sens-là sont donc particulièrement caractéristiques des logiques sociocognitives. La troisième acception de « droits en santé et services sociaux » correspond à un sème inhérent : le sens de « droits » relève de la définition même du terme, selon l'usage juridique.

- Il y a d'abord, dans le sens commun, *les droits légitimes* : « j'y ai droit / c'est mon droit » sont des mentions qui ne réfèrent pas aux droits établis en santé et services sociaux tels que formulés dans la LSSSS mais qui participent pleinement de la conception de ces mêmes droits, que se font les usagers. Dans cette catégorie, les « droits » sont aussi souvent compris et utilisés en termes d'aides sociales, d'allocations, etc. auxquelles l'utilisateur peut souscrire.
- Globalement, les récits marquent une sensibilité particulière aux droits en santé et services sociaux qui recourent ceux de la personne (être soigné, respecté, libre de ses décisions...). Ces dimensions générales des droits (dignité des personnes, libertés individuelles, couverture des besoins fondamentaux) semblent largement partagées dans les discours, même si elles se manifestent de manière aussi diffuse et implicite que les autres (au travers des interactions racontées avec le système et les services, avec différentes catégories de personnes, en situation, etc.).
- Enfin, les droits particuliers à la santé et aux services sociaux (sème inhérent) apparaissent très rarement comme tels, et plutôt en corrélation avec des problèmes irrésolus ou insolubles : insatisfactions larvées, plaintes sans réparation, démêlés avec un établissement, un (corps) professionnel, requêtes inabouties, etc. Ils sont alors associés à des situations conflictuelles (insatisfaction, plainte) dont les règlements se jouent au plan personnel, social (intervention d'aidants, de médiateurs) mais aussi institutionnel (procédure judiciaire), ou ne se jouent pas (limites administratives, médicales, etc.).

Bien qu'elles nous indiquent des ordres de représentation variables dont il faudrait tenir compte pour l'information sur les DSSS, les différentes acceptions des droits en santé et services sociaux nous

intéressent surtout par l'éclairage qu'elles procurent sur les logiques de pensées et d'action (logiques sociocognitives) qui préfigurent les pratiques. L'analyse qui suit recouvre en cela une dimension compréhensive, par le biais d'une identification des pratiques en matière de DSSS, à la fois circonstanciée (qui tient compte des contextes et conditions d'exercice des droits) et partielle (l'analyse ne porte pas sur l'ensemble des entrevues).

L'aventure santé détermine une littératie aléatoire, de crise

Comme nous l'avons déjà noté, en termes de connaissances implicites, expérientielles et procédurales, cette littératie n'est guère énoncée comme telle dans les récits. Les logiques sociocognitives étudiées montrent encore que c'est une littératie qui se construirait occasionnellement plutôt que régulièrement, selon des besoins et des situations aux allures souvent exclusives et dans des conditions qui s'apparentent généralement à des situations de crise (inquiétude nouvelle ou liée à une expérience antérieure, urgence/dépendance psycho-médicale, fragilisation émotionnelle, intellectuelle, etc.) ***L'aventure santé est donc révélatrice d'une littératie aléatoire, de crise.*** La littératie en DSSS n'est que rarement une littératie choisie, progressivement élaborée, un véritable accomplissement citoyen des DSSS. Nous n'avons recensé qu'une logique critique-holistique, d'une littératie élaborée et programmée, qui s'accomplit parallèlement au système allopathique établi et consiste en une littératie heureuse. Généralement, la littératie se construit et s'actualise plutôt quand l'incident ou l'accident – social ou médical – survient. Que l'on soit surpris, happé par le souci d'un problème chronique ou d'une urgence, l'exercice de cette littératie n'apparaît guère préparé, ni entraîné, il apparaît comme **un construit situationnel, personnel ou micro-sociétal**. Bref, vu les enjeux de santé et bien-être, la littératie en matière de DSSS se présente comme un ensemble d'activités qui devraient être efficaces sans nécessairement avoir été élaborées et qui s'exerce plutôt dans des conditions susceptibles d'affecter les facultés psychocognitives, d'où son caractère pour le moins aventureux.

Les logiques sociocognitives sous l'angle des tensions

Chaque histoire de vie particulière relate comment s'articulent les déterminants sociaux de la santé aux conditions d'exercice des droits en santé et en services sociaux, à travers des logiques sociocognitives repérables dans les discours des usagers. Ces logiques rendent compte :

- de la manière dont la santé se vit, s'exerce ;
- des sens attribués aux DSSS ;
- de la place allouée aux droits et des formes que prend l'exercice des droits, par le biais des actions racontées ;
- des types d'aide et de difficultés rencontrées quand on se heurte à l'application des droits et que l'on questionne la façon de la gérer ;

- des écarts enfin, dans les conceptions mêmes de la santé, des droits, et dans les fonctionnements communicationnels des acteurs engagés dans les démarches de santé et services sociaux (usagers-intermédiaires et professionnels de la santé).

Ainsi, les indices observés dans les récits révèlent-ils de façon aléatoire des habitudes concernant les réseaux d'information, de consultation, des dispositions aux soins, des facteurs de confiance entre les usagers, les soignants et le système; ils indiquent comment les attentes sont plus ou moins exprimées, entendues, comprises, les besoins plus ou moins comblés; ils expriment la place que les usagers occupent dans les processus d'information, d'orientation, de soin, de réclamation, etc. Les enquêtés manifestent l'impact de leurs connaissances en matière de système, de personnes, de contenus médico-sociaux, font valoir leurs points de vue sur la prise en charge, l'accès au soin, le suivi médical, leur sentiment de discrimination, etc. Certains énoncent leurs difficultés communicationnelles, laissent paraître le besoin ou la crainte de l'accompagnement, dénoncent des manquements, formulent des requêtes, des vœux et des revendications quand ils aménagent une période réflexive sur leur propre parcours. Ces indices sont autant **d'échos de l'exercice implicite, expérientiel et procédural des droits, autant de traces des logiques de pensées qui guident les actions**. Ils apparaissent irrégulièrement dans les récits comme un ensemble de repères à chaque fois reconfigurés en fonction de paramètres personnels, de déterminants sociaux et de conditions systémiques et médico-sociales. Ils dessinent une certaine réalité, logique, de l'exercice des droits en santé et services sociaux : une trace discursive de diverses manières de concevoir, de comprendre, d'évaluer et d'actualiser « ses » droits en santé et services sociaux, en situation.

L'analyse des logiques sociocognitives tisse cet amalgame d'informations indirectes au titre de données qui illustrent comment certains paramètres d'une histoire personnelle s'articulent pour actualiser, selon chaque cas, l'exercice des droits en santé et services sociaux. Cette perspective façonne des problématiques d'ordre collectif : les logiques sociocognitives englobent les dimensions systémique, politique, intersectorielle, sociétale, économique, etc. présentes dans les récits. L'intrication de ces paramètres et dimensions génère des problématiques où les compétences et responsabilités individuelles ne sont qu'une facette, difficilement isolable, de la littératie en matière de droits en santé et services sociaux. Les problématiques qui ressortent de l'analyse ne se résument donc pas à l'addition des composantes définitionnelles d'une littératie centrée sur la personne ; elles exposent régulièrement des tensions entre la prise en charge de sa santé (via l'histoire personnelle) et l'exercice des DSSS, tel qu'entendu et raconté dans les récits. Ainsi, l'analyse des logiques sociocognitives de l'exercice des DSSS préserve la complexité empirique et sociétale de la littératie à l'étude.

Nous avons choisi d'illustrer certaines tensions plus ou moins défavorables à l'exercice des droits et particulièrement marquantes sur le plan sociétal. Celles-ci questionnent, de manière transversale, une

conception individuelle versus collective de la responsabilité en santé, la place et le sens des droits en santé à l'intersection des systèmes, le coût individuel de l'exercice citoyen des droits sociaux, l'impact des discours responsabilisants en promotion de la santé, l'impact et l'enjeu du capital confiance alloué aux professionnels dans l'exercice des droits en santé et services sociaux, l'importance des dispositions psycho-affectives, communicationnelles, intellectuelles et des réseaux personnels pour l'autonomisation dans l'exercice des droits.

L'ordre de présentation des tensions illustrées trace un continuum irrégulier, de l'exercice presque improbable à l'exercice accompli des DSSS, où les conditions sociales (déterminants sociaux, représentations, conditions psychoaffectives, systémiques, etc.) l'entravent d'abord régulièrement pour céder progressivement et variablement la place à un exercice des droits revendiqué, puis à l'exercice harmonieux d'une pleine responsabilisation :

1. Tensions entre accident social et culpabilisation individuelle
2. Tensions entre conditions économiques, sécurité alimentaire et alimentation santé
3. Tensions entre modalités d'accès aux soins et droit à la participation
4. Tensions entre paupérisation, droits sociaux et conscience citoyenne
5. Tensions entre compétences communicationnelles, exclusion sociale et exercice des droits sociaux
6. Tensions entre conditions psychoaffectives et responsabilisation en santé
7. Tensions entre silo médical, silo administratif et résistance citoyenne
8. Tensions entre représentations de la figure d'autorité médicale, orientation et responsabilisation
9. Tensions entre accession à l'information, suspicion et autonomie décisionnelle
10. Tensions entre pleine responsabilisation et conceptions marginalisantes de la santé

En comprenant les habitudes d'action, les conditions dans lesquelles les difficultés sont ressenties et rencontrées, les besoins des usagers-citoyens pour mettre en pratique leurs droits en matière de santé et services sociaux, nous espérons indiquer comment les logiques exposées pourraient être reconsidérées pour le bénéfice de l'exercice des droits, comment elles pourraient être accueillies et reconfigurées dans une perspective citoyenne d'accomplissement des droits, pour une meilleure compréhension des logiques de fonctionnement des usagers, un fonctionnement plus harmonieux entre les usagers, les systèmes et leurs représentants, et plus favorable à l'exercice des droits en santé et services sociaux de tous les citoyens.

5.1. Tensions entre accident social et culpabilisation individuelle

Un usager nous présente l'itinérance comme un choix, pour une période transitoire, motivé par le refus de « tomber sur le bien-être ». Pour échapper au BS, ou du moins aux représentations dépréciatives qui l'accompagnent, il a choisi l'itinérance, ce qui l'exclut totalement du système. L'itinérance est pour lui un processus en vue de l'amélioration des conditions générales de vie. Dans la mesure où les conditions de santé et d'exercice des droits en santé et services sociaux s'amenuisent à mesure que se dégradent les conditions socioéconomiques, quelle logique sous-tend cette décision?

Le bien-être recherché s'exprime ici en termes de reconnaissance sociale, intimement liée aux représentations négatives d'une aide sociale (allocation) de base : le fait de ne pas demander le BS permet à l'usager de préserver une certaine estime de lui, ce qui contribue à son bien-être psychologique. *Coupable de pauvreté* : l'itinérance, choisie comme moyen d'échapper au *fléau social* (le BS) illustre la puissance des idéologies qui peuvent entraver l'exercice des droits en santé et services sociaux, dans la perspective d'une responsabilité positive, individuelle et collective. Cette représentation du BS dont le premier – et souvent unique – responsable discriminé est l'individu, constitue immanquablement, dans cette logique de culpabilisation individuelle, **une barrière d'ordre sociétal à l'exercice des droits**.

Loin d'une conception physique et hygiénique (cf. les discours de promotion), la santé ici recherchée participe d'un ensemble plus large qui concerne la qualité de vie, au sens des besoins humains de base, parmi lesquels figure la reconnaissance sociale comme condition sine qua non de l'exercice des droits en santé et services sociaux. On trouve néanmoins des traces de la pénétration – et donc d'une certaine efficacité en termes de réception – des discours de responsabilisation individuelle en matière de santé : les notions d'entretien et de maintien de sa santé (celle qui préexisterait) apparaissent d'une façon qui ne coïncide cependant pas aux états ni aux situations vécues. De fait, dans des situations qui autorisent à peine à penser les lendemains ou quand on n'est pas en mesure de le faire, l'idée du *capital santé* trouve difficilement une place cohérente dans la construction des discours. Les références sont modelées sur des discours de promotion inapplicables aux conditions des enquêtés, et engendrent une certaine culpabilisation, intériorisée, de l'ordre de ce que les personnes devraient faire pour répondre aux exigences (notamment à propos du sport, du tabac, de l'alcool, de la drogue et de l'alimentation). L'articulation de ces discours aux parcours des plus démunis entérine à demi-mots les écarts entre leurs conditions et les modèles promus, représentant des distances infranchissables au regard des objectifs énoncés, et finalise la dynamique de culpabilisation individuelle.

Peut-on devenir coupable de maladie comme on est coupable de pauvreté?

En écho aux discours de promotion, le langage commun et une certaine logique d'exclusion nous alertent à propos d'une orientation de la *responsabilisation* individuelle. Celui qui « tombe » – gravement ou longtemps – malade, « tombe » souvent sur le bien-être. Cette ressemblance des expressions et l'imbrication des entités (aide sociale et soins en santé) avertissent-elles du risque d'inscrire la maladie

dans une idéologie culpabilisant les individus? Sommes-nous en passe de circonscrire les discours de *responsabilisation* en santé en vertu de leur capacité à culpabiliser les malades et à dégager la responsabilité collective? Tel serait le cas si l'on en venait à tolérer le sens de « tomber malade » du même point de vue que « tomber sur le BS », c'est-à-dire en fonction d'une responsabilité essentiellement individuelle.

L'accident de santé est d'abord et avant tout quelque chose qui arrive, indépendamment de la volonté d'une personne. Il va de soi, dans nos sociétés modernes, que ce caractère *aventureux* de l'accident de santé doit être préservé, selon une responsabilité partagée (individuelle et collective). **L'accident social comporte ce même caractère *aventureux* et interpelle les responsabilités collectives au même titre que l'accident de santé : il mériterait d'être reconsidéré sous cet angle dans les discours d'information sur les droits en matière de services sociaux et dans les discours de promotion. Pour que les usagers soient encouragés à améliorer leur situation, à bénéficier des « droits » que les programmes prévoient, pour contrer le poids des regards culpabilisants qui freinent le plein exercice de ces droits.**

5.2. Tensions entre conditions économiques, sécurité alimentaire et alimentation santé

« On ne peut parler à l'homme qui a faim qu'en termes de pain. » (Gandhi)

Les enquêtés parlent spontanément de l'alimentation : c'est même un thème largement récurrent dans les définitions de la santé. Les discours diffusés sur la nécessité de *bien manger* ont une grande résonance sociale : l'importance d'une alimentation santé est une vérité établie et acceptée. À cela près que *bien manger* ne se règle pas dans la conviction; il faut, au-delà du discours, en avoir les moyens :

« Il manquait 140 \$ par mois [...]. Sur le bien être, t'as pas le droit au jus, t'as pas le droit au steak, t'as des saucisses à hot dog, des cuisses de poulet à 99 cents. T'achètes une viande pas plus que 3 \$ la livre, en petite portion. C'est un luxe 3 \$ la livre. C'est ça si tu sais compter. »

Excès de gras, cholestérol et autres complications plus ou moins liées à l'alimentation sont souvent le lot de ceux qui n'accèdent pas à un panier de qualité. Les discours de sensibilisation aux effets de l'alimentation visent à *responsabiliser* (chacun est *responsable* de ce qu'il mange), mais sont anxiogènes pour les personnes qui ne sont pas en mesure de modifier leur alimentation. Les usagers pauvres

voudraient bien modifier leurs habitudes alimentaires, choisir les produits qu'ils consomment et respecter les recommandations du guide alimentaire canadien, mais l'exercice est rendu périlleux, voire impossible dès lors que le porte-monnaie n'est pas à la hauteur des exigences santé. Plus les discours-santé sont intégrés, plus grande peut être la culpabilisation :

« Il y en a qui vont faire des reproches, mais la personne n'a pas les moyens. Mais les médecins ne posent pas la question, est-ce que vous avez l'argent pour acheter ces légumes-là? Avant de faire des reproches à leurs patients qui n'ont pas bien suivi le traitement ou telle autre affaire, qu'ils s'informent de leur situation. Parce qu'il y des patients qui ont honte, ils ne le diront pas. »

Quand on est pauvre, ce qu'il est difficile d'appeler un budget alimentaire se trouve régulièrement grugé par les autres dépenses incontournables. Assurer sa sécurité alimentaire devient alors une préoccupation de tous les instants : le souci primordial de celui qui survit au-dessous ou à la limite du seuil de pauvreté est d'abord d'assouvir sa faim. Parfois, il faut choisir entre manger ou tenter des démarches pour trouver du travail :

« Si je vais me chercher une job, ça veut dire que je ne n'aurai pas de pain, pas de patates pour manger. Parce que là, ça me coûte 6,20 \$ pour prendre l'autobus aller-retour. Pour faire une démarche pour une job, 6,20 \$, puis je suis obligée d'y aller une deuxième fois, 12,40 \$. Si j'y vais, ça fait ça de moins pour manger. Avec ça, je peux me faire une petite épicerie. C'est une décision à prendre, est-ce que je me prive de manger pour aller chercher une job que je ne suis pas sûre d'avoir? Puis en plus, je vais me faire dire que je suis sur l'aide sociale, ça veut dire qu'elle est lâche, donc je ne me ferai pas engager. C'est ça que les gens pensent aussi des fois, puis c'est pour ça que les gens, on a beau leur dire, on va les mettre à l'œuvre, bien oui!

Moi, je connais une personne, elle mange un repas par jour. Penses-tu qu'elle a la force d'aller se chercher du travail? Elle ménage son énergie, elle bouge le moins possible, elle s'isole, parce qu'elle n'a pas les moyens de manger trois repas par jour. Mais l'obliger à aller travailler quand elle n'est pas capable de prendre trois repas par jour... L'énergie est pas forte, elle est malade. Donc pour le système de la santé, ça coûte plus cher de maintenir les personnes en situation de pauvreté comme ça que si on leur donnait un plus gros chèque pour suffire à leurs besoins. Économie en psychiatrie, en psychologie, sur les problèmes de foie, d'estomac, les personnes anémiques, tous des problèmes de santé qui peuvent découler parce qu'ils n'ont pas l'argent pour bien se nourrir, de suivre toutes les portions du guide alimentaire canadien. »

Cette réponse socio-économique recoupe la réalité véhiculée par les circulaires et celle du décalage entre les promotions de la semaine et la panoplie des choix sur les étagères : les personnes à bas revenus disent consommer, par la force des choses, les produits vendus au rabais (au gré des circulaires et des magasins) et jonglent avec des tickets repas ou des produits de base distribués dans les organismes communautaires. Autant dire que les logiques d'approvisionnement des personnes en situation de pauvreté révèlent l'écart entre les discours sur l'alimentation de qualité (et pas seulement diversifiée) et son accès limité à la tranche de la population qui peut faire des choix, comme le perçoit cet usager :

« Le monde ne voit pas la différence entre celui qui marche 10 milles pour avoir une tranche de pain et celui qui marche un mille pour aller chercher un steak. Il y en a un qui va sortir son argent, il va en avoir un gros, tandis que l'autre aura rien. Très grosse différence. »

Malgré tous les discours véhiculés à propos de la qualité nutritive des produits (fraîcheur, traçabilité, économie des coûts de transformation et de transport, etc.), c'est à partir des contraintes financières à l'achat et des difficultés de déplacement (la dispersion des magasins qui proposent telle ou telle promotion) que les plus pauvres gèrent la collecte et le choix des produits. De fait, les circulaires sont mentionnées comme support d'information pour faire ses choix : le prix est déterminant et la cueillette des produits soumise aux moyens de transport. La préoccupation pour une alimentation diversifiée est tangible, mais nécessite une organisation spatiale dépendante du coût des transports. La qualité même des produits n'est pas abordée dans ces conditions-là.

Dans les situations extrêmes, la survie impose de se rapprocher des lieux de distribution alimentaire : il n'est alors jamais question de choisir ses aliments. L'itinérance suit nécessairement les chemins de la sécurité alimentaire :

« Je crevais trop de faim. Un délire, manque de nourriture. Le plus que j'ai passé sans manger c'est 10 jours. »

Cet état de chose révèle une certaine stratification sociale dans les possibilités d'accès à la santé, non médicale. Nombre de choix ne s'offrent pas à ceux qui ne disposent d'aucune marge financière. Le discours de promotion des saines habitudes alimentaires est entendu par tous, compris, intégré même, selon les entrevues analysées. Dans ce sens, la contradiction, l'impossible conciliation entre les comportements incités par les discours et ceux circonscrits par les conditions économiques constitue une violence symbolique (Bourdieu) à l'égard de ceux qui ne peuvent y accéder. Parle-t-on vraiment de la santé pour tous ?

5.3. Tensions entre modalités d'accès aux soins et droit à la participation

Les systèmes intermédiaires, telles la police et les prisons, sont régulièrement mentionnés dans les entrevues comme des médiateurs entre certains usagers et le système de santé. D'un point de vue systémique, la justice se préoccupe de la santé mentale des inculpés; l'évaluation psychiatrique fait partie du protocole de jugement où le médecin travaille sur *ordonnance* de la Cour. Mais du point de vue des logiques sociocognitives, c'est **l'accès** même aux soins (et non un diagnostic dans le cadre d'un jugement) qu'une arrestation, une incarcération ou un délit procurent; les services de santé seraient alors dépendants de la justice et de la police : tel service social ou de santé n'aura été obtenu qu'en détention. Ce qui est raconté relève bien des soins, de la prise en charge médicale/psychiatrique au sein de ces autres systèmes. **Dans cette perspective, la justice et la police fonctionnent comme des portes d'entrée pour l'exercice des droits en santé, autant qu'elles les contraignent : c'est en quelque sorte sous l'égide de la police ou de la prison qu'on bénéficie de soins, et cela semble avoir une incidence sur les droits eux-mêmes : les institutions par lesquelles on entre en soins modifient, selon les discours des enquêtés, les conditions mêmes des droits en matière de santé et de services sociaux.**

Mais l'inverse semble également vrai : les institutions de régulation sociale (police/justice) servent aussi d'autorité à l'institution médicale. Du point de vue d'un enquêté qui utilise une métaphore carcérale tout au long de son récit pour évoquer la prise en charge psychiatrique, justice et santé participent d'une même logique puisque la police peut agir au service de l'institution médicale.

L'entrée dans le circuit de prise en charge psychiatrique, hospitalisation obtenue à la demande d'un usager, s'est avérée un piège qu'il compare à une prison... l'ayant rendu malade. Dans cette logique, la formule de soin qu'est l'internement, la coupure avec le monde extérieur, est rendue dans le discours au titre d'*enfermement*, d'*absence d'écoute des besoins et des explications du patient*. Il quittera l'hôpital... qui avertit la police. Le patient, arrêté, se verra alors confiné à trois mois d'enfermement en milieu psychiatrique, indépendamment de ses tentatives d'explication (jugant que ses médicaments étaient inappropriés, il avait entrepris une quête d'aide préventive pour éviter les conséquences fâcheuses d'une mauvaise médication, mais sa demande de révision du traitement n'a pas été entendue). Il décrit finalement ce séjour thérapeutique comme une période de danger (refus d'écoute, menace, peur, etc.), atmosphère qu'il compare, encore, au milieu carcéral et où l'autorité ne se situe pas nécessairement du côté musclé de la police et de la justice : « Le médecin peut ordonner au juge de m'obliger à prendre des médicaments ou de m'interner. »

Les droits en santé et services sociaux sont ainsi contraints et tenaillés dans un contexte d'intersection des systèmes. Ces conditions complexifient l'identification des règles et principes de droits que les citoyens pourraient invoquer pour plaider leur cause. Enfin, au fil d'une trajectoire où les soins sont spécifiquement délivrés sur fond de justice, le patient raconte une logique de soins où il aurait été exclusivement considéré à travers le filtre des *troubles socio-économiques* : dans son discours et en dehors de la stricte question d'internement, les troubles qui gênent son insertion économique, tels des troubles comportementaux qui nuisent à son *employabilité*, sont entendus et traités, alors que les problèmes respiratoires ne sont ni considérés, ni soignés, malgré des demandes et des démarches récurrentes.

Dans un tel système de relations entre les institutions de régulation sociétale et de santé, la place qu'il reste pour l'exercice des droits et responsabilités en matière de santé et de services sociaux interroge. Comment se fait-il que ces institutions représentent une voie d'accès privilégiée aux soins quand les portes d'accès habituelles à la santé et aux services sociaux semblent délibérément fermées à certaines personnes? Et par ailleurs, les formes de régulation de la santé orienteraient-elles les soins dispensés? Le droit aux soins serait-il en pratique modifié selon qu'il s'exerce en relation plus ou moins étroite avec les institutions policières et judiciaires? Par l'imbrication entre police/justice et santé, l'exercice même des droits en santé s'apparente à un exercice favorisé et/ou filtré, régulé par la police et la justice. C'est en tout cas ce que cette logique dessine, indiquant que l'étendue même des droits en santé subirait certaines variations affectant notamment le droit à la participation.

5.4. Tensions entre paupérisation, droits sociaux et conscience citoyenne

« Si le monde m'est supportable, c'est parce que je peux m'indigner. » (Bourdieu)

Plusieurs entrevues donnent à voir des parcours où un accident ou la maladie font littéralement basculer un citoyen dans une situation de pauvreté, indépendamment d'un passé, parfois long, dans un emploi rémunéré. Parmi ces personnes-là, certaines sont fortement impliquées dans la revendication et la défense des droits en santé et services sociaux, à un niveau personnel mais aussi collectif. Elles souhaitent garder un certain contrôle sur leur vie (logique d'*empowerment*), faire reconnaître leurs situations, faire valoir leurs besoins (logique de reconnaissance sociale) pour accéder à des droits sociaux. Elles semblent davantage prêtes à naviguer dans le système administratif, à solliciter les acteurs sociaux, à revendiquer la légitimité de leurs demandes, que les personnes n'ayant pas participé à des activités communautaires ou ne faisant pas partie d'organismes dédiés à la défense des droits.

Logiquement, l'exercice quelque peu militant des droits sociaux procure, autant qu'il nécessite, une certaine connaissance du système, notamment en termes de programmes. Au-delà d'une situation, une cause toute entière peut-être endossée : des usagers deviennent de véritables personnes ressources, des médiateurs dotés d'une conscience citoyenne aigüe, engagés entre le système de santé et les usagers.

Dans ce sens, **vivre la pauvreté, défendre et faire valoir les droits collectifs en santé et services sociaux est une activité de terrain, qui s'apparente à une lutte permanente poursuivant des objectifs a) informationnels : rechercher une information adéquate sur les programmes, rechercher les aides possibles ; b) idéologiques : déconstruire les préjugés de la population en général et des professionnels des services sociaux en particulier ; et c) socio-économiques : faire reconnaître les situations et les besoins spécifiques des personnes en difficulté sociale et de santé. Le moteur de cette logique s'apparente à un geste de dignité citoyenne, dont les actions sensibiliseraient autant les groupes non touchés par la pauvreté et les politiciens, qu'elles apporteraient du soutien aux personnes en difficulté.**

« Parce que la pauvreté, c'est pas une fatalité, puis c'est pas voulu, c'est une situation qui arrive comme ça, sans le vouloir, il n'y a pas personne qui désire être pauvre, il n'y a pas personne qui désire être dans la rue. »

Cette logique activiste favorise le dépassement de la culpabilité individuelle (les difficultés vécues ont alors un ancrage social et une envergure collective), le réseautage pour l'accès à l'information et au soutien, l'application même des droits sociaux de base, dans le sens où des problèmes de diffusion/rétention de l'information sont relatés et où le réseau constitué favorise l'accès à l'information.

Les droits à l'information, aux services, à la participation requièrent le respect des droits sociaux fondamentaux et donc une qualité de vie minimale pour s'exercer. Dans ce sens et d'un point de vue collectif, la pauvreté extrême résulte d'un déni des droits en matière de santé et de services sociaux.

5.5. Tensions entre compétences communicationnelles, exclusion sociale et exercice des droits sociaux

Certains parcours peuvent révéler une rupture communicationnelle rédhibitoire à l'égard des services offerts par le système de santé et de services sociaux. La crédibilité accordée aux uns et refusée aux autres entrave l'exercice des droits et dessine un parcours chaotique et douloureux.

Le parcours raconté ici commence dès l'enfance, où un usager autochtone est placé en famille d'accueil par les services sociaux. C'est l'organisation même de la communication, entre parents adoptifs, services sociaux et l'enfant placé, qui engendre une hiérarchie défavorable à l'enfant, du point de vue de la crédibilité des propos rapportés. **Le manque d'attention (ou le mépris) à l'égard du discours tenu par le jeune entame aussi gravement que précocement la qualité de la communication avec les services sociaux et de santé, et les chances du citoyen en devenir.**

« La manière que ça s'est arrangé c'est que les services sociaux rencontraient tout seuls mes parents adoptifs, puis moi, ils me rencontraient avec eux après. Ça veut dire qu'ils avaient le temps de les bourrer de conneries, puis après ça, j'arrivais, j'étais vu comme hors de contrôle, j'étais violent, ils m'ont ébranlé. Avec toutes les années, le système m'a mis en écart. J'ai eu des dysfonctions, je me battais toujours, [...] j'étais dégoûté de tout le monde. N'importe quoi, j'étais dans ma bulle à moi. »

Sans connaissance de ses droits (« c'est sûr qu'à 13 ans tu ne sais pas grand-chose »), sans même être questionné sur sa lecture de la réalité, il cherche ailleurs. L'échec de la relation conduit alors le jeune à fréquenter les gangs « parce qu'[il] cherch[e] de la sécurité ». Quand la protection n'est pas apportée par le milieu familial ou le milieu d'adoption, que la sécurité n'est pas garantie par les services sociaux, la voie de la délinquance s'ouvre grande. En effet, les conditions de survie imposées et la naïveté du jeune exclu en ont fait un candidat épinglé à chaque menu larcin, celui qui écope et adopte la fuite comme stratégie récurrente quand un problème survient, car **il ne sait pas défendre ses propres intérêts selon les formes légitimées par la culture des institutions, ni revendiquer sa place, ses droits, et estime qu'il n'en n'a peut-être pas, tout simplement.**

Il apparaît, au fil du récit, que la marginalisation et la violence fonctionnent comme des *zones de réclusion*, l'autre côté du miroir des services sociaux dans lesquels l'enfant, l'adolescent puis l'adulte n'a pas été accueilli, et à l'aide desquels il aurait pu entrevoir sa socialisation. Paradoxalement, les conduites de survie (fugue pour échapper à la violence) font le lit de l'exclusion et entérinent la rupture communicationnelle avec le système. Le jeune citoyen est seul au monde, seul et exclu, au sein d'un vaste système où des services sont développés pour aider les jeunes comme lui.

« J'en aurais eu besoin mais je ne voulais pas rien entendre parce que j'avais été bafoué au début. Mais par après c'est venu à 25 ans. »

Il ne s'agit pas ici de faire état des pratiques communicationnelles à l'égard des enfants. Néanmoins, l'usager livre un récit où les traces d'un échec communicationnel contribuent à son exclusion sociale, à sa marginalisation et au développement – non suivi – de pathologies mentales lourdes, qui perdurent aujourd'hui. **La relation causale est donc clairement établie entre l'absence de communication (nécessaire à l'exercice des droits en santé et services sociaux) et le parcours relaté par un adulte qui a renoué, depuis, avec les services grâce au soutien d'un organisme communautaire qui, lui, a cru en lui, l'a écouté, entendu, soutenu**¹⁵.

« Non, personne ne me croyait. J'ai plus jamais parlé avec les services sociaux ou quiconque essayait de prendre le contrôle sur moi, je voulais plus rien savoir. C'est dernièrement que j'ai commencé à parler quand j'ai eu 25 ans. J'ai eu plein de problèmes... »

Plus de dix ans d'une vie qui incarne l'échec communicationnel et la destruction de ce lien de confiance et d'aide, au travers d'un parcours marqué par la violence. Dix ans de droits bafoués : **quand le système refuse d'entendre la détresse initialement manifestée par les plus démunis, l'exercice même des droits et responsabilités en matière de santé et de services sociaux est impossible, car l'usager est dépendant de ces services.** Une rupture-blessure radicale dont la réparation prendra la forme d'une trajectoire pénible et lente pour recouvrer une démarche d'information et de responsabilisation en santé garantissant l'exercice réel des droits en santé et services sociaux.

L'enquêté exprime clairement que le développement des compétences communicationnelles auquel il procède actuellement est un moteur de réussite dans l'exercice des droits en santé et services sociaux. Bien que l'analyse établisse l'origine de la rupture communicationnelle du côté de l'institution en charge de l'enfant, l'adulte tend à endosser personnellement cette responsabilité, sous couvert d'incompétence communicationnelle. Dans la logique relatée, celui qui n'a pas de voix ne semble pas davantage s'approprier les droits. **La littératie communicationnelle, qui consiste à énoncer et affirmer ses propres besoins comme préalable à leur formulation dans des termes recevables par le système, indique combien l'apprentissage de la confiance en soi construirait un soubassement psychoaffectif nécessaire à l'exercice des droits sociaux.**

¹⁵ « Ils sont vraiment gentils, ils écoutent, ils ne laissent pas le sentiment que t'es rien, tu comprends ? Ils font plein de démarches avec toi. »

5.6. Tensions entre conditions psychoaffectives et responsabilisation en santé

Oralité, écoute et confiance créent un tissu communicationnel propice à l'exercice des droits et une condition sine qua non d'une possible *responsabilisation* en santé pour les plus fragilisés.

L'aventure santé n'est pas nécessairement déclenchée par un accident de santé. La première action peut naître d'une prise de décision « positive », comme celle de régler un problème de consommation. La personne peut ne pas disposer de repères pertinents (état/expérience/bagage antérieur), pas d'avant qui lui permette d'élaborer des actions pour trouver la situation favorable qu'elle souhaite ; un citoyen peut vouloir changer de cap pour un autre qui lui semble être inconnu. **L'aventure santé ne fait alors jamais référence à une situation antérieure positive qui serait un genre de « modèle » de ce que la personne recherche.**

Les difficultés rencontrées dans le parcours entrepris surviennent à la suite de cette décision positive du point de vue de la santé. Ainsi, la démarche d'une usagère cherchant une cure se trouve fragilisée : l'établissement de soins est comble, il faut attendre trois mois pour entrer en cure.

« Quand on a besoin de services, c'est pour tout de suite, c'est pas dans trois mois, c'est pas dans un an ». « J'ai besoin d'être entourée pour m'en sortir. »

Le besoin est non seulement éprouvé, exprimé, mais encore étayé dans le discours par la motivation personnelle : « des beaux projets à long terme ». D'autres actions se dessinent, destinées à faire valoir ce « besoin » de prise en charge. Les démarches racontées, fortement liées à une relation de confiance, sont essentiellement ancrées dans l'oralité. Ce sont des intervenants du milieu communautaire – dans des services sociaux parallèles et complémentaires – qui indiquent à l'usagère la possibilité de faire valoir son besoin de soins, de demander s'il existe d'autres modalités possibles que l'institution comble, un aménagement possible de l'attente, etc. **Le système communautaire semble coller à la logique de l'usager : l'écoute et l'établissement d'une relation de confiance fondent la validité des conseils formulés par les intervenants et semblent donner de l'impulsion aux orientations de l'usager, ce que nous constatons également dans d'autres entretiens.**

Si le fonctionnement des groupes communautaires apparaît mieux adapté aux besoins des usagers fragilisés, c'est que **les organismes communautaires s'appuient sur des logiques informationnelles et relationnelles proches de celles des usagers. Ces architectures de communication orale, fondées sur un rapport interpersonnel profond (et pas seulement une interaction), des valeurs**

d'écoute, de reconnaissance et de soutien, constituent le terreau de la prise en charge, d'une responsabilisation possible. C'est dire que certaines conditions psychoaffectives doivent être remplies ou construites, préalablement aux actes de responsabilisation en matière de droits en santé et services sociaux. Dans cette logique concomitante entre organismes communautaires et usagers fragilisés, il devient possible de tracer, pas à pas, le parcours informationnel des orientations et des décisions bénéfiques à sa santé. C'est là, d'un point de vue communicationnel, une différence majeure entre les services dédiés aux symptômes et ceux dédiés à la personne : prendre en charge une personne requiert de la disponibilité, une temporalité humaine extensive, des ratés, des reprises, un suivi relationnel, une confiance, bref, des conditions que le système gouvernemental de services sociaux peine à offrir, mais des conditions sine qua non pour le succès des parcours des plus fragilisés.

Le délai annoncé par l'établissement à la demande de cure d'une usagère constitue une information donnée d'un point de vue administratif (ici réponse négative à une demande) et non du point de vue des besoins spécifiques du demandeur. **Le réseau qu'il apparaît nécessaire de mobiliser autour du service public, pour reconstruire l'information et compenser les services déficitaires, est complexe et aléatoire, alors que l'efficacité d'une démarche importante de responsabilisation est en jeu** : il appartient à l'utilisateur fragilisé de pallier le manque informationnel. Mais la posture de « demandeur » n'est pas socialement facile à assumer; l'asymétrie est flagrante entre celui qui dispense les soins et celui qui souhaite en bénéficier, a fortiori dans les domaines (la toxicomanie) où les tabous contribuent à culpabiliser les usagers : **il faut endosser les jugements et autres regards dépréciatifs en plus de reconstruire l'information manquante.**

Non seulement les usagers affectivement fragilisés semblent éprouver un **besoin de caution relatif à la légitimité de leurs besoins, de leurs demandes et de leurs attentes** avant de passer à l'étape des démarches mêmes, mais nombre d'entre eux ne bénéficient pas d'un réseau établi, familial ou amical, qui le leur fournirait. Cette différence sociale initiale semble induire une logique et des besoins communicationnels tout autres : **le déficit de réseau familial et amical** (caractéristique commune à la plupart de nos enquêtés en situation très difficile) **délègue au réseau communautaire la validation du droit d'accès aux services.** Plusieurs récits montrent très clairement que **c'est à travers le réseau communautaire que se tisse ou se reconstruit l'énergie psychosociale nécessaire à la prise en charge de son propre cas.**

Écoute, conseils d'orientation attentionnés, disponibilité, absence de jugement, confiance ressortent comme un ensemble d'atouts non seulement favorables à la communication en santé, mais indispensables à la littératie en santé et services sociaux : des démarches concrètes suivent le rétablissement d'une relation viable entre le système et les usagers. À ce titre, les organismes communautaires jouent un rôle fondamental pour la littératie en santé : dans l'ombre, ils rétablissent les conditions psychosociales nécessaires à la prise en charge de sa santé.

5.7. Tensions entre silo médical, silo administratif et résistance citoyenne

Parmi les récits aux structures narratives fragmentées, enchevêtrées ou incomplètes, se présente un cas apparemment typique des *aventures santé*, où le constituant « dénouement », c'est-à-dire le pendant de la « complication », ou nœud, est absent. Ce manque, du point de vue de la structure narrative, engendre une multiplicité d'histoires dans l'histoire, comme si l'absence de résolution d'un problème de santé déclenchait d'autres complications, d'autres problèmes. Les repères temporels indiqués par le locuteur sont imprécis, la chronologie des actions, difficile à rétablir. Quand, dans une visée de compréhension, l'analyse de discours démêle l'imbrication des histoires et replace les éléments dans leur chronologie, **on voit émerger des tensions entre des logiques administratives et des logiques de soins, tensions qui nuisent à la quête de résolution entreprise par l'utilisateur**. L'enchevêtrement de récits et l'absence de certains éléments clefs d'une histoire, révélés par les traces d'une représentation discursive complexe, montrent des zones d'ombres et des incohérences entre les sphères de la santé, de l'administration et du monde social.

C'est avant tout à l'observation d'un jeu entre une logique de services et de soins de santé et une autre logique, celle la gestion administrative, que nous convie cet exemple, où la place du patient dans l'exercice de sa prise en charge se réduit à un point de disjonction entre les deux logiques. Penser la responsabilisation d'un citoyen en matière de santé et services sociaux quand l'intersection entre logique des soins et logique administrative n'existe pas, relève d'une aberration. Mais cette disjonction entre santé et administration met néanmoins au jour une connaissance empirique des droits de l'utilisateur.

« Pourquoi je me fais priver d'avoir les soins que je mérite [il est question d'une opération] pour une histoire juste d'accident de travail ; c'est une question de santé, puis de normalité de la vie. »

Déclencheur de la trajectoire dans le système de santé, l'accident de travail ouvre sur deux catégories parallèles d'actions : la première série (1) est conforme au parcours dans le système de santé et présente une démultiplication des démarches de soin ; la seconde série (2) correspond à des actions parallèles, entreprises par l'utilisateur, qui débordent progressivement le cadre spécifique du système de santé.

5.7.1 Actions conformes à l'exercice des droits dans le système établi

La diversité et la récurrence des démarches de soin sont causées par une absence de résolution : aucune démarche ne conduit au rétablissement. Les limites de la connaissance médicale induisent une circularité sans issue dans le récit, tout comme dans le processus de soin (consultations à répétition, changements

d'établissements, diversification des spécialistes, etc.). Ces démarches insistantes pour recouvrer la santé indiquent que le patient se conforme à la logique du système de santé; il est responsable, au sens coercitif de la logique, mais les démarches suivies ne réussissent pas.

5.7.2 Actions parallèles, conformes à un exercice citoyen des droits en santé et services sociaux

L'absence de résolution médicale a des conséquences administratives, qui constituent un nouveau nœud, s'ajoutant à celui de l'accident : la démultiplication des démarches est perçue comme une inquiétude, une incohérence par l'utilisateur, qui commence alors à constituer un dossier documentaire où il consigne les démarches, les demandes, etc. dans l'espoir de comprendre la logique du système. Véritable exercice d'appropriation de la littératie nécessaire à l'exercice de ses droits en santé, sa préoccupation pour une issue, un dénouement acceptable, est également manifeste dans le discours. Dans ce sens, il entreprend des actions qui dépassent progressivement le parcours initialement balisé par le système de la santé, où aucun dénouement ne se profile :

- Consulter un autre spécialiste, connu ;
- Refuser un plan de réorientation professionnelle (avec indemnité forfaitaire qui fermerait son dossier « d'accidenté du travail »);
- Monter un dossier qui compile les informations médicales, administratives ainsi que les démarches, la chronologie des événements;
- Consulter un agent de la CSST pour exposer la difficulté d'obtenir un suivi médical régulier, aux fins de la catégorisation administrative;
- Engager un recours au tribunal.

Nous noterons que l'utilisateur n'enfreint pas ici les limites de ses droits tout en suivant les démarches indiquées dans le système de santé ; il exerce sa responsabilité citoyenne, en ce qu'il persévère dans la quête de soins et de résolution de son cas, il refuse un traitement administratif qui ne reconnaît pas sa situation (valeur citoyenne) et se donne les moyens de la faire valoir, et il entreprend une activité de compréhension du système de santé.

Nous retrouvons là une disposition citoyenne déjà soulignée dans des travaux sur la relation entre l'administration et les usagers (Collette et coll., 2005) : le besoin des usagers est un besoin de cohérence globale ; ici, le patient ne peut se satisfaire de la contradiction qui émane des deux systèmes auxquels il a affaire. La difficulté de compréhension du système n'est pas liée à un manque de connaissances, de capacités cognitives ni de volonté, mais à une question de valeurs citoyennes, cohérentes aux énoncés mêmes de la loi et aux conséquences pragmatiques de prise en charge, de gestion et de reconnaissance

du handicap, tant sur le plan médical qu'administratif et social. **La cohérence d'ensemble, questionnée dans une perspective citoyenne, touche un enjeu de dimension sociétale (organiser une survie acceptable, avec le handicap), nettement plus large que le cadre proprement médical.**

Cette séquence discursive est coupée par une seconde, où l'usager raconte son histoire de la douleur, qui prend place dans son récit, à travers son parcours d'ex-catégorisé social et administratif. Entre absence de résolution médicale et durée prolongée du traitement administratif, une histoire intime entre l'homme et la maladie s'installe, celle de la douleur, qu'il gère, à la merci des tentatives médicales et des intentions qu'on lui prête : souffre-t-il réellement? N'ira-t-il pas vendre tel ou tel médicament prescrit? En abusera-t-il ? Se plaint-il encore de ne pas supporter telle ou telle formule? Dans notre système de santé, l'association systématique entre maladie et médicaments est si répandue qu'on n'imagine guère les péripéties vécues par les patients *rien que* pour se procurer des antidouleurs appropriés. Un besoin régulier de médicaments a des incidences (accoutumance, effets secondaires, coûts, etc.) et nécessite un suivi médical ainsi qu'une prise en charge par le patient lui-même. Du point de vue de la relation entre le système et le malade, les péripéties racontées indiquent **qu'un patient ne bénéficiant pas d'un médecin attitré rencontre de nombreuses difficultés pour faire valoir ses besoins pathologiques, ses réactions à tel ou tel médicament**, etc. C'est alors l'essence même des droits (aux services, aux soins adéquats) qui se trouve modifiée pour des questions organisationnelles et systémiques. Et l'expérience du malade semble reprendre à zéro à chaque rendez-vous médical, comme si un nouveau « client » était perçu comme un malade novice, indépendamment de toute son expérience. L'usager fait part de discussions avec les médecins, de demandes exercées, de réticences émises, mais chaque expérience racontée entérine les autorités médicales au détriment de l'information que lui-même apporte.

La responsabilité du patient de communiquer toute l'information nécessaire au traitement de son cas ne semble pas trouver d'oreille. Les conséquences de la faible légitimité accordée à ses discours s'avèrent lourdes (crises en pleine rue, hospitalisation d'urgence, perte totale de conscience, etc.) et questionnent sérieusement les conditions de crédibilité de l'information apportée par le patient. Les déboires racontés vont de pair avec des avis médicaux divergents, l'insistance de médecins qui ignorent les informations ou les demandes du patient, etc. **Du point de vue de l'information et de la communication en matière de droits en santé et en services sociaux, la légitimité de l'interlocuteur « patient », comme acteur à part entière des actions médicales, doit manifestement être réaffirmée, recouvrer une crédibilité plus assurée.**

Même si l'usager raconte « tout dire, donner toute l'information aux médecins », ses mésaventures dans sa lutte contre la douleur, la segmentation de son récit et de son parcours indiquent que sa douleur n'est pas pleinement considérée. Nous ne pouvons émettre sur ce point que quelques hypothèses : problème de crédibilité des symptômes racontés par le patient mais imperceptibles pour les médecins? Problème d'intérêt pour le traitement de la douleur? Problème de créneau (mal/symptômes inclassables)? Nous

ignorons les raisons exactes de ce défaut de prise en charge de la douleur mais **l'écart est clairement marqué, entre deux logiques, deux niveaux de préoccupations : constant et toujours urgent pour l'usager en souffrance, ponctuel et expérimental pour les médecins.**

La causalité implicitement exposée entre la démarche administrative et la démarche santé tient entièrement dans l'absence de résolution médicale : l'échec des multiples tentatives de soins conduit l'usager à demander un changement de catégorie administrative, moyen socio-économique entrevu pour gérer sa maladie, sa douleur en fait. **Les questions économiques n'épargnent effectivement pas les patients : parcours sans issue dans le système de santé et ex-catégorisation administrative – de même que sociale (il a perdu son emploi) – coïncident ici.** La tentative de changement de catégorie sera vaine et débouchera sur une plainte. Le souci citoyen, comme recherche de cohérence d'ensemble, est la raison de cette ultime démarche : le traitement administratif favorable de sa demande dépend d'un diagnostic médical qui stipulerait la dégradation de son état de santé, document qu'aucun médecin ne lui fournit (pas de suivi médical sur le long terme, suspicion, maladie/maux mal identifiés et diversifiés, passif de délinquant, etc.). **L'étiquette CSST que portent explicitement son dossier médical ou implicitement sa demande d'attestation dissuaderait-elle finalement les médecins de le prendre en charge?** Causalité plausible au regard de l'accumulation des démarches et des requêtes infructueuses racontées. **Que la CSST réclame un document dont le personnel médical dit qu'il ne peut le fournir du fait de sa propre organisation plonge l'usager dans une contradiction inextricable, car elle n'est pas de son ressort : il est clairement victime de logiques contradictoires entre deux systèmes qui « se renvoient la balle » et dont il dépend.** Dans de telles conditions, qu'en est-il de ses droits?

L'exercice positif de ses droits en santé et services sociaux est nul et non avvenu et les démarches de plaintes officielles (exercice des droits, en négatif) n'offriront peut-être aucune issue, en temps opportun, qui serait acceptable du point de vue des conditions économiques et médicales de la personne.

5.8. Tensions entre représentations de la figure d'autorité médicale, orientation et responsabilisation

Une logique d'action courante consiste à se rendre aux urgences pour consulter rapidement un spécialiste après avoir identifié un symptôme *inquiétant* :

« J'ai eu peur tout de suite. [À l'hôpital] il y a toujours des spécialistes des yeux. [...] J'aime à me faire regarder tout de suite, après ça, on décompresse. »

Peur, sentiment d'urgence, besoin d'être rassuré : la dimension émotionnelle des actions en santé est significative. À un degré moindre que l'urgence, l'inquiétude est plutôt gérée dans le réseau affectif : pour notre enquêtée, les « petites affaires » se règlent avec sa sœur et pour d'autres, c'est le réseau affectif (gage de confiance envers un proche) qui crée les conditions de l'auto-soin. Il faut rappeler ici que pour la plupart des enquêtés, la santé (comme exercice implicite des droits en santé et services sociaux) se manifeste prioritairement par une inquiétude, un souci, donc un sentiment éprouvé et non une question de droits. Bien que le droit de rencontrer un médecin puisse être constitutif du droit de se faire soigner, c'est ici encore un besoin ressenti qui conduira à une revendication et à une action (outrepasser le système établi aux urgences pour faire valoir le droit revendiqué). L'urgence dont il est question n'est pas objectivement établie : le moteur des actions de l'usagère est son **sentiment d'urgence**.

« Je ne viens pas pour mes yeux, je viens parce que j'ai du sang dans l'œil! »

Dans cette logique, le corollaire du sentiment d'urgence semble être la figure du médecin, voire du spécialiste : seule cette autorité, ce détenteur d'un savoir dont l'usagère ne dispose pas, semble être accrédité par elle, pour évaluer son problème et la rassurer. L'usagère réclame qu'un médecin – et non l'infirmière – la prenne en charge, elle refuse d'effectuer certains tests d'évaluation au tri (on veut lui faire passer des tests pour la vue), conteste la légitimité de l'infirmière, exige une consultation avec le médecin. Sa détermination est telle qu'elle finit par contrevenir au fonctionnement et interpelle directement le médecin dans les couloirs. L'action de l'usagère marque son besoin irrépressible d'interaction directe avec le médecin, l'importance de celui-ci dans la représentation qu'elle se fait de la légitimité de sa demande et de la prise en charge médicale, indépendamment des diagnostics qui, de l'infirmière au médecin, s'avèrent au final identiques en tous points.

Dans ce sens, la figure d'autorité cognitive qu'incarne le médecin jouit d'une confiance presque absolue. D'ailleurs, malgré l'absence d'un examen médical en bonne et due forme, les décisions du médecin ne sont pas remises en cause; l'effet de confiance persiste, comme si cette propriété était automatique et pérenne. De fait, la crédibilité de l'interlocuteur participe d'une construction sociale apparemment infaillible, au détriment des autres acteurs rencontrés. Ainsi, l'infirmière est dénigrée dans le discours de l'usagère : « la jeune », « la jeune fille » peut difficilement rivaliser avec la représentation du médecin ; l'infirmière subit quelques assauts de la patiente, qui réussit finalement à accéder à ce qu'elle conçoit comme un service de qualité, échappant au principe du tri aux urgences.

L'importance de la figure du médecin convient au système du médecin de famille, qui est à la fois le référant et l'interlocuteur. Hier, le parcours prévu dans le système de la santé signifiait que les usagers étaient aiguillés par leur médecin de famille vers tel ou tel service, spécialiste, etc. C'est lui qui prenait les décisions, qui orientait et accompagnait les patients dans leurs démarches. Les nombreux usagers qui font l'expérience du changement, à savoir la perte du médecin de famille (pour cause de départ du

médecin, de déménagement des usagers...) sont confrontés à une nouvelle tâche dans l'exercice de leurs droits en santé : il leur incombe de trouver l'information et les services nécessaires à la prise en charge de leur santé, de s'orienter dans le système.

Dans cette logique, le déterminant « littératie » est largement amplifié par le démantèlement de l'ancien système du médecin de famille, ce médiateur doté d'un gros capital de confiance dans les représentations des patients. Autrement dit, la dégradation des possibilités de suivi médical délègue aux usagers eux-mêmes la responsabilité de bien connaître le système et de s'orienter. Or, les représentations sociales des figures d'autorité cognitive en matière médicale influencent l'exercice de ces nouvelles tâches qui s'ajoutent au lot des patients : en fonction du sentiment d'urgence, c'est toute une palette d'orientations possibles qui est envisageable : type de médecine ; soins médicalisés ou soins non médicaux ; conseil/information dans l'entourage, Info-santé, recherches documentaires et auto-soins, clinique médicale, hôpital, etc. Se présenter aux urgences n'est qu'un choix possible parmi d'autres ; il relève des droits du patient de se faire soigner et de sa responsabilité d'utiliser les services de manière judicieuse.

Ce choix est néanmoins dicté par le ou les lieux qui sont investis d'un capital de confiance en matière de soins. Dans l'exemple de référence, il est explicitement énoncé que les urgences sont le lieu où il est normalement possible de consulter un spécialiste. La logique d'orientation basée sur le capital de confiance en matière de soins révèle la nécessité de considérer une multiplicité de formes de soins, d'orientations et de représentations possibles, pour répondre pleinement à la responsabilisation de l'usager en matière d'orientation et d'utilisation judicieuse des services. Dans les récits collectés, une part de l'insécurité et des difficultés relatives à l'orientation des usagers relève de ce que les parcours à suivre dans le système de santé établi sont mal connus. Les usagers s'y perdent, n'y trouvent pas de prise en charge adéquate ou gèrent difficilement cette responsabilité qui apparaît comme une surcharge cognitive et émotionnelle (l'insécurité augmentant l'anxiété).

Mais une part des insatisfactions relatives à la responsabilité de l'orientation tient aussi à l'(in)adéquation entre les représentations de l'autorité cognitive en matière médicale et l'organisation des services officiellement offerts (accès aux spécialistes, reconnaissance ou non des médecines alternatives, etc.), si bien qu'en dépit d'une dynamique qui accroît la responsabilité des patients en termes d'orientation dans le système de santé, les processus organisationnels peuvent ériger de véritables barrières à l'exercice des orientations choisies.

Cette logique d'orientation selon le capital de confiance questionne la réussite de la création d'une classe de « supers infirmières de première ligne », à propos desquelles les représentations des usagers mériteraient d'être considérées.

5.9. Tensions entre accession à l'information, suspicion et autonomie décisionnelle

Les pratiques d'information sur les programmes sociaux destinés aux usagers peuvent constituer un frein à l'exercice des droits en santé et services sociaux. Certains soins sont subventionnés pour être accessibles à une population économiquement défavorisée. Cela implique, d'une part, que tous les soins et services publics en matière de santé et services sociaux ne sont pas également accessibles à tous et, d'autre part, que l'accessibilité aux soins et services subventionnés est régulée par le biais de programmes, plus ou moins ponctuels, connus et changeants. L'information sur la prise en charge de tel ou tel soin ou service revêt alors une place importante dans l'exercice même des droits sociaux et de santé. **Dans la logique organisationnelle à l'œuvre, cela signifie que l'exercice des droits SSS est subordonné à l'information sur les programmes. Or, la quête informationnelle se trouve largement déléguée aux usagers et les expériences relatées soulèvent toute la difficulté liée à cette quête :**

1. L'information requise n'est pas donnée mais doit être demandée, parfois avec insistance, et la recherche d'information nécessite généralement une démultiplication de démarches, d'interlocuteurs et de sources informationnelles.
2. L'information initialement donnée est souvent jugée non pertinente. Nous relevons trois facteurs de disqualification de l'information : l'information divulguée correspond à ce à quoi les usagers n'ont pas droit (plutôt que ce à quoi ils ont droit) ; l'information est différée (il faut attendre, chercher ailleurs) ; enfin, l'information livrée n'est pas celle demandée. Dans les trois cas, les besoins informationnels des usagers ne sont pas comblés et le délai d'exercice des droits SSS s'en trouve allongé, quand ce n'est l'exercice même des droits qui est remis en question.

« “Est-ce que c'est payé? Est-ce que vous nous aidez à payer?” Avant de me donner une réponse, ils disent : “Ça dépend. C'est quelle grandeur?” Mais j'ai dit : “Est-ce que vous le payez? Combien vous allouez pour ça?” Mais ils me disent : “Ça dépend de la grandeur.” “C'est quoi la limite totale?” Là, j'ai réussi à savoir après 15 minutes que c'était 59 \$, qu'ils ne payaient pas plus. Mais pourquoi qu'elle ne me l'a pas dit tout de suite? »

Sur le plan communicationnel, un décalage important entre une question fermée (est-ce que vous payez des bas?) et une réponse administrative nuancée et ambiguë (ça dépend de la grandeur) sème la confusion. L'usagère insiste pour obtenir une réponse dichotomique et n'est pas satisfaite de la lenteur avec laquelle l'information lui parvient finalement. Cela crée une perception négative de la qualité relationnelle et des intentions informationnelles de l'agent : rétention d'information, information diluée... L'interlocuteur du gouvernement n'aurait guère envisagé que **la question visait à valider une décision**

de l'usagère elle-même, à savoir si elle demanderait – ou non – l'octroi de ce droit, et que la réponse, ainsi décalée, désempare l'usagère (elle n'est, temporairement du moins, plus en mesure de prendre en charge la décision).

Il est particulièrement significatif que **l'enjeu informationnel réside ici dans le pouvoir de décision : la diffusion/rétention de l'information – telle qu'elle est ressentie – a un impact sur le pouvoir d'actualisation des droits**. Si l'administration conserve ou distille l'information dans sa propre perspective de gestion, plutôt que de la diffuser dans un format attendu et demandé par les usagers, elle garde le pouvoir de décision sur l'exercice des droits des usagers. Une logique fortement asymétrique est alors perçue par l'usager, d'une administration des services sociaux exclusivement basée sur les obligations des bénéficiaires et les droits des administrations, une logique où le pouvoir et les responsabilités ne sont pas partagés.

Une telle conception du droit social implique une distribution d'autant plus asymétrique des obligations que le système dispose d'un pouvoir de contrôle des situations et d'immixtion dans la vie privée (par exemple, les renseignements sur les couples pour les allocations au logement) :

« Eux autres ils ont tous les droits, le droit de venir fouiller dans nos vies, de venir vérifier nos avoirs, mais nous autres on n'a pas le droit de savoir c'est quoi nos droits pour obtenir le plus d'aide possible. »

Sur le « BS », des restrictions financières radicales s'appliquent et mettent en question des choix de logement, d'alimentation, de soin, etc. Le coût des soins non pris en charge est souligné par cette usagère en situation de pauvreté, selon qui les représentations sur l'aide sociale en santé véhiculent une multitude de croyances erronées :

« C'est pas vrai, c'est une fausse croyance de penser que tout est payé pour les personnes qui reçoivent de l'aide sociale. Les lunettes, ils donnent 50 \$. T'as-tu déjà essayé d'acheter une paire de lunettes avec 50 \$? Des verres? Non, c'est au moins 450 \$ une paire de lunettes.

[...] Les prothèses dentaires, c'est 800 \$ minimum. Eux, ils donnent 450 \$. Pas plus. Moi, quand j'ai fait faire les miennes, j'étais pas sur l'aide sociale (...) puis ça m'a coûté 850 \$. Mais j'ai dit : "Si j'étais sur l'aide sociale?" Il a dit : "Je te ferais pas venir 3 fois pour faire les ajustements puis tout ça." "Ça veut dire que si j'étais sur l'aide sociale là, vous me donneriez de quoi de cheap, puis vous vous fouteriez de ma santé ?" "Bien non, c'est parce qu'ils donnent juste 450 \$! Faut pas donner le même service!"

[...] Puis quand ils disent qu'ils donnent 180 \$ pour une prothèse puis qu'ils le savent très bien que ça coûte 300 \$, la personne, elle a 580 \$ en tout par mois, comment voulez-vous qu'elle aille payer 120 \$ de plus! C'est des choses comme ça, c'est d'arrêter de voir les personnes comme des fraudeurs ou des voleurs ou des irresponsables.

Les écarts constatés entre les attentes informationnelles et les réponses données ainsi que le pouvoir de contrôle des administrations des services sociaux construisent des asymétries communicationnelles qui nuisent à l'exercice harmonieux des droits sociaux de base :

« On dit toujours qu'il y en a qui sont agressifs, sont violents même, mais c'est certain, ils se sentent lésés dans leurs droits, ils se sentent non compris. Et on ne les écoute pas. On se sent jugés. »

Ainsi, **la quête des aides sociales dans un climat de suspicion, de contrôle et de déperdition du pouvoir décisionnel ne s'apparente guère, selon le discours des usagers, à un exercice autonome des droits en matière de santé et de services sociaux.**

5.10. Tensions entre pleine responsabilisation et conceptions marginalisantes de la santé

Certains discours d'usagers posent explicitement la question de l'exercice des droits en rapport avec la conception même de la santé, la conception des traitements, le peu de place fait aux choix de santé de l'individu dans le système. Ils exposent des pratiques informationnelles, des actions, toute une démarche de responsabilisation qui éloignent ces usagers du système établi et soulèvent la question de **l'exercice des droits en santé en dehors du système établi.**

Ainsi, bien des soins répondant aux besoins de certaines personnes (ostéopathie, acupuncture, naturopathie, etc.), ne font pas partie de l'offre de services et ne sont pas reconnus par le système. Ceci tend à circonscrire l'exercice de la responsabilisation dans LE système légitimé. Mais la responsabilisation en santé peut reposer sur une conception critique des priorités et des modalités dans le système public, qui ne conviennent pas aux choix conceptuels et philosophiques de certains citoyens. De fait, la santé peut être abordée selon différentes conceptions, parmi lesquelles la priorité de traitement de la maladie ou des symptômes, adoptée en Occident, est discutée, relativisée, contestée. Or, si *la raison d'être des*

services est la personne qui les requiert (alinéa 1 de l'article 3 de la LSSSS), sur quelle base distingue-t-on les logiques de responsabilisation « acceptables » de celles qui ne sont pas « recevables » ?

Les discours des usagers marginalisés par rapport au système en raison de leurs choix en matière de responsabilisation mettent en lumière une démarche autonome de construction de la littératie en matière de santé et services sociaux ainsi que de droits en santé et en services sociaux. Le premier pas dans l'élaboration de cette littératie est souvent de l'ordre de l'affect : le très peu de place fait à une conception holistique de la santé dans le système actuel entraîne une perte de confiance, une déception chez certains usagers critiques de la vision allopathique des soins de santé. La littératie à construire ne vise pas, alors, la connaissance et l'utilisation des services existants ; c'est une littératie élaborée à partir des valeurs et des besoins énoncés par la personne. Il en va ainsi pour une enquêtée qui assume sa responsabilité de *se garder en santé* par des activités informationnelles qui lui permettent de mieux se connaître (lectures, fréquentation de bibliothèques pour s'éduquer, bien s'alimenter, comprendre les problèmes que « *je peux avoir* ») et par de rares consultations (naturopathie et autres médecines alternatives).

La littératie ainsi développée est centrée sur la personne en ce qu'elle vise avant tout une meilleure connaissance de soi, par soi. Les gestes posés diffèrent des recommandations procédurales en matière de prévention (mangez cela, faites tel exercice, etc.), mais ne s'y opposent pas nécessairement : **les recommandations sont considérées, triées, critiquées ; les gestes posés ont une envergure cognitive et sociale plus large, ils sont aussi personnalisés.** On peut reformuler en ces termes ce qui est le moteur de ces gestes et actions : prendre le temps et les moyens de se connaître soi-même, pour choisir ce qui nous convient le mieux en matière de santé et bien-être :

« Oui, je suis responsable de moi, du comment mon âme se sent aussi. »

Choisir une voie parallèle au système de santé dans la perspective d'une pleine responsabilisation implique un investissement personnel supplémentaire. C'est ainsi par un véritable cheminement introspectif, un travail de questionnement sur les conditions psychoaffectives (gestion du stress, des relations), cognitives (gestion de la pensée) et biologiques (alimentation/environnement), que se construit la littératie en santé, dans cette vision holistique.

Le très haut degré de prise en charge personnelle de sa santé correspond à un choix, à l'exercice de la liberté dans la conception même de la santé. Et cette exigence se dessine au regard d'une posture réflexive et critique sur le système en place. C'est dire que la distance à l'existant et l'autonomie dans les comportements de santé racontés par les usagers ayant des conceptions marginalisantes s'appuient sur une élaboration intellectuelle (et non une simple réactivité). Les critiques adressées sont essentiellement de deux ordres : l'idée que la santé se définit par une « attaque » extérieure et celle que la réponse donnée est principalement d'ordre pharmacologique et tend à la surmédicalisation. La critique est de taille

puisqu'à travers ces mentions, c'est la conception même de l'allopathie – conception centrale de notre système de santé – qui est visée en tant que geste de médication qui combat la maladie, les symptômes à traiter. Dans cette conception de la santé, le diagnostic et l'étiquette mise sur la maladie ont préséance sur l'être humain (X est diabétique, Y est borderline, Z, toxicomane). La réponse apportée dans ce système est indépendante des caractéristiques personnelles des individus.

Chez une des enquêtées, l'élaboration de la littératie personnelle trouve ses fondements dans l'exercice même de la critique : c'est en cherchant à valider des savoirs pharmacologiques enseignés en formation professionnelle que cette citoyenne découvre les dérives de l'industrie pharmaceutique et commence à remettre en question la pertinence de la médicalisation systématique au regard du bien-être et de la santé des personnes sur le long terme. S'ensuit une rupture avec le système de santé publique (réorientation professionnelle et développement d'une littératie parallèle).

Cette **logique critique/holistique** qui concerne une littératie en santé parallèle au système conventionnel n'est pas isolée ; on la retrouve chez d'autres enquêtés, en particulier de jeunes adultes, qui vivent parfois dans des conditions très modestes et dépendent plus ou moins des transferts sociaux, mais qui recherchent une harmonie entre leurs connaissances, leurs valeurs, leurs idéologies et la réalité vécue. La quête du bien-être personnel et du bonheur social tient une place prépondérante dans leurs choix en santé. De plus, ils font preuve d'une forte créativité puisqu'ils réussissent à développer des manières de favoriser et d'entretenir leur santé qui ne sont ni prescrites ni édictées. Ces choix ont un coût pour eux, bien que leur distinction relativement au système actuel soit résolument constructive : ils actualisent, autrement, le plein exercice de leurs responsabilités en santé. La plupart de leurs gestes ou activités ne sont toutefois pas reconnus en tant qu'exercice de ces responsabilités en santé : c'est par exemple le cas de la consultation auprès du naturopathe, la consommation de produits « naturels » plutôt que celle de médicaments (prendre des aliments facilitant l'élimination plutôt que des médicaments contre la constipation, par exemple), etc.

Les conceptions holistiques de la santé des enquêtés s'actualisent sur le long terme, à travers un mode de vie, une philosophie de la santé et du bien-être. Il ne s'agit pas de pallier des urgences, mais de se préoccuper continuellement de la santé sociale, comme de sa santé psychique et physique, en en faisant des parties intégrantes de ses activités. C'est une forme de responsabilisation citoyenne, produit d'une démarche intellectuelle et réflexive, et non l'application de procédures dictées par un système.

5.11. Conclusion sur les logiques sociocognitives

Les aventures santé permettent de répertorier un certain nombre d'activités menées par les usagers qui révèlent l'étendue de l'implication personnelle pour accomplir ses droits en matière de santé et de services sociaux :

- Faire des choix sous les effets de la douleur, du sentiment d'urgence, de l'anxiété
- S'approprier le fonctionnement du système et des programmes pour accéder aux services de santé et aux services sociaux
- Revendiquer ses droits dans une logique d'incohérence des programmes menant à des non-dénouements, des non-résolutions
- Revendiquer ses droits sur un fond de culpabilisation intériorisée et de manque de confiance en soi
- Lutter contre les préjugés
- faire valoir ses besoins de base
- Préserver sa dignité sociale
- Tolérer certains messages irréalistes de promotion de la santé
- Construire un réseau informationnel conforme à ses conceptions de la santé et du bien-être et correspondant à ses besoins
- Développer des compétences communicationnelles efficaces dans le système établi
- Préserver son pouvoir de décision en matière de droits en santé et services sociaux malgré les pressions environnantes, etc.

Ces exemples d'activités donnent à voir des logiques ou raisonnements qui illustrent essentiellement les entraves à l'exercice des droits, d'ordre systémique, politique, intersectoriel, sociétal, économique, psychocognitif, etc. et révèlent le point de vue des usagers dans leurs relations avec les services et systèmes. De cette analyse, nous retiendrons aussi que l'étude des logiques corrobore, en termes de littératie des droits en santé et services sociaux, les travaux qui statuent sur l'importance des déterminants sociaux de la santé.

L'accès aux services sociaux qui permettent de combler les besoins de base (sécurité alimentaire, physique, logement, soins d'urgence) nécessite un investissement considérable et parfois total pour les plus démunis (plan psycho-socioéconomique), et laisse entrevoir peu de place à l'exercice de la littératie en santé, définie en termes de choix, qui plus est éclairé, réfléchi, et prolongé par la capacité d'agir. Au quotidien, les conditions socioéconomiques exercent une pression permanente et insidieuse, qui délimite voire écarte toute possibilité de développement de la littératie en santé (cf. choix alimentaires). La réduction des marges de manœuvre des usagers, impact de leurs conditions socioéconomiques, montre

clairement que **l'exercice des droits en santé et services sociaux présuppose que les besoins de base soient comblés, au titre d'une obligation collective.**

Le facteur psychoaffectif joue une place centrale pour l'exercice individuel des droits en santé et services sociaux : l'individu doit estimer qu'il vaut la peine d'être soigné, pris en charge, disposer d'une confiance en lui suffisante pour demander un service, pour oser préciser, refuser, et plus encore l'exiger, réclamer de l'obtenir. Dans un contexte où l'accès aux soins est rendu difficile pour des raisons systémiques et organisationnelles, **le paramètre psychoaffectif fonctionne comme un déterminant qui entérine la première discrimination socioéconomique.**

Certaines représentations sociales dépréciatives à l'égard des personnes dans le besoin se manifestent par des gestes (décisions, disponibilité, qualité des services) qui nuisent à l'exercice des droits déjà compromis par les conditions sociales initiales : négligence à l'égard de certaines catégories de personnes ; suspicion de profit (allocation BS), de larcin (revente de médicaments) ; négation des motivations et capacités de se prendre en charge... Si bien que **la dynamique d'accès aux services sociaux et de santé repose souvent sur une transition par les services communautaires et de justice** : aiguillage dans le système, soutien dans les démarches ou imposition des soins et services ; les récits de ceux et celles qui sont très fragilisés sur le plan social et/ou psychologique mentionnent des tiers (personnes ou organismes) « salvateurs », un **accompagnement nécessaire dans le réseau de la santé et des services sociaux, pour des raisons non seulement de méconnaissance et de complexité du système, de besoin psychoaffectif mais aussi pour favoriser et garantir le droit d'accès aux services.** Sur le plan communicationnel, la discrimination circonstanciée dans l'accès aux services sociaux et aux soins, pour les plus démunis, ainsi que dans l'exercice de la participation se traduit fréquemment par une absence de reconnaissance de la légitimité du discours ou du silence du patient psychologiquement fragilisé et/ou socioéconomiquement défavorisé.

C'est aussi à l'échelle de divers systèmes que les droits en santé et services sociaux peuvent être bafoués. Quand les catégorisations administratives, voire judiciaires, sanitaires et de l'administration en santé ne sont pas coordonnées pour accueillir certains cas, quand les traitements intersectoriels (services de santé, services sociaux, CSST, justice) relèguent les droits du patient aux oubliettes, que la priorité de la santé disparaît sous le joug de l'administratif : **les droits des usagers sont alors tributaires de catégorisations administratives qui trahissent un flou dans la hiérarchisation entre les droits en santé et les contraintes systémiques** ; les cas de « hors case », en cours de traitement, attente de décision, incompatibilité des systèmes, sont autant de freins à l'exercice des droits en santé et services sociaux, indépendamment de la responsabilisation des personnes. Jusqu'où les droits en santé peuvent/doivent-ils être subordonnés aux exigences administratives, aux systèmes connexes ?

Ce tableau dévoile aussi **qu'une connaissance empirique des droits en santé et services sociaux favorise l'accès même aux services et aux soins adéquats et recherchés** : expérience même du système, de certains programmes ; constitution d'un réseau d'informations adéquat à ses propres valeurs ; établissement de relations dans le milieu communautaire dédié aux besoins de base, au soutien social, juridique, aux options philosophiques de santé, etc. Par ces expériences, les usagers construisent leur propre littératie citoyenne : on s'accroche au système ou on s'en distancie, mais consciemment, dans des perspectives qui s'apparentent parfois à une lutte citoyenne autant collective que personnelle pour accéder à l'existant, faire valoir les droits des plus démunis, ou encore, à l'opposé, pour exercer une liberté citoyenne personnelle mais également collective, où les choix et la distance au système établi ont été progressivement construits, réfléchis et font l'objet d'une cohérence globale dans les manières de vivre. Entre une forte implication sociale qui vise à généraliser l'accès aux services sociaux pour tous et à en faire évoluer les modalités, et l'accomplissement total de la liberté individuelle en des choix différents du système établi, se jouent différentes **facettes de la littératie en santé, une littératie dont les possibilités s'affichent aussi au pluriel parmi la population économiquement défavorisée.**

C'est bien dans cette perspective de pluralité des options possibles pour la santé que se réalise effectivement la définition choisie de la littératie. Cependant, du point de vue des systèmes qui développent des programmes sociaux, sérient les soins par spécialité, considèrent les symptômes et les traitements (approche allopathique) plutôt que les personnes (approche holistique), offrent moins de possibilités de suivi – sauf cas considéré comme grave – et d'interaction directe avec un médecin attiré, il apparaît que **les conditions de pluralité de cette littératie ont de fait un ancrage personnel et microsocial très fort, indépendant voire contraire aux obligations collectives induites par les droits en santé et services sociaux.** Choisir sa littératie s'effectue dans un réseau de proches, de confiance, ce sont des choix quotidiens, des habitudes de vie, voire des options philosophiques. Choisir vraiment sa littératie réclame d'autant plus d'implication que les options sont originales, les problèmes tabous ou encore les solutions différentes du système établi.

L'analyse des logiques sociocognitives de l'exercice des droits en santé et services sociaux nous montre finalement que **l'exercice efficace des droits en santé et services sociaux doit s'inscrire dans une littératie plurielle où les droits existants devraient trouver une *résonance / raisonance* d'ordre collectif, tant sur le plan systémique que réflexif, autant qu'ancrer son accomplissement dans les connaissances et compétences personnelles des usagers.**

6. Conclusion et recommandations

L'instauration de droits spécifiques en matière de santé et de services sociaux dans les années 90 a heurté les mentalités et a laissé des traces. L'apparition d'un « nouveau patient » considéré dans ses droits et ayant voix au chapitre – non seulement en ce qui concerne les soins le touchant, mais aussi en ce qui concerne le fonctionnement du système – a déstabilisé le milieu de la santé en particulier.

Comment un patient peut-il se plaindre d'une intervention clinique ou de la façon de gérer une organisation aussi complexe qu'un établissement de santé sans détenir lui-même les connaissances et les compétences nécessaires qui lui permettraient de les critiquer ? Le simple fait de questionner le personnel sur le respect de ses droits a longtemps été perçu comme une insulte au savoir et au savoir-faire de l'intervenant ou de l'équipe des soins. Aujourd'hui, la revendication des droits rencontre encore une forte résistance, et ce, à divers paliers : social (perceptions négatives des gens qui revendiquent leurs droits), professionnel (dans le rapport de force entre patients et professionnels), organisationnel (manque de reconnaissance des instances et organismes de défense des droits venant en aide aux usagers), systémique (conditions d'exercice difficiles aggravées par la gestion en silo).

Par ailleurs, la crainte de poursuites judiciaires est bien présente pour les établissements et leurs professionnels. Le régime d'examen des plaintes, souvent associé à la recherche de la « faute », est considéré par les organisations comme un « mal nécessaire » et son intégration ne se fait pas sans difficultés, comme tous les changements de culture organisationnelle majeurs. En effet, la promotion du régime d'examen des plaintes des usagers vient jeter une ombre sur l'exercice quotidien des gestionnaires et intervenants qui font la promotion de la qualité des soins et des services reçus par les usagers. Ces perceptions négatives ne favorisent pas la promotion du régime, dont la visée n'est pas de dresser la liste des failles mais d'utiliser l'information récoltée pour améliorer le système. Alors que faire, si on veut réellement implanter une culture des droits des usagers au sein du réseau de santé et de services sociaux ?

Le Commissaire à la santé et au bien-être a mandaté notre équipe de recherche pour qu'elle apporte l'éclairage de la littératie à la recherche des moyens d'information et de communication à mettre en œuvre afin que les citoyens exercent davantage leurs droits en matière de santé et de services sociaux. Il nous a été demandé dans un premier temps d'évaluer la littératie des droits et obligations des usagers et des intervenants en matière de santé et de services sociaux. Il nous a été demandé, dans un deuxième temps, de faire des recommandations sur les façons les plus adéquates d'informer la population de ses droits et obligations dans une perspective de participation citoyenne, visée ultime de la Loi sur la santé et les services sociaux.

Pour aider à développer la participation citoyenne, pour permettre à chacun de tendre vers l'autonomie optimale en fonction des possibilités qui s'offrent à lui, nous avons voulu cerner quelles étaient les perceptions, les connaissances et les expériences des usagers et nous avons voulu comprendre les conditions qui facilitent l'exercice des droits (soutiennent la capacité d'agir) et les obstacles qui les bloquent (entravent ou limitent la capacité d'agir). Ces conditions touchent à la fois les personnes et le système. Chez les citoyens, les facteurs qui conditionnent les capacités d'agir au moment de l'échange ou de la prestation des soins relèvent à la fois des déterminants sociaux de la santé (statut socioéconomique, bagage génétique, éducation, soutien social, etc.), de l'état de vulnérabilité physique et psychique de la personne (souffrances, anxiété, colère, déni, isolement, etc.) et de ses dispositions (attitude, intérêt, motivation, etc.). Dans le système (ici le réseau de la santé et des services sociaux et les liens qu'il entretient avec les différents ministères), les facteurs qui conditionnent l'exercice des droits relèvent des politiques et des programmes gouvernementaux qui sont mis en place ainsi que de l'organisation des services dans le réseau de la santé et des services sociaux, de la culture organisationnelle, de l'accès aux services et de la qualité des services.

6.1. *Constats*

De l'analyse des résultats se dégagent les constats majeurs suivants :

1. La majorité des citoyens n'ont pas une connaissance théorique des droits, mais une connaissance intuitive et empirique, qui s'accroît avec leur fréquentation du réseau et des organismes hors réseau.
2. Une connaissance empirique des droits en santé et services sociaux favorise l'accès même aux services et aux soins adéquats et recherchés.
3. Les citoyens exercent essentiellement leurs droits en fonction de leurs besoins et de leurs attentes, et de ce qu'ils croient juste en écho aux valeurs fondamentales de la société : respect, dignité, liberté, égalité et solidarité.
4. Les citoyens croient davantage en une culture positive qu'en une culture défensive des droits.
5. Malgré la complexité et les incohérences du système, les citoyens cherchent à faire sens de ce qui leur arrive et à trouver des solutions à leurs problèmes.

6. Les citoyens souhaitent participer aux décisions concernant leur santé et souhaitent le maximum d'explications pour pouvoir faire des choix éclairés.
7. Les citoyens trouvent de l'information sur les services mais pas nécessairement celle qu'ils cherchent.
8. Les citoyens souhaitent avoir davantage d'information sur leur santé et sur la continuité des soins.
9. Les citoyens rencontrent des obstacles dans l'exercice de leurs droits (problèmes de connaissances, de ressources, d'organisation des services, d'attitude du personnel).
10. L'accompagnement est souvent essentiel pour des raisons non seulement de méconnaissance et de complexité du système, de besoins psychoaffectifs, mais aussi pour favoriser et garantir le droit même d'accès aux services.
11. Plus un citoyen est fragilisé, plus les ressources communautaires jouent un rôle capital dans l'accès aux services et dans le respect général des droits.
12. L'exercice des droits est tributaire de catégorisations administratives et autres contraintes systémiques qui créent des décalages entre les droits et les services offerts.
13. Les citoyens sont unanimes à dire qu'ils reçoivent de bons soins une fois entrés dans le système ou en cas de problème grave, mais ils déplorent la difficulté à y pénétrer et à obtenir des services continus, tout particulièrement dans le cas des services psychosociaux.
14. Les citoyens apprécient les gestes attentifs, les mots bienveillants, l'attitude empathique et rassurante du personnel ; ils déplorent en revanche les rapports de force qui surviennent parfois entre les intervenants et eux-mêmes.
15. Certains usagers ressentent de la discrimination en raison de préjugés liés à leur statut socio-économique, leur origine ethnique, la maladie contractée ou le trouble diagnostiqué, etc.
16. Les obstacles à l'exercice des droits en matière de santé et de services sociaux se trouvent généralement décuplés pour les citoyens socioéconomiquement fragilisés.
17. Malgré une certaine réticence à l'égard des plaintes en raison de leur dimension conflictuelle inhérente, les citoyens perçoivent tout de même le régime comme une manière d'améliorer les services. Néanmoins, ils sont peu nombreux à porter plainte en raison des risques de représailles,

d'une méconnaissance des mécanismes de plainte, d'une appréhension devant la complexité du processus.

18. Les intervenants en santé et services sociaux vivent de nombreuses contraintes organisationnelles, ainsi que de nombreux changements qui ont des répercussions sur leur relation avec les usagers.
19. Une partie des intervenants du réseau ont une perception négative de la revendication des droits, ce qui ne les amène pas à encourager la participation citoyenne.
20. La littératie des droits en santé et services sociaux se construit dans des milieux de rencontre significatifs et a un ancrage microsocial très fort.

Pour clarifier l'interprétation des constats, une mise au point est nécessaire. Elle tient à un paradoxe qui relève de la contradiction entre l'article 13 de la LSSSS et la promotion même de l'exercice des droits des usagers :

*Le droit aux services de santé et aux services sociaux et le droit de choisir le professionnel et l'établissement prévus aux articles 5 et 6, s'exercent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement de l'établissement ainsi que des **ressources humaines, matérielles et financières dont il dispose.***

Alors même que le droit aux soins et services sociaux constitue le noyau dur du système de santé et services sociaux ainsi que la condition de réalisation de tous les autres droits, l'article 13 pose une précaution restrictive majeure, prévoyant que ce droit soit soumis aux aléas des « ressources humaines, matérielles et financières ». En réalité, le texte de loi entérine les incohérences systémiques, les injustices sociales et – généralement – les difficultés d'accomplissement des droits relevées au travers des enquêtes.

Cette contradiction se trouve au cœur de tous les résultats de notre enquête et se répercute dans les constats : l'exercice des droits en santé et services sociaux se heurte constamment aux limites du système. Toutefois, malgré ces limites, l'ensemble des acteurs du système croient au caractère fondamental des droits pour améliorer les soins et les services. Le développement d'une culture des droits devient alors un véritable choix de société, qui demande une réflexion partagée sur la signification et la portée des droits.

Ce qu'on observe néanmoins, c'est toute une série de décalages entre le discours sur les droits et la réalité de leur exercice. En effet, comment se fait-il que les lois, les règlements, les codes d'éthique, les codes de déontologie et l'ensemble des discours officiels (y compris celui des médecins qui, dans un sondage Léger Marketing de 2008, affirment à 67 % que la participation des patients est « très importante ») prônent la participation citoyenne et que, dans la réalité, on préfère bien souvent un patient « docile et obéissant »?

Quant au décalage existant entre la volonté gouvernementale de favoriser la participation citoyenne, volonté qui repose sur les lignes directrices mêmes de la LSSSS, et la réticence des intervenants à encourager cette pratique, il réside aussi dans un problème de perception plutôt conflictuelle des droits. Là dessus, tout le monde s'entend d'ailleurs (littératie partagée !) : citoyens comme intervenants ne souhaitent pas encourager une pratique défensive des droits.

De cette perception négative des droits résultent échecs relationnels, incompréhensions, non-résolutions. La littératie à développer réside bien davantage dans le développement d'une participation citoyenne renouvelée : bonnes pratiques d'affirmation de soi, d'accompagnement dans la demande; reconnaissance plus grande du rôle fondamental de la communication selon les besoins de l'utilisateur. Le but des services est l'utilisateur et non le fonctionnement des administrations, des services, des gouvernements. Bien qu'elle soit connue, cette vérité ne se matérialise pas autant qu'il le faudrait. C'est donc la littératie au point de rencontre des usagers et des intervenants, soutenue par les administrateurs, qu'il convient de développer, une littératie citoyenne où les parties se construisent mutuellement.

Or, cette littératie à construire se bute encore sur de nombreux obstacles. La résistance du réseau augmente proportionnellement à l'autonomie affichée et à la participation revendiquée. On souhaite la prise en charge, mais celle prévue et édictée par les professionnels de la santé et des services sociaux. Mais la participation (= prendre part) suppose un partage, une collaboration, une coopération, un échange, une médiation. Le rapport d'autorité, perçu et vécu souvent comme un rapport de force chez l'utilisateur, ne permet pas la médiation. L'autorité cognitive des professionnels de la santé doit servir à donner confiance, non à instaurer un rapport de force. La prise en charge ultimement assumée par l'utilisateur (sa capacité d'agir) passe par une compréhension, une appropriation de l'information.

Impossible donc d'être à la fois un spectateur passif et un acteur engagé. La culture des droits exige en fait un changement de paradigme. Et ce changement n'appartient pas d'abord aux citoyens (à moins qu'ils se mobilisent et créent une masse critique capable de déclencher une révolution), mais au réseau qui doit impulser un nouveau mode de fonctionnement, davantage en lien avec la visée de la LSSSS. Ce changement de paradigme est d'ailleurs actuellement en cours : le Direction de la qualité du MSSSS a exigé des agences des plans d'action sur la promotion des droits des usagers, la LSSS a été modifiée pour donner plus de pouvoir et d'indépendance aux commissaires aux plaintes et à la qualité des

services. Les visites d'appréciation de la qualité des CHSLD évaluent plusieurs aspects des services (environnement organisationnel, services activités et fournitures, environnement humain et environnement physique) qui sont inscrits dans les droits des usagers. Ainsi, depuis l'instauration de la LSSSS et malgré les résistances, les vingt dernières années ont ouvert la voie à l'établissement de ce nouveau paradigme, qui impose dans son sillage des changements de culture organisationnelle à tous les niveaux et chez tous les acteurs. Et c'est cette « révolution paradigmatique » qu'il faut soutenir, appuyer, expliquer, pour qu'elle se poursuive avec le moins de heurts possible.

6.2. Recommandations

Dans le schéma conceptuel présenté ci-dessous sont présentées les recommandations et leurs liens entre les dimensions politiques, structurelles et communicationnelles de la littératie des droits en santé et services sociaux.

Liste des recommandations

Recommandations concernant le gouvernement : déclarer la volonté politique de mettre en place une véritable culture des droits en santé et services sociaux

- Réaffirmer sur le plan politique la volonté de développer une réelle culture des droits en matière de santé et de services sociaux
- Réaffirmer le bien-fondé de la LSSSS et des valeurs démocratiques fondamentales qui la sous-tendent : respect, dignité, liberté, égalité, solidarité
- Réaffirmer l'universalité des droits en santé et en services sociaux, quels que soient les publics et les secteurs où ils s'exercent
- Rappeler que les déterminants de la santé et du bien-être relèvent d'une responsabilité collective

Recommandations concernant le MSSS et les ordres professionnels : soutenir et accompagner la volonté politique en mettant en place des stratégies de diffusion et d'implantation d'une réelle culture des droits

- Établir et implanter des plans d'actions concertés entre toutes les instances et tous les organismes dédiés à la promotion positive des droits pour assurer un effet multiplicateur
- Rassembler les outils existants et les mettre à la disposition de toutes les agences et de toutes les associations d'organismes dédiés à la promotion des droits
- Réaliser une campagne de promotion des droits grand public (incluant le régime des plaintes rebaptisé régime de promotion des droits et d'amélioration de la qualité des services)
- Inscrire la lutte contre les préjugés, l'action contre les représentations sociales discriminantes dans tous les codes d'éthique de tous les établissements du réseau

Recommandations concernant les intervenants en santé et services sociaux : soutenir et accompagner l'apprentissage d'une culture des droits

- Développer des connaissances sur la littératie des usagers, sur les droits des usagers et sur les responsabilités qui leur incombent et qui découlent de l'exercice des droits
- Recadrer les représentations des services sociaux et de tous les usagers, particulièrement des plus dépendants
- Recadrer l'image parfois négative que se font les professionnels à l'égard d'usagers qui demandent à participer, exigent de comprendre, veulent choisir en connaissance de cause, sont susceptibles de réclamer, de refuser, de se plaindre
- Développer des aptitudes relationnelles pour favoriser l'échange et augmenter le lien de confiance entre les intervenants et les usagers

Recommandations concernant les usagers : soutenir et accompagner le développement d'une littératie citoyenne

- Informer les citoyens sur tous les déterminants de la santé et pas seulement ceux dont ils sont personnellement responsables
- Modifier les représentations judiciairisées (droit = conflit) et strictement personnelles de l'exercice des droits : véhiculer une image positive de l'exercice, encourager les usagers à les mettre en œuvre en expliquant le bénéfice sociétal de leur initiative
- Développer des espaces-temps qui favorisent l'élaboration de la littératie des droits en santé : informations sur les besoins humains de base, les droits en santé et services sociaux, les systèmes, les programmes, les approches médico-sociales, la prévention/promotion, etc.
- Développer une littératie des droits en santé et services sociaux qui s'inscrit dans le cadre d'apprentissages citoyens, formels et informels : en formation initiale (cours d'éducation à la citoyenneté à l'école) ou continue, dans des milieux de rencontre significatifs (CLSC, milieux communautaires, services sociaux de différents ordres), en amont plutôt qu'en aval des périples d'exclusion

6.3. Propositions en lien avec les recommandations

En guise de complément, le lecteur trouvera par ailleurs un ensemble de propositions émanant de l'analyse thématique des résultats des entrevues et des sondages regroupées par droit et en lien avec chacune des recommandations. (Voir Annexe 1)

Bibliographie

- BÉLISLE, Rachel (2008). « Éducation des adultes et culture de l'écrit », dans I. Clerc et C. Beaudet (dir.), *Langue, médiation et efficacité communicationnelle*, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 33-55.
- BERNÈCHE, Francine, PERRON, Bertrand (2005). *La littératie au Québec en 2003 : Faits saillants. Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences adultes (EIACA), 2003*, Québec, Institut de la statistique du Québec.
- BONNAFOUS, Simone, TEMMAR, Malika (dir.) (2007). *Analyse du discours et sciences humaines et sociales*, Paris, Ophrys.
- BORISCH, Bettina (2009). « Communication en santé ». <http://www.unige.ch/medecine/imsp/recherche/communicationensante.html> (2 mai 2010).
- CICOUREL, Aaron V. (2002). *Le raisonnement médical : Une approche socio-cognitive* (textes recueillis et présentés par Pierre Bourdieu et Yves Winkin), Paris, Seuil.
- COLLETTE, Karine (2008). « Construire la relation à l'utilisateur dans un contexte sociopolitique : Exemple de la rédaction administrative », dans I. Clerc et C. Beaudet (dir.), *Langue, médiation et efficacité communicationnelle*, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 81-107.
- COLLETTE, Karine, POUËCH, Françoise, RUI, Blandine (2005). « La rédaction de courriers administratifs... recentrage sur l'utilisateur-lecteur », *Technostyle*, vol. 21, no 1, p. 59-71.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (2004). *Un engagement citoyen pour améliorer la santé et le bien-être : Synthèse des propositions sur l'évaluation, l'information, la consultation, les droits et l'éthique* (proposition préparée par Hervé Ancill), Québec, CSBE.
- DE KONINCK, Maria (2008). « Un regard multidisciplinaire sur la construction des inégalités sociales de santé », dans K. Frohlich, M. De Koninck, A. Demers et P. Bernard (dir.), *Les inégalités sociales de santé au Québec*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, p. 57-84.
- DE KONINCK, Maria, PAMPALON, Robert et coll. (2008). *Santé : Pourquoi ne sommes-nous pas égaux? Comment les inégalités sociales de santé se créent et se perpétuent*, Québec, Institut national de santé publique.
- FOREST, Pierre-Gerlier et coll. (2000). *Participation de la population et décision dans le système de santé et de services sociaux du Québec*. Rapport présenté au Conseil de la santé et du bien-être, Québec.
- FREIRE, Paulo, MACEDO, Donaldo P. (1987). *Literacy: Reading the word & the world*. South Hadley, Mass., Bergin & Garvey.
- GHIGLIONE, R., TROGNON, Alain (1993). *Où va la pragmatique : De la pragmatique à la psychologie sociale*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.

- GIDDENS, Anthony (1991). *Modernity and self-identity: Self and society in the late modern age*, Stanford, Calif., Stanford University Press.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1991-2009). L.R.Q., S-4.2 *Loi sur les services de santé et les services sociaux*.
- GRIZE, Jean-Blaise (1990). *Logique et langage*, Paris, Ophrys.
- KICKBUSCH, Ilona (2007). « Health governance: The health society », dans D. V. McQueen, I. Kickbusch (dir.), *Health and modernity*, New York, Springer, p. 152-161.
- LAHIRE, Bernard (1999). *L'invention de l'illettrisme*. Paris, La Découverte.
- LAHIRE, Bernard (2008). « Usages sociaux de l'écrit et "Illettrismes" », dans I. Clerc et C. Beaudet (dir.), *Langue, médiation et efficacité communicationnelle*, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 13-31.
- LEGENDRE, Renald (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation* (3^e éd.), Montréal, Guérin.
- MASNY, Diana (2005). « Multiple literacies: An alternative or beyond Freire », dans J. Anderson, T. Rogers, K. Kendrick et S. Smythe (dir.), *Portraits of literacy across families, communities, and schools: Intersections and tensions*, Mahwah, N.J., Erlbaum.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001-2010). *Atlas de la santé et des services sociaux du Québec*, Québec, MSSS, <http://www.msss.gouv.qc.ca/statistiques/atlas/atlas/index.php> (2 mai 2010).
- OFFICE QUÉBÉCOIS DE LA LANGUE FRANÇAISE (2002-2010). *Le grand dictionnaire terminologique*, Québec, OQLF.
- PAMPALON, Robert et coll. (2008). *Les inégalités sociales de santé augmentent-elles au Québec?* Québec, Institut national de la santé publique.
- PIRON, Florence (2004). *Les savoirs des citoyens et citoyennes : Un outil pour comprendre la santé et le bien-être*. Proposition présentée au Conseil de la santé et du bien-être, Québec, CSBE.
- REY, Alain (1992). *Dictionnaire historique de la langue française*, Paris, Dictionnaires Le Robert.
- ROOTMAN, Irving, GORDON-EL-BIHBETY, Deborah (2008). *Vision d'une culture de la santé au Canada : Rapport du groupe d'experts sur la littératie en matière de santé*. Ottawa, Association canadienne de santé publique.
- SALAZAR-ORVIG, Anne (2006). « Intercompréhension et divergences dans l'entretien clinique », dans M. Grossen et A. Salazar-Orvig (dir.), *L'entretien clinique en pratiques : Analyse des interactions verbales d'un genre hétérogène*, Paris, Belin, p. 149-168.
- SCHIAVO, Renata (2007). *Health communication : From theory to practice*, San Francisco, Jossey-Bass.
- SCRIBNER, Sylvia, COLE, Michael (1981). *The psychology of literacy*. Cambridge, Mass., Harvard University Press.
- SPERBER, Dan, WILSON, Deirdre (1995). *Relevance: Communication and cognition* (2^e éd. [1986 pour la 1^{re} éd.]), Cambridge, MA, Blackwell.

- STATISTIQUE CANADA (1996). *Lire l'avenir : Un portrait de l'alphabétisme au Canada*, Ottawa, Statistique Canada.
- STATISTIQUE CANADA, OCDE (1995). *Littératie, économie et société : Résultats de la première enquête internationale sur l'alphabétisation des adultes*. Ottawa et Paris, Statistique Canada et OCDE.
- STATISTIQUE CANADA, OCDE (2000). *La littératie à l'ère de l'information : Rapport final de l'enquête internationale sur la littératie des adultes*, Paris, OCDE.
- STATISTIQUE CANADA, OCDE (2005). *Apprentissage et réussite : Premiers résultats de l'enquête sur la littératie et les compétences des adultes*, Ottawa et Paris, Statistique Canada et OCDE.
- SHOHET, Linda et al. (2008). *The Calgary charter on health literacy: Rationale and core principles for the development of health literacy curricula*, Montréal, Centre for Literacy of Quebec, http://www.centreforliteracy.qc.ca/Healthlitinst/Calgary_Charter.htm (2 mai 2010).
- VYGOTSKI, Lev. (1997 [1934]). *Pensée et langage* (3e éd.) (trad. de F. Sève), Paris, La Dispute.
- WATZLAWICK, P., HELMICK, B. Beavin, JACKSON, Donald D. (1972). *Une logique de la communication* (trad. de J. Morche), Paris, Seuil.
- WHALEN, Tracy (2004). « Grosses mises, méprises, mainmises : Regard sur la littératie » [Introduction], *Ethnologies* (numéro sur la littératie), vol. 26, no 1, p. 19-34.
- WINDISCH, Uli (1982). *Pensée sociale, langage en usage et logiques autres*, Lausanne, L'Âge d'Homme.
- WINDISCH, Uli (1985). *Le raisonnement et le parler quotidien*, Lausanne, L'Âge d'Homme.
- WINDISCH, Uli (1990). *Le prêt-à-penser : Les formes de la communication et de l'argumentation quotidienne*, Lausanne, L'Âge d'Homme.
- WOLTON, Dominique (1997). *Penser la communication*, Paris, Flammarion.
- ZARCADOOLAS, Christina, PLEASANT, Andrew F., GREER, David S. (2006). *Advancing health literacy: A framework for understanding and action*. San Francisco, Jossey-Bass.

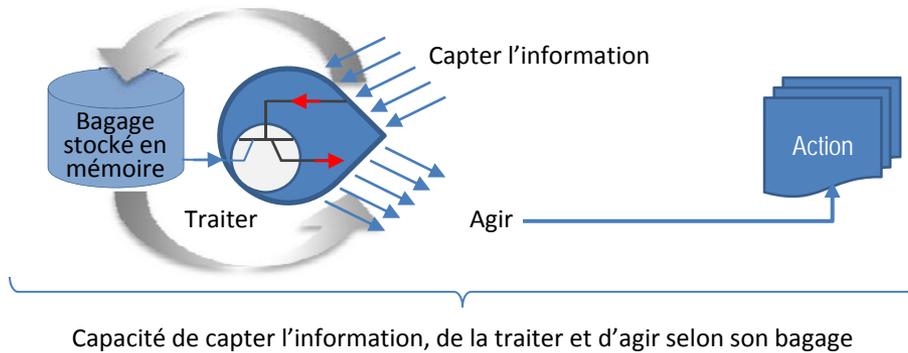
Annexes

Annexe 1

Document de travail

Définition de la littératie
Classement des constats et des propositions

Définition de la capacité (de faire)

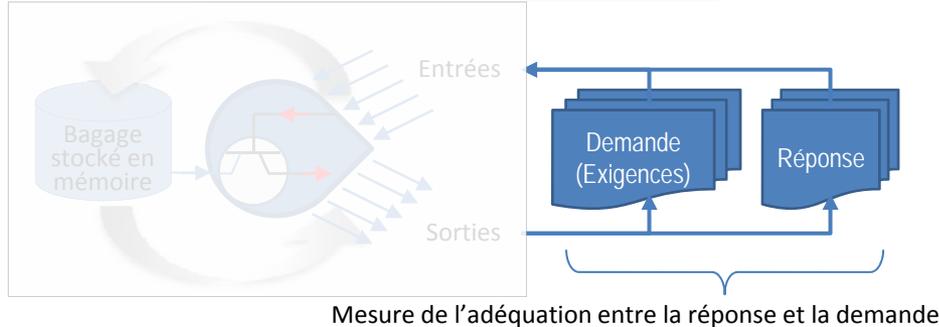


Littératie : l'ensemble des compétences de base rattachées à la compréhension et à l'utilisation de l'information écrite chez les adultes » (Bernèche et Perron, 2005)

Littératie : Ensemble des connaissances en lecture et en écriture permettant à une personne d'être fonctionnelle en société. (GDT)

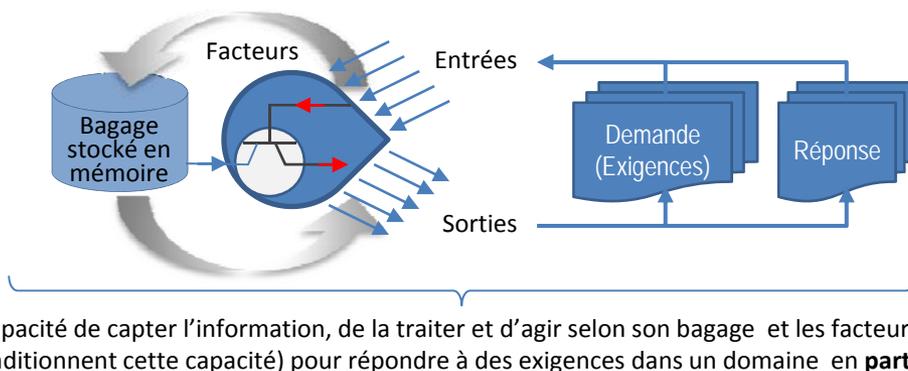
Littératie : Aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités (Dictionnaire actuel de l'éducation, Legendre 2005)

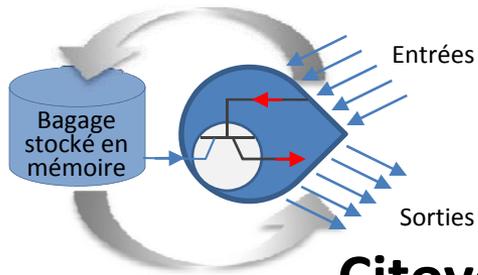
Définition de la compétence



Alphabétisme : Capacité de comprendre, d'utiliser et de traiter l'information écrite nécessaire pour bien fonctionner en société, réaliser des objectifs personnels, développer ses compétences et acquérir des connaissances. (GDT)

Définition de la littératie





Citoyens

Littératie des droits par rapport à la LSSSS
Connaissances des droits et exercice des droits

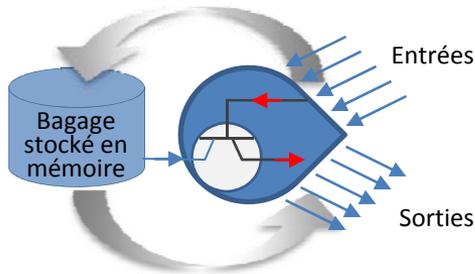
Loi sur les services de santé et les services sociaux

Exigences de la loi

Intervenants

Littératie des droits par rapport à la LSSSS
Exercice de la profession dans le cadre de la LSSSS

Infrastructures et organisation



Réseau

CONSTATS :

Les citoyens ne connaissent pas leurs droits, mais les exercent de façon intuitive en fonction de leurs besoins et de ce qu'ils croient juste. Cette connaissance intuitive est partielle et parfois erronée.

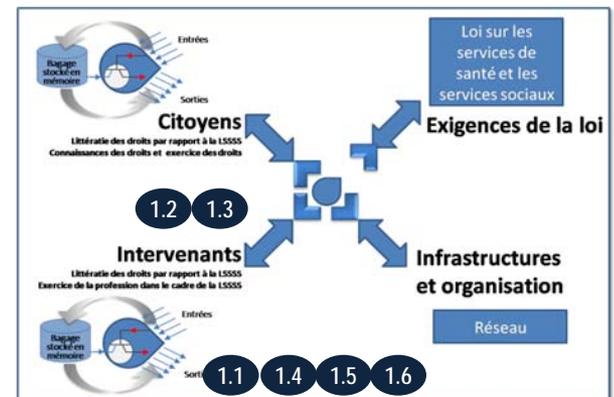
Les gens ont besoin d'être informés pour être rassurés en raison de leur vulnérabilité sur le plan physique et psychosocial (douleur, anxiété, sentiment d'impuissance, peur du jugement, etc.). Ce besoin exige du temps, de l'empathie et un discours adapté à la situation et à l'interlocuteur, tant sur la forme que sur le contenu.

PROPOSITIONS :

- 1.1 S'assurer que tous les membres du personnel soignant ont de la formation sur la littératie en santé des usagers, sur les réalités vécues par les personnes fragilisées par une accumulation de facteurs de vulnérabilité (pertes physiques et cognitives, problèmes de santé mentale, effritement des liens sociaux significatifs, précarité financière, toxicomanies, etc.) et sur les risques de discrimination engendrés par les préjugés conscients ou inconscients.
- 1.2 Aider les intervenants de première ligne à anticiper les questions des citoyens et les encourager à demander l'information. Apprendre à développer le réflexe de proposer une information plutôt qu'attendre qu'elle soit demandée (demander au patient s'il souhaite obtenir plus d'information sur quelque chose)
- 1.3 Intégrer un processus de communication dans le cadre de prestation des soins
- 1.4 En formation de base ou en formation continue, faire connaître, par des témoignages concret d'usagers et d'intervenants, les moyens utilisés par les professionnels de la santé (et appréciés des citoyens) qui favorisent la communication interpersonnelle et la transmission d'information.
- 1.5 Préparer un guide à l'intention du personnel de première ligne sur les gestes à proscrire et ceux à développer (exemples et contre-exemples) dans une relation d'aide.
- 1.6 Former les intervenants à la littératie des usagers en santé pour les aider à adapter leur parole et leurs gestes à la réalité vécue par la personne en face de soi plutôt qu'à une perception projetée.

Loi sur les services de santé et les services sociaux

- ➔
1. **Droit à l'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation**
 2. Droit à l'information sur les services et ressources disponibles
 3. Droit d'accès à son dossier et à la confidentialité
 4. Droit à des services adéquats
 5. Droits au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité
 6. Droit aux services d'hébergement
 7. Droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix
 8. Droit à des services en langue anglaise
 9. Droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être
 10. Droit au consentement aux soins
 11. Droit d'être accompagné et assisté
 12. Droit d'être représenté
 13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



CONSTATS :

Les ressources de proximité (organismes communautaires, CLSC, pharmacies) sont des intermédiaires privilégiés pour donner de l'information aux citoyens parce qu'ils sont ancrés dans la communauté.

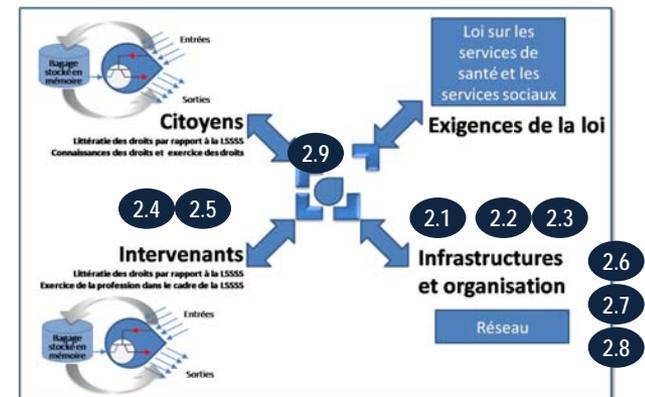
PROPOSITIONS :

- 2.1 Recourir davantage aux pharmaciens pour donner de l'information sur les services et les ressources.
- 2.2 Valoriser le rôle des organismes communautaires, leur donner une place privilégiée comme intermédiaires entre le réseau et les usagers.
- 2.3 Encourager les enseignants (ou ceux et celles dont c'est le rôle au sein de l'institution) à faire le pont entre leurs élèves en difficulté et les CLSC qui desservent la région ou le quartier.
- 2.4 S'assurer que les usagers ne soient pas laissés à eux-mêmes quand ils sont renvoyés à un spécialiste, qu'on leur donne un nom ou une liste de noms à qui se référer.
- 2.5 S'assurer, quand une personne se présente pour faire une demande d'aide sociale, qu'on lui explique bien à quoi elle a droit et à quoi elle n'a pas droit, et voir à lui donner la liste des organismes publics et communautaires qui peuvent lui venir en aide pour tous ses besoins de base (aide centralisée et désectorialisée).
- 2.6 Distribuer des aimants à réfrigérateurs pour rappeler quel CLSC dessert le quartier (et pourquoi pas répéter les services qui y sont offerts).
- 2.7 Assurer la diffusion complète et publique des programmes de santé (mise à jour de l'information sur les programmes de santé et services sociaux) en lien avec la ligne Info-santé pour minimiser les sources de référence à retenir.
- 2.8 Faciliter l'accès à l'information sur tous les programmes et services, quels que soient les ministères d'où ils proviennent et en partant des besoins de base de la personne.
- 2.9 Faciliter l'accès aux services sociaux sans l'aide desquels souvent la possibilité de choix dans les options de traitement est nulle.

Suite ...

Loi sur les services de santé et les services sociaux

1. Droit à l'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation
- ➔ 2. **Droit à l'information sur les services et ressources disponibles**
3. Droit d'accès à son dossier et à la confidentialité
4. Droit à des services adéquats
5. Droits au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité
6. Droit aux services d'hébergement
7. Droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix
8. Droit à des services en langue anglaise
9. Droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être
10. Droit au consentement aux soins
11. Droit d'être accompagné et assisté
12. Droit d'être représenté
13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



CONSTATS :

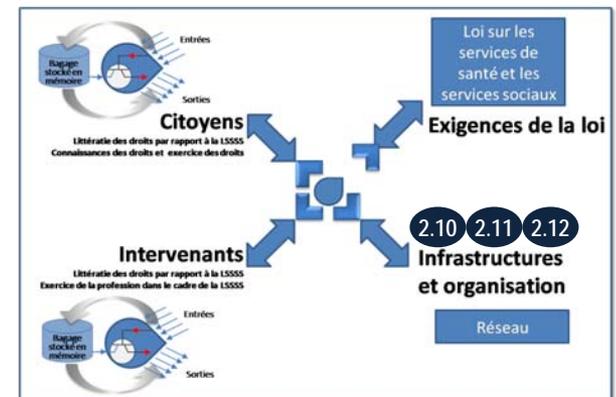
Les ressources de proximité (organismes communautaires, CLSC, pharmacies) sont des intermédiaires privilégiés pour donner de l'information aux citoyens parce qu'ils sont ancrés dans la communauté.

Loi sur les services de santé et les services sociaux

PROPOSITIONS :

- 2.10 S'assurer de la mise à jour régulière, par ville ou par quartier, de la liste des cliniques ou des CLSC sans rendez-vous où l'on peut se présenter sans avoir de dossier médical. Utiliser encarts dans les journaux locaux, affichettes dans les pharmacies, émissions de radio populaires, radios communautaires, site Web, etc. (cf. carton distribué dans les tous foyers de la région 03 par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale pour détourner les patients de l'urgence pendant les mois d'été).
- 2.11 S'assurer que les usagers ont accès à l'information sur les différents niveaux (public/privé/communautaire) de prise en charge possible, à partir de la même source d'information, pour avoir plus de chance de trouver un service disponible Ex. : site Internet facilement consultable avec liste des ressources communautaires existantes pour chaque domaine de soins et type d'activités dans chaque quartier et dans chaque région.
- 2.12 Faire connaître les programmes et services offerts par les services sociaux.

1. Droit à l'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation
- ➔ 2. **Droit à l'information sur les services et ressources disponibles**
3. Droit d'accès à son dossier et à la confidentialité
4. Droit à des services adéquats
5. Droits au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité
6. Droit aux services d'hébergement
7. Droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix
8. Droit à des services en langue anglaise
9. Droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être
10. Droit au consentement aux soins
11. Droit d'être accompagné et assisté
12. Droit d'être représenté
13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



CONSTATS :

Les citoyens ne connaissent pas, d'une part, la portée et les limites de ce droit (accès à son dossier) et, d'autre part, les règles pour accéder à leur dossier (photocopie, coûts à déboursier, surveillance, etc.) qui semblent par ailleurs différentes d'un établissement à l'autre.

Les citoyens ont de la difficulté à déchiffrer et à comprendre le contenu de leur dossier médical.

Il y a des risques de briser la confidentialité dans la manipulation des dossiers et dans les échanges d'information entre différents établissements et intervenants. Le cas du recours aux traducteurs est ici souligné dans des milieux fermés (petites communautés ethniques). La situation peut aussi se passer dans les régions éloignées où tout le monde se connaît.

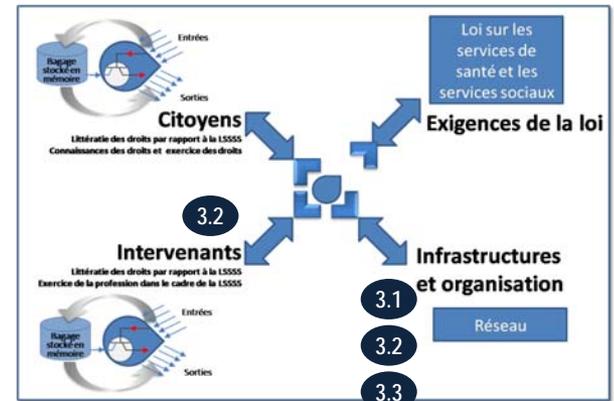
La confidentialité peut parfois avoir un effet irritant pour les proches qui prennent soin d'un patient qui refuse que leur soit transmise l'information sur son cas.

PROPOSITIONS :

- 3.1 Clarifier dans chaque établissement les règles de procédures pour accéder à son dossier.
- 3.2 S'assurer que tout patient qui demande à consulter son dossier soit aidé à le déchiffrer.
- 3.3 Tenir compte des risques de briser la confidentialité dans le cas du recours aux traducteurs (choisir des personnes extérieures à la communauté, exiger d'elles le secret professionnel, etc.).
- 3.4 Questionner le paradoxe entre le droit à la confidentialité et le droit à la participation dans le cas des proches aidants.

Loi sur les services de santé et les services sociaux

1. Droit à l'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation
2. Droit à l'information sur les services et ressources disponibles
- ➔ **3. Droit d'accès à son dossier et à la confidentialité**
4. Droit à des services adéquats
5. Droits au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité
6. Droit aux services d'hébergement
7. Droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix
8. Droit à des services en langue anglaise
9. Droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être
10. Droit au consentement aux soins
11. Droit d'être accompagné et assisté
12. Droit d'être représenté
13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



CONSTATS :

Les utilisateurs sont satisfaits des soins qu'ils reçoivent une fois qu'ils sont pris en charge, et apprécient la compétence des professionnels. Cependant, ils déplorent le manque de ressources, tout particulièrement en services psycho-sociaux.

L'attente est d'autant plus pénible pour les usagers qu'ils ne sont pas informés de la progression de leur dossier dans le système.

Dans les salles d'attente, quand cette attente dépasse une certaine limite raisonnable (qui dépend de l'état de vulnérabilité de chacun), l'atmosphère se dégrade, et la tension monte.

Suite ...

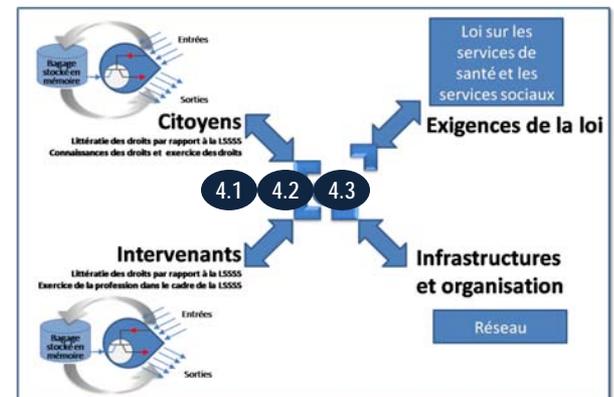
PROPOSITIONS :

- 4.1 Renforcer le rôle préventif que jouent les services sociaux dans les problèmes psychosociaux en développant leurs services d'accompagnement et d'écoute.
- 4.2 Informer les gens de la façon dont les listes d'attente sont gérées pour les rassurer et leur permettre de se faire une idée du moment où ils seront reçus, éviter qu'ils soient renvoyés et – surtout – ne pas les faire attendre dehors.
- 4.3 Utiliser davantage les temps d'attente dans les cliniques, dans les urgences, dans les CLSC, pour humaniser les soins (avec du personnel bénévole formé); écouter les gens, offrir des collations santé gratuites, donner de l'information de personne à personne (notamment sur les services existants, sur la prévention en santé et la prise de médicaments avec brochures à rapporter avec soi) et par le biais d'un réseau télé santé en boucle.

Suite ...

Loi sur les services de santé et les services sociaux

1. Droit à l'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation
2. Droit à l'information sur les services et ressources disponibles
3. Droit d'accès à son dossier et à la confidentialité
4. **Droit à des services adéquats**
5. Droits au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité
6. Droit aux services d'hébergement
7. Droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix
8. Droit à des services en langue anglaise
9. Droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être
10. Droit au consentement aux soins
11. Droit d'être accompagné et assisté
12. Droit d'être représenté
13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



CONSTATS :

Il y a un décalage entre le besoin des citoyens, les programmes et services existants et leur interprétation.

Le manque de ressources, dans le milieu scolaire plus particulièrement, crée un impact plus sévère sur la santé des enfants en raison de diagnostics tardifs.

Si les déficiences dans le fonctionnement des services de santé et des services sociaux irritent passablement les citoyens, elles heurtent profondément les nouveaux arrivants, qui n'ont pas la même littératie.

Suite ...

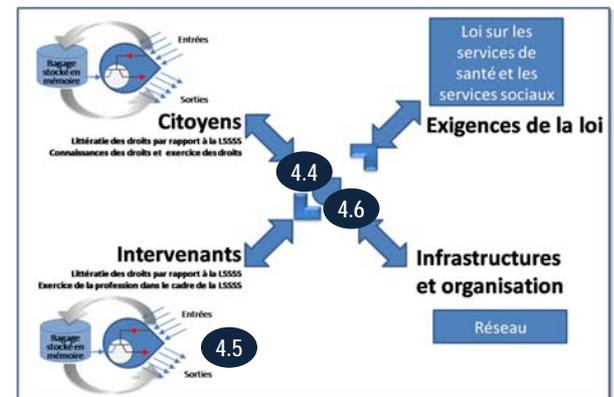
PROPOSITIONS :

- 4.4 Essayer de réduire au maximum les tracasseries administratives en écoutant le point de vue des usagers. Que les demandes de ces derniers puissent être entendues, écoutées et traitées selon leur point de vue, en tenant compte de l'orientation de leur demande de service, de l'implication et des conséquences pour eux de la réponse qui sera donnée ; a fortiori quand la réponse est négative, s'assurer que d'autres pistes de solutions, d'autres orientations ou un aiguillage pertinent leur soit proposé.
- 4.5 Conscientiser les professionnels au sens que leurs refus d'accès aux services/ annulation/changements de protocole ou autre implique pour des patients qui attendent un soin parfois très longtemps et se le représentent comme l'issue de leur problème.
- 4.6 Sensibiliser les agents de l'administration de la santé et les professionnels aux conditions administratives générales des immigrés; aux limites intersectorielles (ex. plusieurs services réclament au même moment le passeport ou d'autres pièces originales) ; encourager la disposition au règlement favorable des situations administratives pour que les immigrés (et leurs familles) accèdent aux soins dans les conditions prévues par la loi.

Suite...

Loi sur les services de santé et les services sociaux

1. Droit à l'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation
2. Droit à l'information sur les services et ressources disponibles
3. Droit d'accès à son dossier et à la confidentialité
4. **Droit à des services adéquats**
5. Droits au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité
6. Droit aux services d'hébergement
7. Droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix
8. Droit à des services en langue anglaise
9. Droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être
10. Droit au consentement aux soins
11. Droit d'être accompagné et assisté
12. Droit d'être représenté
13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



CONSTATS :

Le roulement de personnel est un problème récurrent. Il a des conséquences néfastes, particulièrement en santé mentale, où la stabilité du lien de confiance est un élément clé de la thérapie.

Le lien de dépendance entre intervenants et usagers peut devenir un réel rapport de force.

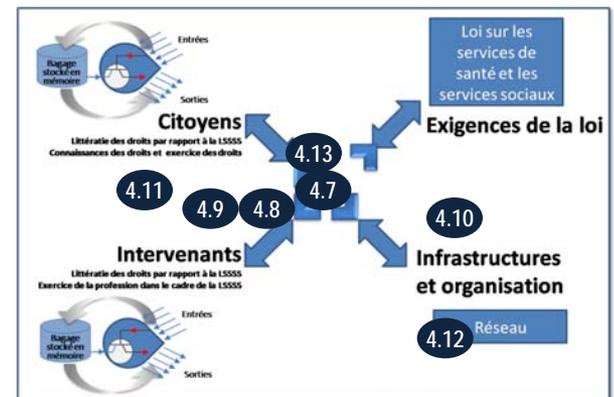
D'autres témoignages évoquent l'ouverture d'esprit et la bienveillance du personnel, qualités qui sont très appréciées des usagers.

PROPOSITIONS :

- 4.7 Tenir compte dans l'organisation des services du besoin de continuité pour les patients, plus particulièrement en santé mentale. Établir la continuité des services en collaboration avec les patients, dans le plan de traitement.
- 4.8 Définir des protocoles pour le suivi des soins (carnets de santé, n° de téléphone, services à rejoindre, etc.).
- 4.9 Par de la formation continue, rappeler qu'à défaut d'une gestion harmonieuse de la dépendance du patient à l'égard des professionnels, c'est un véritable rapport de force interpersonnel qui peut s'instaurer, aux dépens de la qualité des services.
- 4.10 Faire valoir, au moins socialement, l'importance de la dimension humaine dans les gestes des soignants; promouvoir la reconnaissance des patients à l'égard des personnels bien attentionnés.
- 4.11 Mettre au point un système institutionnel (par l'entremise des commissaires aux plaintes et à la qualité des services ?) qui permettrait de recueillir les témoignages d'appréciation et de gratitude envers le personnel.
- 4.12 Solliciter une réelle collaboration entre les organismes communautaires et les services publics pour mieux coordonner les services offerts aux usagers.
- 4.13 Faire connaître cette relation de conséquence entre la qualité de l'accueil, la déférence, la qualité communicationnelle générale à l'égard des patients/usagers et l'efficacité dans l'utilisation « judicieuse » des services.

Loi sur les services de santé et les services sociaux

1. Droit à l'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation
2. Droit à l'information sur les services et ressources disponibles
3. Droit d'accès à son dossier et à la confidentialité
4. **Droit à des services adéquats**
5. Droits au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité
6. Droit aux services d'hébergement
7. Droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix
8. Droit à des services en langue anglaise
9. Droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être
10. Droit au consentement aux soins
11. Droit d'être accompagné et assisté
12. Droit d'être représenté
13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



CONSTATS :

La notion de droit à des services de santé et des services sociaux universels et gratuits, sans discrimination et dans le respect de l'individu est partagée par l'ensemble des citoyens. En revanche, dans son application on note des traces évidentes de discrimination liées notamment au statut social, à l'origine ethnique et à la maladie contractée.

Règle générale, il faut se battre pour obtenir des services et ceux qui sont forts en gueule s'en sortent mieux que les autres.

Les plus fragilisés n'ont pas toujours les moyens de se battre pour obtenir un service. Sans soutien, plusieurs renoncent.

Les usagers sous curatelle semblent vivre de la discrimination qui se reflète dans la qualité des soins qu'ils reçoivent.

De nombreux citoyens souffrent de discrimination.

La médecine actuelle soigne davantage les symptômes que les personnes.

Il n'y a pas de traces évidentes que les décisions de donner leur congé aux patients soient prises en tenant compte de leur situation ni de leur avis. Il leur faut revendiquer leur droit.

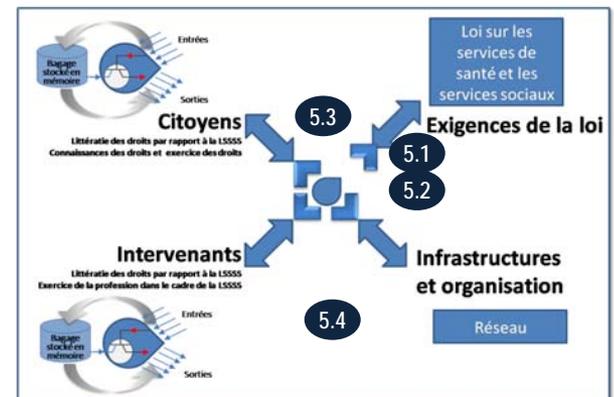
PROPOSITIONS :

- 5.1 Que les droits aux soins et services soient réaffirmés publiquement comme étant les mêmes pour toutes les catégories de personnes ; que les aidants ou familles d'accueil reçoivent un document qui recense les droits des personnes hébergées et les leurs dans cette fonction d'aidant, pour les soutenir dans leurs démarches de soins.
- 5.2 Toutes les formes de discrimination fondées sur le sexe, l'origine, le statut social, les choix de vie doivent être dénoncées et faire l'objet d'un suivi.
- 5.3 Envisager une consultation publique sur la discrimination vécue et ressentie par les usagers.
- 5.4 Encourager la curiosité interculturelle ; bâtir des capsules d'information qui correspondent aux questions/problèmes de compréhension des intervenants à l'égard des usagers culturellement éloignés.

Suite ...

Loi sur les services de santé et les services sociaux

1. Droit à l'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation
2. Droit à l'information sur les services et ressources disponibles
3. Droit d'accès à son dossier et à la confidentialité
4. Droit à des services adéquats
- ➔ **5. Droits au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité**
6. Droit aux services d'hébergement
7. Droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix
8. Droit à des services en langue anglaise
9. Droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être
10. Droit au consentement aux soins
11. Droit d'être accompagné et assisté
12. Droit d'être représenté
13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



CONSTATS :

La notion de droit à des services de santé et des services sociaux universels et gratuits, sans discrimination et dans le respect de l'individu est partagée par l'ensemble des citoyens. En revanche, dans son application on note des traces évidentes de discrimination liées notamment au statut social, à l'origine ethnique et à la maladie contractée.

Règle générale, il faut se battre pour obtenir des services et ceux qui sont forts en gueule s'en sortent mieux que les autres.

Les plus fragilisés n'ont pas toujours les moyens de se battre pour obtenir un service. Sans soutien, plusieurs renoncent.

Les usagers sous curatelle semblent vivre de la discrimination qui se reflète dans la qualité des soins qu'ils reçoivent.

De nombreux citoyens souffrent de discrimination.

La médecine actuelle soigne davantage les symptômes que les personnes.

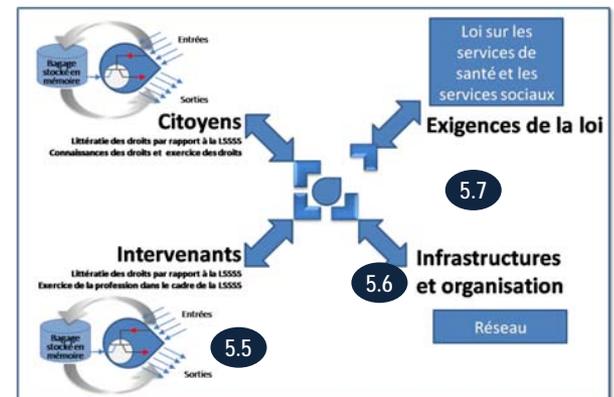
Il n'y a pas de traces évidentes que les décisions de donner leur congé aux patients soient prises en tenant compte de leur situation ni de leur avis. Il leur faut revendiquer leur droit.

PROPOSITIONS :

- 5.5 Donner de la formation sur les relations interculturelles dans les cours de base de toutes les formations médicales et psycho-sociales et proposer de façon régulière des ateliers de perfectionnement sur cette problématique.
- 5.6 Donner un rôle plus important aux médiateurs culturels, ces gens qui ont un pied dans une culture et un autre dans l'autre culture. Ils sont les mieux outillés pour comprendre, décoder et traduire les attitudes des uns et des autres. Demander à ces médiateurs de donner des ateliers sur la communication interculturelle pour les intervenants en santé et en service social.
- 5.7 Faire une campagne d'information grand public sur les préjugés et les effets de la discrimination et de l'exclusion sociale.

Loi sur les services de santé et les services sociaux

1. Droit à l'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation
2. Droit à l'information sur les services et ressources disponibles
3. Droit d'accès à son dossier et à la confidentialité
4. Droit à des services adéquats
- ➔ 5. **Droits au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité**
6. Droit aux services d'hébergement
7. Droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix
8. Droit à des services en langue anglaise
9. Droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être
10. Droit au consentement aux soins
11. Droit d'être accompagné et assisté
12. Droit d'être représenté
13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



CONSTATS :

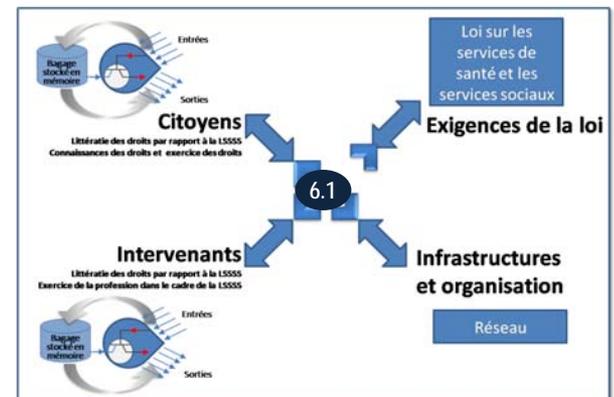
Selon les intervenants, le problème d'hébergement est immense, particulièrement pour les personnes âgées. Et la solution de rester chez soi n'est pas davantage viable faute de disponibilité des soins à domicile.

Loi sur les services de santé et les services sociaux

PROPOSITIONS :

- 6.1 Informer les patients qui entrent à l'hôpital du droit à l'hébergement et des conditions de ce droit ; épauler les patients pour que se mette en branle l'organisation de leur retour ou de leur prise en charge consécutive à une hospitalisation avant ou dès leur entrée à l'hôpital ; orienter patients/famille/aidants vers les ressources (personnes et d'informations disponibles), très tôt dans le processus d'entrée à l'hôpital.

1. Droit à l'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation
2. Droit à l'information sur les services et ressources disponibles
3. Droit d'accès à son dossier et à la confidentialité
4. Droit à des services adéquats
5. Droits au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité
6. **Droit aux services d'hébergement**
7. Droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix
8. Droit à des services en langue anglaise
9. Droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être
10. Droit au consentement aux soins
11. Droit d'être accompagné et assisté
12. Droit d'être représenté
13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



CONSTATS :

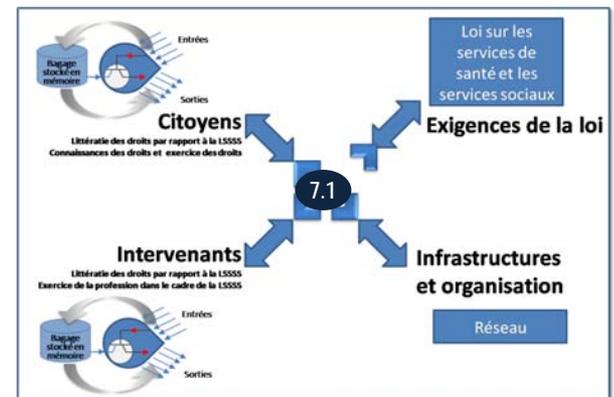
Les citoyens évoquent la contradiction de l'exercice du droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix et le manque évident de ressources.

Loi sur les services de santé et les services sociaux

PROPOSITIONS :

7.1 Voir les recommandations proposées au « droit à des services adéquats »

1. Droit à l'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation
2. Droit à l'information sur les services et ressources disponibles
3. Droit d'accès à son dossier et à la confidentialité
4. Droit à des services adéquats
5. Droits au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité
6. Droit aux services d'hébergement
7. **Droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix**
8. Droit à des services en langue anglaise
9. Droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être
10. Droit au consentement aux soins
11. Droit d'être accompagné et assisté
12. Droit d'être représenté
13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



CONSTATS :

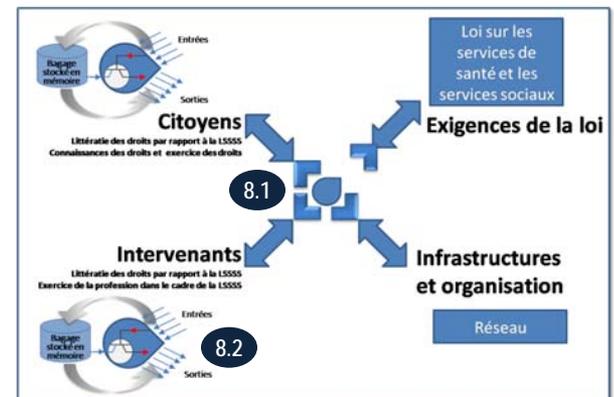
La barrière de la langue à laquelle s'ajoute la barrière culturelle complexifie les échanges entre intervenants et citoyens et réduit la portée de l'application des droits.

Loi sur les services de santé et les services sociaux

PROPOSITIONS :

- 8.1 Encourager la curiosité interculturelle ; bâtir des capsules d'information qui correspondent aux questions/problèmes de compréhension des intervenants à l'égard des usagers culturellement éloignés.
- 8.2 Donner de la formation sur les relations interculturelles dans les cours de base de toutes les formations médicales et psycho-sociales et proposer de façon régulière des ateliers de perfectionnement sur cette problématique.

1. Droit à l'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation
2. Droit à l'information sur les services et ressources disponibles
3. Droit d'accès à son dossier et à la confidentialité
4. Droit à des services adéquats
5. Droits au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité
6. Droit aux services d'hébergement
7. Droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix
8. **Droit à des services en langue anglaise**
9. Droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être
10. Droit au consentement aux soins
11. Droit d'être accompagné et assisté
12. Droit d'être représenté
13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



CONSTATS :

Paradoxe entre la volonté gouvernementale de favoriser la participation citoyenne et la réticence des intervenants à encourager cette pratique.

Les usagers souhaitent avoir des informations pour mieux comprendre ce qui leur arrive; ils ne s'abandonnent pas de façon indifférente à la prise en charge.

On note une réelle volonté chez les usagers d'améliorer leur littératie.

Il y a une réelle volonté des usagers à participer aux décisions les concernant, et cela, malgré la confiance qu'ils ont par rapport à leurs médecins.

La médiation est un processus qui s'inscrit dans la durée et dans la participation. Ce n'est pas un exercice qui se fait en une seule consultation ; la médiation se construit dans la continuité et le suivi.

Suite ...

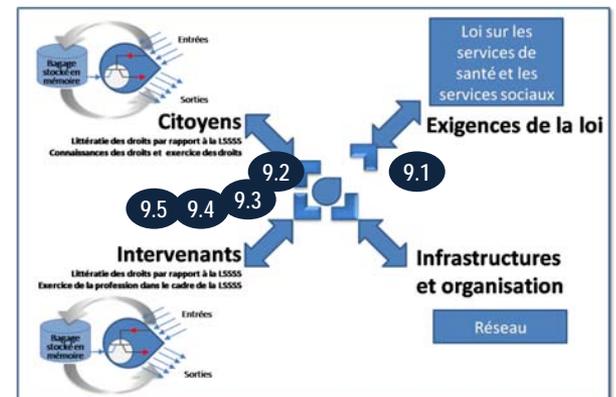
PROPOSITIONS :

- 9.1 Réaffirmer publiquement le désir d'augmenter la participation citoyenne en matière de droits en santé et services sociaux.
- 9.2 Soutenir la participation des usagers pour le suivi par des moyens concrets, comme un carnet personnel de santé distribué aux usagers dans les institutions de santé et téléchargeables sur le site du MSSSS et ceux des agences de santé.
- 9.3 Donner de l'espace aux usagers pour qu'ils puissent poser des questions ; créer un temps d'interaction dédié à la participation du patient dans le protocole de consultation.
- 9.4 Valoriser le suivi pour la participation, ce qui demande d'inscrire le dialogue et la médiation dans la durée.
- 9.5 Favoriser un vrai dialogue entre les patients et le personnel médical pour permettre une prise en charge de sa santé et de son bien-être adaptée à sa situation de vie. Offrir à cette fin de la formation continue et des activités ponctuelles (ateliers, cafés rencontrés, conférences midis, etc.) au personnel soignant.

Suite ...

Loi sur les services de santé et les services sociaux

1. Droit à l'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation
2. Droit à l'information sur les services et ressources disponibles
3. Droit d'accès à son dossier et à la confidentialité
4. Droit à des services adéquats
5. Droits au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité
6. Droit aux services d'hébergement
7. Droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix
8. Droit à des services en langue anglaise
9. **Droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être**
10. Droit au consentement aux soins
11. Droit d'être accompagné et assisté
12. Droit d'être représenté
13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



CONSTATS :

Les citoyens méconnaissent les responsabilités et les contraintes des intervenants et ces derniers méconnaissent la littératie des droits de leurs patients. Cette situation crée des irritants dans le contrat social qui les lie, un peu à l'image de gens qui collaborent à un contrat dont les termes ne sont pas clairement définis à l'avance.

La participation exige un investissement de toutes les parties en cause et demande du temps, ce qui explique en partie la réticente du personnel soignant pris par des nombreuses contraintes.

Le manque de connaissances des communautés ethniques et des autochtones peut entraver la performance des soins et faire manquer une occasion de solliciter la participation d'un patient au rétablissement de sa santé.

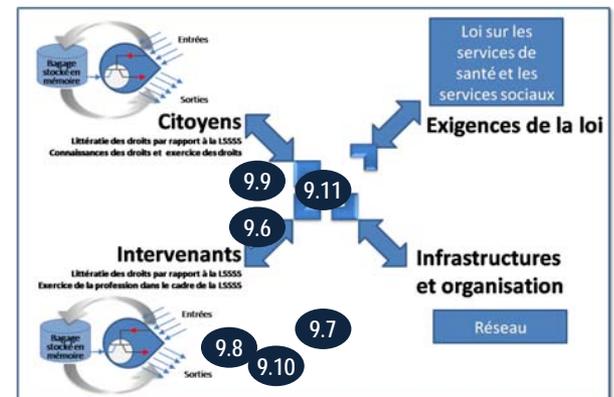
Les ressources de proximité (organismes communautaires, CLSC, pharmacies) sont des intermédiaires privilégiés pour donner de l'information aux citoyens parce qu'ils sont ancrés dans la communauté

PROPOSITIONS :

- 9.6 Reconnaître les compétences des usagers dans leur analyse de la situation et les aider à l'exprimer pour être en mesure de trouver un plan de traitement qui leur convienne et qui convienne à leur réalité (tenir compte des inégalités sociales).
- 9.7 Former davantage les professionnels de la santé à la participation en les aidant à évaluer les implications que cela entraîne pour la gestion du temps et des ressources.
- 9.8 Dans la formation des intervenants, expliquer comment transformer le rapport d'autorité en un rapport davantage participatif. S'inspirer pour cela des formations données aux sages-femmes et aux ergothérapeutes pour qui tout geste à soutenir part de la capacité de la personne concernée.
- 9.9 Donner les moyens de développer un meilleur équilibre entre la médicalisation des soins et le soutien psychosocial des personnes souffrant de problèmes de santé mentale dans une perspective de prise en charge accrue de leur santé.
- 9.10 Veiller à ne pas prôner un seul type de participation et à ne pas déprécier trop rapidement certains comportements (ex : regarder l'interlocuteur dans les yeux est considéré dans certaines cultures comme de l'arrogance). Pour accroître la participation, il faut tenir compte des valeurs socioculturelles de la personne.
- 9.11 Soutenir un véritable espace de négociation pour encourager la participation.

Loi sur les services de santé et les services sociaux

1. Droit à l'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation
2. Droit à l'information sur les services et ressources disponibles
3. Droit d'accès à son dossier et à la confidentialité
4. Droit à des services adéquats
5. Droits au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité
6. Droit aux services d'hébergement
7. Droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix
8. Droit à des services en langue anglaise
9. **Droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être**
10. Droit au consentement aux soins
11. Droit d'être accompagné et assisté
12. Droit d'être représenté
13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



CONSTATS :

Les usagers ne mesurent toujours pas la portée de leur acte de consentement. Bien des formulaires de consentement sont signés après coup.

PROPOSITIONS :

10.1 Faire une plus grande place à l'échange informationnel dans le consentement.

10.2 Développer une appréciation plus grande de la demande de consentement chez les intervenants.

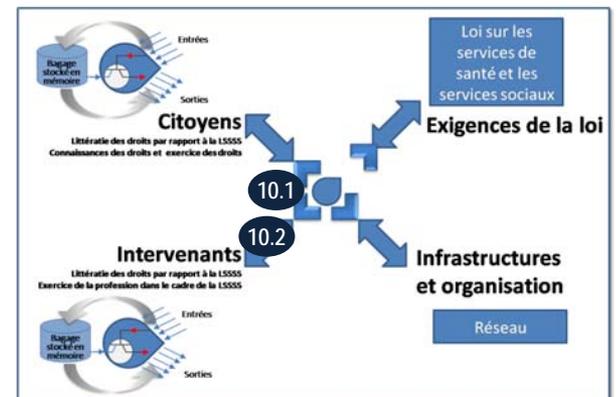
Loi sur les services de santé et les services sociaux

1. Droit à l'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation
2. Droit à l'information sur les services et ressources disponibles
3. Droit d'accès à son dossier et à la confidentialité
4. Droit à des services adéquats
5. Droits au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité
6. Droit aux services d'hébergement
7. Droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix
8. Droit à des services en langue anglaise
9. Droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être
10. **Droit au consentement aux soins**
11. Droit d'être accompagné et assisté
12. Droit d'être représenté
13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



10. Droit au consentement aux soins

11. Droit d'être accompagné et assisté
12. Droit d'être représenté
13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



CONSTATS :

Loi sur les services de santé et les services sociaux

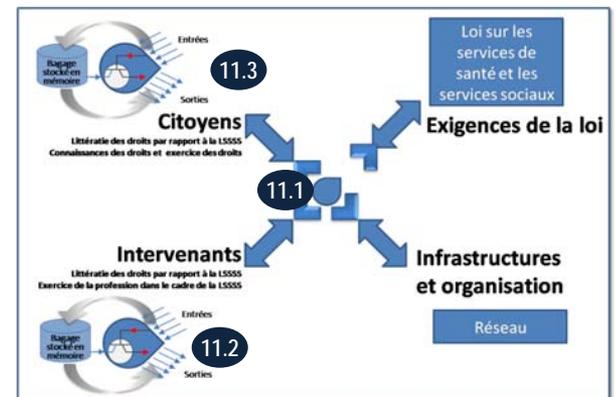
PROPOSITIONS :

11.1 Informer à la fois les usagers et les intervenants de la portée et des limites du droit à l'accompagnement.

12.1 Soutenir (par de la formation continue) les savoir-faire communicationnels des intervenants quand ils demandent aux représentants de prendre des décisions.

12.2 Faire une campagne grand public sur le droit à la représentation. En sensibilisant la population aux implications et aux difficultés de la représentation, c'est aussi l'exercice de l'ensemble des droits pour les usagers eux-mêmes qui est développé.

1. Droit à l'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation
2. Droit à l'information sur les services et ressources disponibles
3. Droit d'accès à son dossier et à la confidentialité
4. Droit à des services adéquats
5. Droits au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité
6. Droit aux services d'hébergement
7. Droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix
8. Droit à des services en langue anglaise
9. Droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être
10. Droit au consentement aux soins
11. **Droit d'être accompagné et assisté**
12. **Droit d'être représenté**
13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



CONSTATS :

Une partie importante de la population ne perçoit pas la plainte comme la manifestation d'un droit.

Près des trois quarts des répondants du second sondage disent ne pas savoir comment porter plainte et les moyens qu'ils prendraient pour s'informer couvrent une grande diversité d'instances. Seuls 8 % iraient directement à l'instance la plus directe : le commissaire aux plaintes.

Nombre de citoyens n'ont pas confiance dans le système de plaintes. Le fait qu'ils ne peuvent évoquer dans leur esprit de cas de plaintes ayant porté fruit contribue à leur fatalisme.

Se plaindre implique de se poser en opposition au système dans lequel on vient chercher des services, une logique souvent perçue comme contraire à la quête de soins.

Suite ...

PROPOSITIONS :

13.1 S'il est bon que la plainte soit associée à l'amélioration des services, elle doit aussi l'être à la défense des droits, rempart contre les mauvaises pratiques, les erreurs et les abus de toutes sortes. Il faut donc développer la perception de la plainte comme la manifestation d'un droit.

13.2 Il convient de déconstruire l'idée selon laquelle les services d'un avocat sont nécessaires et de corriger cette idée fausse dans la population.

13.3 Revaloriser le régime de plaintes dans une perspective citoyenne plus collective que personnelle en visant à faire comprendre que des changements sont possibles par l'action des citoyens.

13.4 Communiquer le message que la défense des droits en santé par le dépôt d'une plainte est une participation citoyenne : c'est défendre ses droits de citoyen pour soi-même et pour la communauté.

13.5 Modifier la perception du régime d'examen des plaintes (le mot «plaintes» est connoté) dans le monde médical en prônant plutôt un mécanisme d'amélioration continue.

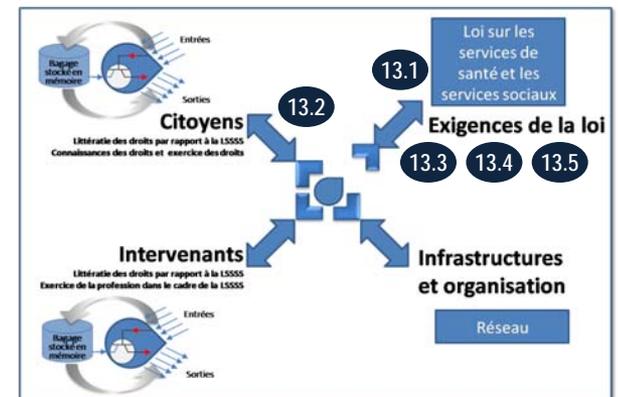
Suite ...

Loi sur les services de santé et les services sociaux

1. Droit à l'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation
2. Droit à l'information sur les services et ressources disponibles
3. Droit d'accès à son dossier et à la confidentialité
4. Droit à des services adéquats
5. Droits au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité
6. Droit aux services d'hébergement
7. Droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix
8. Droit à des services en langue anglaise
9. Droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être
10. Droit au consentement aux soins
11. Droit d'être accompagné et assisté
12. Droit d'être représenté



13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



CONSTATS :

Les mécanismes de plainte et le soutien aux plaintes sont nettement méconnus. Les réticences à porter plainte résident aussi dans un manque d'assurance, un manque d'énergie face à une démarche qui demande de « tenir son bout ».

Si l'on observe une perception plutôt favorable de la plainte et nettement favorable des plaignants, on relève également une certaine crainte, un certaine appréhension à l'égard du processus et de son coût. Les moyens alternatifs évoqués sont très liés à la personnalité des usagers et leur efficacité est variable. Certains peuvent être inutilement coûteux ou compliqués.

L'évitement est une stratégie fréquente face à une insatisfaction en raison notamment de la peur de représailles.

Suite ...

PROPOSITIONS :

- 13.6 Questionner le nom du commissaire aux plaintes et à l'amélioration des services pour favoriser une meilleure participation.
- 13.7 Faire mieux connaître le régime de plainte, les mécanismes de plaintes et tous les acteurs qui peuvent venir en soutien à la démarche de plainte (commissaires locaux et régionaux, CAAP, comités de résidents et d'usagers, etc.).
- 13.8 Un des moyens de solliciter la participation citoyenne serait de diffuser des exemples de changements positifs apportés à la suite de plaintes de citoyens.
- 13.9 Les campagnes d'information sur les commissaires aux plaintes doivent continuer, s'amplifier et se diversifier en fonction des médias préférés des différents groupes cibles et du genre d'instances auxquelles différents groupes pensent spontanément à s'adresser.
- 13.10 Élaborer un plan de communication qui tienne compte des résultats du sondage pour cibler les publics à rejoindre en priorité (personnes âgées et peu scolarisées) et les médias à privilégier.

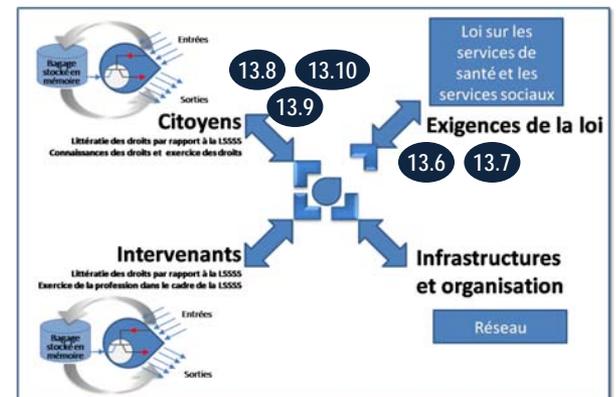
Suite ...

Loi sur les services de santé et les services sociaux

1. Droit à l'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation
2. Droit à l'information sur les services et ressources disponibles
3. Droit d'accès à son dossier et à la confidentialité
4. Droit à des services adéquats
5. Droits au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité
6. Droit aux services d'hébergement
7. Droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix
8. Droit à des services en langue anglaise
9. Droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être
10. Droit au consentement aux soins
11. Droit d'être accompagné et assisté
12. Droit d'être représenté



13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



CONSTATS :

L'évitement est une stratégie fréquente face à une insatisfaction en raison notamment de la peur de représailles.

PROPOSITIONS :

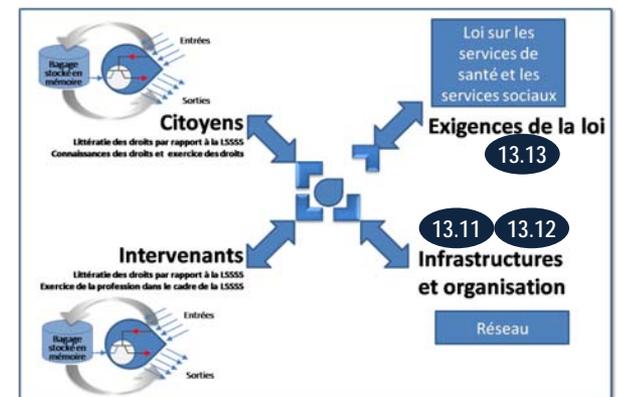
- 13.11 Il faut s'assurer qu'il n'y ait pas de représailles afin de sortir d'un climat de peur qui favorise le développement des injustices sociales (notamment en rappelant l'existence de l'article 73 de la LSSSS). Il faut dénoncer le chantage qui s'exerce sur les patients qui expriment l'intention de déposer une plainte, dénoncer la manipulation des personnes que l'on dissuade de se plaindre en faisant jouer la peur : peur des représailles, de négligences, peur du refus de soin, honte sociale du chiâleux...
- 13.12 Pour augmenter la confiance des gens dans le système, exiger des établissements (principalement pour les clientèles captives) qu'ils se dotent d'un plan d'action pour prévenir les représailles et intervenir en cas de dénonciation ou en cas de plaintes.
- 13.13 Donner plus de marge de manœuvre aux commissaires aux plaintes et à l'amélioration des services pour faire connaître le régime de plaintes et se faire connaître de leur établissement étant donné que cela fait partie de leur mandat et qu'ils sont les mieux placés dans le système pour y arriver. Leur demander de travailler étroitement avec les comités d'usagers et de résidents pour assurer une stratégie d'ensemble cohérente.

Loi sur les services de santé et les services sociaux

1. Droit à l'information sur son état de santé et de bien-être et sur tout accident survenu en cours de prestation
2. Droit à l'information sur les services et ressources disponibles
3. Droit d'accès à son dossier et à la confidentialité
4. Droit à des services adéquats
5. Droits au respect, à la dignité, à l'autonomie et à la sécurité
6. Droit aux services d'hébergement
7. Droit de choisir le professionnel et l'établissement de son choix
8. Droit à des services en langue anglaise
9. Droit de participer à toute décision concernant son état de santé et de bien-être
10. Droit au consentement aux soins
11. Droit d'être accompagné et assisté
12. Droit d'être représenté



13. Droit de porter plainte et d'exercer un recours



Annexe 2

Rapport définitif (janvier 2009 – révisé août 2009)
Sondage sur les droits en santé (novembre 2008)
par Jacques Lemieux (U. Laval)

0. Introduction

Ce document rend compte des grandes lignes de l'analyse des données d'un sondage téléphonique réalisé en novembre 2008 dans le cadre du cours « Enquête par sondage » (Département d'information et de communication, Université Laval), auprès d'un échantillon de près de 900 Québécois adultes. Le sondage, réalisé pour le compte du CSBE, porte prioritairement sur la connaissance des droits en santé et en services sociaux. Le présent rapport développe ou précise certains aspects de l'exposé préliminaire présenté lors de la réunion de l'équipe de recherche du 17 décembre 2008.

Les étudiants inscrits au cours de sondage ont été informés dès septembre 2008 des objectifs visés par le CSBE dans la réalisation d'une telle enquête. Au début d'octobre, chacune des 30 équipes d'étudiants a proposé un devis de recherche, dont la synthèse a produit une première version du questionnaire. Le questionnaire a subi une série de pré-tests durant le mois d'octobre, qui ont donné lieu à de nombreuses modifications. La version définitive comporte 46 questions, soit 36 questions « de fond » (Q02-Q37) et 10 questions de nature socio-démographique (Q01 et Q38-Q46). Cet instrument de cueillette a été administré par téléphone du 3 au 8 novembre, à un échantillon aléatoire de 6103 numéros produit par la firme ASDE Inc. (Gatineau, Qc). 896 de ces numéros se sont avérés « hors service »; des 5207 numéros valides, 3193 ont donné lieu à des refus, 1091 n'ont pu être rejoints malgré plusieurs appels et 896 entrevues ont été effectuées. Le taux de réponse de 28,1% (896 / 3193) est comparable à celui de nos sondages précédents.

1. Composition de l'échantillon

L'échantillon original de 923 répondants a été réduit à 896, après en avoir éliminé quelques cas problématiques; il comporte une marge d'erreur théorique de plus ou moins 3,3% pour une probabilité de 19 sur 20 (95%). Compte tenu du nombre variable de réponses non valides d'une question à l'autre (lorsque le répondant n'a pas d'opinion, refuse de répondre ou ne fait pas partie

du groupe concerné par la question), la marge d'erreur effective peut parfois dépasser le plafond théorique : par exemple, elle atteint 3,5% à la Q46 (revenu familial), où 796 cas sont valides.

Cela étant dit, la composition socio-démographique de l'échantillon laisse voir quelques biais importants, notamment en ce qui concerne les proportions selon le genre (**Question 39** : 65,7% de femmes) et la langue maternelle (**Q41** : 92,7% de francophones).

Nous avons indiqué au CSBE et à l'équipe d'Isabelle Clerc qu'il serait difficile d'obtenir une représentation satisfaisante des non francophones, compte tenu du petit nombre d'étudiants-interviewers bilingues dans le cours Com-17651 de l'automne 2008. De même, la surreprésentation des femmes est une constante des sondages téléphoniques au Québec : dans les ménages québécois, non seulement les femmes sont-elles plus faciles à rejoindre à domicile, mais en plus répondre au téléphone fait souvent partie de leurs tâches domestiques (alors que dans des sociétés plus « machistes », c'est le « pater familias » qui filtre les appels téléphoniques). Même en essayant d'équilibrer selon la « technique de l'anniversaire » (on demande de parler à la personne du ménage qui a le plus récemment célébré son anniversaire), on arrive toujours à un trop grand nombre de répondantes.

Des distorsions moins importantes peuvent aussi être observées à propos de la scolarité (**Q45** : 33,4% ont atteint le niveau universitaire), de l'occupation (**Q44** : 33,6% de personnes retraitées ou « tenant maison ») et de la région (**Q46**) : avec 33% de l'échantillon, Montréal et sa ceinture sont sous-représentées par rapport au reste du Québec; par ailleurs, la représentation de la région de la Capitale-Nationale dans l'échantillon (10,5%) est conforme à celle de la population. On observe enfin qu'une minorité non négligeable des répondants (18,2%) affirme avoir travaillé dans le réseau québécois de la santé et des services sociaux (**Q01**) : 12,4% à titre de « professionnel, technicien ou préposé », 3,5% « dans l'administration » et 2,3% « comme employé de soutien »; c'est sans doute là une proportion plus importante que celle qu'on observe dans la population québécoise. Cependant, toutes ces disparités s'expliquent par la plus grande propension à répondre des personnes plus intéressées ou plus accessibles.

L'analyse isolée de chaque question « de fond », qui fait l'objet de la section suivante, doit faire attention à l'impact de ces divers biais d'échantillon. Pour une analyse plus approfondie, nous avons pondéré les données selon le genre (biais d'échantillon le plus important). De plus, certaines des variables démographiques ont été recodées, en regroupant les catégories peu représentées. Ainsi, les quelques personnes n'ayant « jamais fréquenté l'école » ont été regroupées avec celles qui ont une scolarité de niveau primaire ou secondaire (Q45 recodée). De

même, le travail dans le Réseau (Q01) a été dichotomisé (Oui / Non). Nous avons aussi regroupé les 17 régions administratives du Québec en cinq grands secteurs géographiques : Montréal et Laval (régions 6-13), la ceinture de Montréal (régions 14-15-16), le sud et l'ouest du Québec (4-5-7-17), Québec et Chaudière-Appalaches (3-12), enfin les « régions-ressources » du nord et de l'est du Québec (1-2-8-9-10-11). Voir à la section 5.

2. Les sources d'information (Q02a-Q11)

Les premières questions portent sur les médias d'information. Sans surprise, la télévision s'avère le média numéro un : 84% des répondants la mentionnent parmi leurs deux médias préférés; les journaux et la radio arrivent presque ex-aequo au deuxième rang, avec 41% et 38% des mentions; l'Internet vient loin derrière, avec 29% des mentions (**Q02a-Q02b**). Les combinaisons de médias les plus fréquemment observées (deux médias préférés) sont la télé et la radio (23% des répondants), la télé et les journaux (22%) et la télé et Internet (11%).

Le média préféré en premier choix (Q02a) varie toutefois légèrement mais de façon significative selon la scolarité, ainsi que l'indique le **Tableau 1** (en annexe) : bien que désignée le « média numéro un » selon tous les niveaux de scolarité, la télévision attire une plus forte proportion de personnes de scolarité collégiale et surtout secondaire, alors que les répondants ayant fréquenté l'université préfèrent en plus fortes proportions les médias imprimés (journaux et revues), ainsi que l'Internet.

L'âge exerce également une influence significative sur le média préféré (**Tableau 2**) : La télévision est mentionnée en plus grande proportion par les personnes plus âgées, la radio un peu plus par les 30 à 59 ans; mais surtout, on observe deux relations diamétralement opposées entre l'imprimé et l'Internet : le premier ayant une popularité directement reliée à l'âge, alors que le second attire surtout les 29 ans et moins, puis les 30 à 44 ans.

L'influence du genre sur le média préféré est significative, quoique de très faible intensité ($V = 0,114$, $p = 0,01$) : on observe un pourcentage un peu plus élevé de femmes qui préfèrent la télé, alors qu'on retrouve une plus grande proportion d'hommes qui préfèrent l'un ou l'autre des trois autres médias (**Tableau 3**).

La majorité des répondants (58%) consacre moins d'une heure par jour à s'informer (**Q03**), à peine 15% le font plus de deux heures; la médiane se situe entre 30 et 59 minutes / jour (40% des

répondants). Le temps quotidien consacré à l'information est légèrement influencé par l'âge et le genre, mais nullement par le niveau de scolarité, ce qui peut paraître surprenant. On peut supposer que la scolarité influence davantage le genre d'information traitée que le temps qu'on consacre à l'assimiler. Ce que laisse entrevoir l'analyse de la question suivante.

Dans les recherches sur la littératie en santé, le temps quotidien consacré à la lecture en tous genres – pour les loisirs, le travail ou les études - (**Q04**) apparaît comme un des meilleurs indicateurs du niveau de littératie. Comme pour la question précédente, la catégorie médiane se situe entre 30 et 59 minutes de lecture par jour (29% des répondants); 6% des informateurs affirment ne jamais lire, 23% estiment lire plus de deux heures par jour. Nous verrons plus loin que cet indicateur influence effectivement quelques aspects de la connaissance des droits et services en santé.

L'assiduité à la lecture est par ailleurs associée de façon significative et avec une intensité modérée, au niveau de scolarité, ainsi que l'indique le **Tableau 4**. Les personnes de scolarité universitaire se distinguent nettement des autres, dans la mesure où plus de 55% d'entre elles lisent au moins une heure par jour, alors que les proportions correspondantes sont de 45% pour celles qui ont fréquenté le cégep et 30% de celles qui ont une scolarité de niveau secondaire ou moins. L'effet de l'âge est faible ($V = 0,137$; $G = 0,106$; $p = 0,03$), celui du genre s'avère non significatif ($p = 0,381$).

Quel est le niveau d'intérêt des répondants en ce qui concerne l'information relative à la santé (**Q05**)? Il s'avère dans l'ensemble plutôt élevé : si 6% n'y voient « aucun intérêt » et 23% « un peu », par contre 35% affirment y trouver « assez » et 36% « beaucoup d'intérêt ».

Le niveau d'intérêt pour l'information en santé est associé de façon significative mais légère au temps consacré à l'information (Q03) et à l'âge (Q38) : voir le **Tableau 5** en annexe; la variable est par ailleurs associée de façon modérée au genre féminin (Q39), alors que de façon surprenante elle n'a aucun lien avec le niveau de scolarité (Q45).

Les trois questions suivantes (**Q06-Q08**) visent à mesurer la fréquence d'usage de trois médias, en ce qui concerne l'information relative à la santé : la télévision, l'imprimé et l'Internet. Dans les trois cas, la réponse la plus fréquente est « occasionnellement » (57% pour la télé, 54% pour la lecture et 45% pour le Web). Cependant, il faut noter que la catégorie « jamais », mentionnée par 9% des répondants pour la télé et 10% pour l'imprimé, atteint 42% dans le cas du Web. À l'inverse, si 34% consultent la télé et 36% les imprimés « au moins une fois par semaine » pour

s'informer sur la santé, seulement 13% le font sur Internet (nous avons regroupé les catégories de réponse : « à chaque semaine et « à chaque jour »).

L'usage de deux de ces trois médias à des fins de santé est associé à quelques autres variables de façon significative (Khi^2 affichant $p < 0,05$, le plus souvent $p < 0,01$)¹. Ainsi, l'usage de la télé (Q06) affiche une relation d'intensité légère (indices Gamma ou V de Cramer $> 0,15$ et $< 0,30$) au temps consacré à l'information (Q03) et à la lecture en tous genres (Q04), ainsi qu'une relation d'intensité modérée (Gamma ou V de Cramer $> 0,30$ et $< 0,60$) avec l'intérêt général pour l'information en santé (Q05), ce qui n'a rien de bien étonnant²! De façon surprenante, l'usage de l'imprimé (Q07) n'est influencé par aucune variable explicative. Par contre, l'usage d'Internet (Q08), légèrement associé au temps de lecture (Q04 : voir le **Tableau 6**), est modérément associé à une scolarité élevée (Q45 : **Tableau 7**) et aux groupes d'âges plus jeunes (Q38 : **Tableau 8**).

Les **Questions 9 et 10** cherchent à vérifier si les répondants éprouvent des difficultés occasionnelles ou fréquentes à trouver le bon endroit pour des problèmes de santé physique (Q09) ou pour des problèmes sociaux (Q10). Dans les deux cas, la majorité affirme savoir où s'adresser « souvent ou toujours » (Q09 = 73%, Q10 = 56%) : mais on voit que la proportion est nettement plus faible pour les problèmes sociaux (« parfois ou jamais » : 27% pour Q09 et 44% pour Q10). On peut toutefois estimer que dans l'ensemble, les répondants ont quelque peu « surévalué » leurs compétences à trouver le bon service!

Ces deux variables s'avèrent étonnamment assez peu influencées par les divers facteurs explicatifs retenus. Seule Q09 est légèrement associée à l'âge : plus on est âgé, plus on estime savoir où s'adresser pour des questions de santé physique. Ce qui peut s'expliquer

¹ Le test du *Khi carré de Pearson* (Khi^2) vise à valider une hypothèse « H_1 » de dépendance entre les deux variables d'un tableau croisé; Khi^2 permet d'évaluer la probabilité de « l'hypothèse nulle H_0 », qui suppose l'absence de lien entre les deux mêmes variables (H_0 est l'inverse de H_1). On rejette H_0 (et on valide H_1) « sans réserve » si la probabilité de H_0 ne dépasse pas 0,01 et « avec réserve » si elle ne dépasse pas 0,05.

² Le *V de Cramer* et le *Gamma de Goodman* sont des indices de l'intensité de la relation d'association entre deux variables catégoriques (nominales ou ordinales); leur valeur varie entre 0,000 (association nulle) et 1,000 (association parfaite); une valeur négative de Gamma (pour variables ordinales seulement) indique une relation inversement proportionnelle entre les variables.

de façon banale : plus on est âgé, plus on risque d'avoir une santé fragile, plus on fréquente le Réseau et plus on en connaît les services!

Existe-t-il un « guichet unique » en santé et services sociaux (**Q11**)? 40% des répondants croient que non, 15% se disent sans opinion sur la question. Des 45% qui croient à l'existence d'un guichet unique, 24% l'associent aux CLSC, 10% à la ligne Info-Santé, 3% à Services-Québec et les 7% restants à diverses autres instances. Cette question a posé beaucoup de problèmes tant aux interviewers qu'aux répondants : plusieurs de ces derniers semblent avoir pris la question pour un « jeu de devinettes » et tenté de répondre n'importe quoi, ou « donné leur langue au chat »! Il aurait sans doute été préférable de formuler plus clairement la question, si nécessaire avec une courte note explicative. Cela explique peut-être le fait qu'aucune variable indépendante n'influence significativement la Q11.

3. Les droits en santé (Q12-Q30)

Jusqu'à quel point les répondants estiment-ils connaître leurs droits en santé (**Q12**)? 28% affirment n'en connaître « aucun », 55% « quelques-uns », 11% plusieurs et 6% « la plupart ».

Cette variable n'est reliée de façon significative à aucun des facteurs explicatifs, sauf à l'âge (Q38, voir le **Tableau 9**) et de façon prévisible à l'appartenance au réseau de la santé et des services sociaux (Q01, voir **Tableau 10**). Nous verrons cependant plus loin qu'il y a des comparaisons intéressantes à établir entre cette perception subjective de la connaissance de ses droits et la connaissance objective des droits réels (Q19-30).

À quoi les répondants pensent-ils lorsqu'on leur parle de « droits en santé » (**Q13**)? Les deux tiers des informateurs (67%) associent la notion au fait « d'obtenir de meilleurs services », 20% à la possibilité de « participer davantage », 8% à la « possibilité de porter plainte », alors que 7% estiment que c'est « une perte de temps ». Aucune variable indépendante n'exerce d'effet notable sur la Q13.

Les **Questions 14 à 18** visent à mesurer la proportion des répondants qui se sont sentis lésés dans leurs droits en santé, ainsi que les actions qu'ils ont entreprises pour faire respecter les droits. Les premières questions servent de « filtres » aux suivantes, de sorte que les répondants concernés sont très peu nombreux dans les dernières questions de la série. Aussi les tests d'hypothèses s'avèrent-ils inopérants pour ce bloc de variables (sous-échantillons de très petite taille).

Ce sont 22% des 896 répondants (196 personnes) qui affirment que leurs droits n'ont pas été respectés (Q14). 85% de ces 206 répondants (165 personnes) ont décidé de ne pas porter plainte (Q15) : 87 personnes parce que « cela n'aurait rien donné », 38 parce que cela aurait été trop compliqué » (Q16).

Des 27 personnes qui ont décidé de porter plainte, 18 affirment que la démarche a été difficile (Q17) et 19 s'estiment insatisfaits du résultat (Q18).

Les opinions sur le non respect des droits mériteraient d'être analysées davantage lors d'enquête futures, mais probablement davantage par des entrevues ou des groupes de discussions que par un sondage.

Les **Questions 19 à 30** portent sur la connaissance de douze droits ou obligations en santé, sous la forme d'une série de « vrais ou faux » : neuf des douze droits sont véridiques, seuls ceux des questions 21, 25 et 30 ont « faux » comme réponse exacte. Voici un tableau résumant la distribution des « bonnes réponses » :

| Connaissance des droits en santé (Q19-30) | | | |
|--|--|----------------------|---------------------------|
| No Q. | Droit visé | Vrai ou faux? | % réponses exactes |
| 19 | Participer aux décisions | Vrai | 56,4 |
| 20 | Décision d'avorter à 14 ans | Vrai | 53,6 |
| <u>21</u> | Fréquenter le CLSC de son choix | <u>Faux</u> | 35,4 |
| 22 | Refuser une prise de sang | Vrai | 82,5 |
| 23 | Refus d'un médicament lorsque hospitalisé | Vrai | 77,8 |
| 24 | Consulter son dossier médical en tout temps | Vrai | 84,8 |
| <u>25</u> | Consulter dossier du conjoint en tout temps | <u>Faux</u> | 72,0 |
| 26 | Refus d'une opération contre l'avis du médecin | Vrai | 90,1 |
| 27 | Rester hospitalisé si aucune aide à domicile | Vrai | 32,2 |
| 28 | Obligation d'avoir une assurance-médicament | Vrai | 78,9 |
| 29 | Être accompagné par la personne de son choix | Vrai | 90,8 |
| <u>30</u> | Refus de traitement si vous fumez | <u>Faux</u> | 56,3 |

Parmi les neufs véritables droits, ceux qui suscitent les plus fortes proportions de réponses exactes sont Q29 - Accompagnateur (91%), Q26 - Refus opération (90%) et Q24 - Consultation de son dossier (85%); les taux de réponses les plus faibles s'observent à Q19 – Participation aux décisions (56%), Q20 – Avortement à 14 ans (54%) et Q27 – Rester hospitalisé si aucune aide (32%).

Les trois « faux droits » sont décelés dans les proportions suivantes : Q25 – Dossier conjoint (72%), Q30 – Refus de traitement au fumeur (56%) et Q21 – Fréquenter le CLSC de son choix (35%). Il y aurait semble-t-il du travail à faire pour mieux faire connaître certains droits et obligations! Néanmoins, pour l'ensemble des douze questions, on observe une moyenne de 68% de réponses exactes.

La connaissance d'un droit est parfois corrélée à celle d'un ou de plusieurs autres : ainsi Q23 est modérément corrélée à Q22 (r de Pearson = ,377) ou à Q26 (r = ,335), plus légèrement à Q19 (r = ,290) et à Q20 (r = ,151); on observe aussi des relations d'intensité légère Q20 / Q27 (r = ,171) et Q24 / Q27 (r = ,157)³.

On observe également une influence significative des variables indépendantes sur la connaissance de plusieurs de ces droits; les facteurs explicatifs les plus influents sont dans l'ordre : la scolarité (Q45 / associée à Q20-21-22-23-24-25-26-30), l'âge (Q38 / Q22-23-25-26-30), le genre féminin (Q39 / Q20-21), le travail dans le « Réseau SSS » (Q01 / Q20-22), le temps de lecture par jour (Q04 / Q22-23) et le temps quotidien consacré à l'information (Q03 / Q29).

Pour synthétiser l'examen de ce bloc de variables, nous avons construit un « Indice du nombre de droits connus » pour toute la série Q19-Q30 (valeur minimum de l'indice : 0 / 12, maximum 12 / 12). Nous avons par la suite corrélé cet indice (**Q1930**) aux variables explicatives par des analyses de variance.

Pour l'ensemble de l'échantillon, on obtient une moyenne de 8 droits connus sur 12, pour un écart-type de 1,85. Une seule personne parmi les 895 cas valides n'a pu identifier aucun des douze droits, à peine 9% n'en connaissent pas plus de cinq, alors que 23% des répondants ont au moins 10 bonnes réponses sur 12. Ces résultats doivent être mis en parallèle avec les données de la Q12 (perception de la connaissance des droits), où à peine 17% des répondants estimaient connaître « plusieurs ou la plupart » de leurs droits. En somme, les Québécois connaissent bien mieux leurs droits qu'ils ne le croient!

³ Le coefficient de corrélation linéaire *r* de Pearson indique l'intensité de la relation entre deux variables numériques; il peut aussi s'appliquer comme ici à des variables dichotomiques (1 = Vrai et 0 = Faux). L'intensité de « *r* » varie entre 0,000 et 1,000 (-1,000 si la relation est inversement proportionnelle), comme pour les indices « V de Cramer » et « Gamma » (voir note 2).

De fait, comme on peut l'observer au **Tableau 11**, l'indice objectif (Q1930) n'est que très faiblement associé à la perception subjective (Q12) : les moyennes sont de 7,83 droits connus (sur 12) pour les personnes qui estiment ne connaître « aucun » de leurs droits, 8,24 pour celles qui croient en connaître « quelques-uns », 8,42 pour celles qui pensent en identifier « quelques-uns » et 7,83 pour celles qui croient connaître « la plupart » de leurs droits. Même si la relation est significative ($p = ,006$), elle s'avère de très faible intensité : la valeur du coefficient « Êta carré » n'est que de 0,014, ce qui signifie qu'à peine 1,4% de la dispersion de Q1930 est expliquée par l'influence de Q12 (voir les explications méthodologiques additionnelles sous le Tableau 11).

Le **Tableau 12** indique cependant un effet non négligeable de la scolarité recodée en trois catégories (Q45rr) sur le nombre moyen de droits connus (Q1930) : les moyennes sont de 7,38 / 12 pour les personnes de scolarité « secondaire ou moins », 8,47 pour celles de niveau collégial et 8,69 chez les universitaires. La relation est très significative ($p = ,000$) et d'intensité non négligeable ($\hat{\text{Êta}} = ,328 / \hat{\text{Êta}}^2 = ,108$).

La connaissance effective des droits est également associée de façon significative aux groupes d'âges ($p = ,000 / \hat{\text{Êta}}^2 = ,111$), ainsi qu'on l'observe au **Tableau 13**. Toutefois, les différences ne sont pas « unidirectionnelles » : la moyenne la plus forte (8,58) s'observe chez les 30-44 ans, la deuxième (8,39) chez les 29 ans et moins, alors qu'on obtient 8,30 chez les 45-59, 7,73 chez les 60-74 et 6,21 chez les 75 ans et plus. Ces données s'écartent par ailleurs des observations du Tableau 9 (Q12 selon Q38), où 40% des plus jeunes (29 ans et moins) estiment ne connaître « aucun droit » et 22% des plus âgés (75 ans et plus) pensent connaître « la plupart » de leurs droits.

Les personnes qui ont un lien avec le Réseau (Q01) obtiennent à la Q1930 une moyenne légèrement supérieure aux autres (8,67 vs 7,97); mais la différence est nettement moins importante que celle des perceptions subjectives des droits, qu'on a observées au Tableau 10 (Q12 selon Q01).

4. Contacts avec le Réseau SSS (Q31-Q37)

Les sept dernières questions avant le bloc démographique traitent de la communication avec les professionnels de la santé, de la fréquence d'usage de quelques services du Réseau et enfin du degré de connaissance du Commissaire à la santé et au bien-être du Québec.

À la **Q31**, 79% des répondants estiment « faciles ou très faciles à comprendre » les explications que leur donnent les professionnels de la santé consultés. À la **Q32**, 74% affirment que les professionnels de la santé leur posent suffisamment de questions « souvent ou toujours ». Les répondants eux-mêmes osent-ils poser des questions aux professionnels consultés (**Q33**)? 92% estiment qu'ils le font « souvent ou toujours ».

On peut s'étonner d'un tel taux « d'interaction réussie » entre usagers et employés du Réseau! Il aurait fallu formuler autrement les questions, pour minimiser la « désirabilité sociale » des réponses qui impliquent une facilité de communication du répondant avec les professionnels consultés. La fin de Q34 « ...osez-vous poser des questions? » s'avère carrément tendancieuse! On voit que même dans un questionnaire maintes et maintes fois revu et corrigé, des erreurs élémentaires peuvent être commises dans le feu de l'action!

Compte tenu du quasi-consensus qu'on y observe, les questions 31 à 33 ne sont que peu ou pas influencées par les variables explicatives; seule la Q31 (compréhension des explications des professionnels du Réseau) s'avère légèrement associée au niveau de scolarité (Q45), comme on peut l'observer au **Tableau 14**.

En ce qui concerne les services du Réseau pour eux-mêmes ou leurs proches (**Q34**), 29% affirment y avoir eu recours « très souvent ou souvent », 33% « quelquefois », 26% « rarement » et 11% « jamais ». La visite d'un proche à l'hôpital ou dans un CHSLD (**Q35**) s'est effectuée « très ou assez souvent » pour 24% des répondants, « quelquefois » pour 27%, « rarement » pour 26% et « jamais » pour 23%. À propos de l'usage de la ligne Info-Santé (**Q36**), 6% des informateurs affirment l'avoir utilisé « souvent », 21% « quelquefois », 31% « rarement » et 40% « jamais »; les 10% restants « ne connaissent pas le service Info-Santé ».

Ces trois questions ne sont pas associées aux variables explicatives, hormis une relation entre l'usage d'Info-Santé et la scolarité (Q36 selon Q45), ainsi qu'une association surprenante quoique faible entre la visite de proches et l'intérêt pour l'information relative à la santé (Q35 selon Q05) : on peut soupçonner ici l'effet « contaminant » d'une autre variable explicative (Âge? Scolarité?). Dans une enquête ultérieure, il serait souhaitable de décomposer ces questions en items plus précis.

Le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) n'est connu que de 21% des répondants (**Q37**). Et encore peut-on s'interroger quant à la fiabilité des réponses affirmatives : répond-on « Oui » parce qu'on effectivement entendu parler du CSBE, ou pour bien paraître face à l'enquêteur? Il aurait été souhaitable d'ajouter une question de validation, par exemple en posant à ceux qui répondent oui une question ouverte : « Quel est selon vous le mandat (ou la fonction) du CSBE? » L'enquêteur note alors si le mandat réel (dont il est informé) est connu en tout, en partie, ou pas du tout.

Le taux de notoriété du CSBE varie légèrement selon le genre masculin (Q39), ainsi qu'on l'observe au **Tableau 15** : 27% des hommes affirment en avoir entendu parler, alors que la proportion est de 19% chez les femmes. On observe également au **Tableau 16** l'influence de la scolarité (Q45) : le taux de notoriété est de 17% au secondaire, 23% au collégial et 28% à l'université.

La connaissance du CSBE est aussi associée au temps de lecture par jour (Q04), indice important du niveau de littératie (quoique fortement influencé par le niveau de scolarité). Par contre, le **Tableau 17** indique que la connaissance du CSBE n'est nullement associée à l'appartenance au Réseau (Q01) : la différence du taux de notoriété, qui favorise les employés du Réseau (25% à 22%), n'est pas significative ($p = ,499$).

5. Les particularités régionales

Dans la version précédente du rapport de recherche, nous n'avions pas eu le temps d'examiner les différences régionales, compte tenu de la grande dispersion des réponses entre les 17 régions administratives du Québec. Nous avons depuis regroupé ces 17 régions en cinq grandes « aires géographiques » :

1. Montréal et Ville de Laval (régions 6 et 13) = 21,1% des 896 répondants
2. Ceinture de Montréal (Lanaudière, Laurentides, Montérégie : régions 14-15-16) = 28,3%
3. Sud et Ouest du Québec (Mauricie, Estrie, Outaouais, Centre : régions 4-5-7-17) = 17,3%
4. Capitale nationale et Chaudière-Appalaches (régions 3 et 12) = 18,8%
5. Nord et Est du Québec (Bas-St-Laurent, Saguenay-Lac St-Jean, Abitibi-Témiscamingue, Côte-Nord, Nord du Québec, Gaspésie-les Îles : régions 1-2-8-9-10-11) = 14,6%

Ce regroupement permet d'observer quelques particularités régionales, quoique rarement significatives. Ainsi à la Q12 (perception de la connaissance de ses droits en santé), la Zone géographique 5 (régions « périphériques » du Nord et de l'Est) se distingue des quatre autres : pour l'ensemble du Québec, 84% des répondants estiment connaître « peu ou pas » leurs droits. Cette proportion varie de 81% à 83% dans les aires plus « centrales », mais atteint 90% dans la Zone 5 « plus éloignée ». Voir **Tableau 18**.

Tandis qu'à la Q14 (droits non respectés), ce sont encore une fois les régions périphériques qui se distinguent (Zone 5), notamment en se démarquant de la Zone 1 (Montréal-Laval) : dans l'ensemble du Québec, 22% des personnes interrogées affirment que « leurs droits n'ont pas toujours été respectés »; la proportion baisse à 18% dans la Zone 5 (là où on estime le moins connaître ses droits), oscille entre 20% et 23% dans les Zones 2, 3 et 4, mais atteint 27% dans la Zone 1 (Montréal et Laval). Voir **Tableau 19**.

L'usage « au moins occasionnel » d'Info-Santé (Q36r), qui est de 57% pour l'ensemble du Québec, présente de faibles différences régionales : l'usage atteint 61% à Montréal-Laval et dans le Sud-Ouest (Zones 1-3), 56% dans la couronne montréalaise (Zone 2), mais seulement 51% pour Québec-Chaudière-Appalaches et pour le Nord-Est (Zones 4 et 5). Voir le **Tableau 20**.

Enfin, la notoriété du CSBE présente également de faibles différences régionales, comme l'indique le **Tableau 21**. Le Commissaire est connu de 23% des Québécois. Sa notoriété atteint un sommet à Montréal-Laval (27%), suivi du Nord-Est (25%), alors que les trois autres zones affichent des taux de notoriété de 19% à 21%.

Ces faibles différences sont-elles purement fortuites, liées au hasard de l'échantillonnage, où dénotent-elles de réelles disparités? Il nous semble que les particularités régionales devraient être mesurées plus finement dans une enquête future. Au lieu de se baser sur des critères purement géographiques, il faudra travailler avec des variables territoriales qui discriminent davantage les milieux socio-économiques. La base d'échantillonnage fournie par ASDE permet notamment de distinguer selon le milieu urbain-rural, les régions métropolitaines de recensement (RMR), ou les circonscriptions électorales. Faute de temps, nous n'avons pu explorer ces possibilités. Nous y reviendrons dans la prochaine et dernière section de ce rapport.

6. Synthèse des résultats et pistes de recherche

Résumons d'abord les faits saillants : la composition de l'échantillon des 896 répondants présente quelques distorsions par rapport à la population québécoise, en particulier en ce qui concerne la sous-représentation des personnes de genre masculin. Nous avons pondéré la base de données selon le sexe, afin de procéder à des vérifications plus fines en vue du rapport final. Mais nous avons pu constater, étant donné l'influence somme toute assez faible du genre sur les autres variables, que les résultats pondérés ne s'écartent que très peu des résultats bruts.

Le premier bloc de questions sur les sources d'information (Q02a-Q11) indique que les répondants s'informent habituellement entre 30 et 59 minutes par jour, surtout grâce à la télé; les lectures en tous genres les occupent également de 30 à 59 minutes par jour. Plus des deux tiers des personnes interrogées manifestent un « assez grand ou très grand intérêt » pour l'information relative à la santé, en particulier à la télévision et dans les imprimés, un peu moins sur Internet. Ces variables sont toutefois influencées par l'âge et la scolarité élevés, un peu moins par le genre féminin.

Plus des deux tiers des répondants estiment savoir où s'adresser en cas de problème de santé, plus de la moitié pour les problèmes sociaux. Ils sont toutefois très hésitants en ce qui concerne l'existence d'un guichet unique en santé et services sociaux. Ces variables ne sont pas influencées par les facteurs démographiques ou le niveau d'intérêt envers l'information.

La deuxième série de questions traite des droits en santé (Q12-Q30). Seulement 17% des personnes interrogées affirment connaître « plusieurs ou la plupart » de leurs droits; la majorité (55%) croit en connaître « quelques-uns », 28% « aucun ». Aussi à peine 23% estiment que leurs droits n'ont pas toujours été respectés; de ceux-ci, une poignée seulement (27 personnes) ont décidé de porter plainte, mais la majorité d'entre eux soutiennent que la démarche a été difficile et les résultats décevants. La perception subjective des droits en santé (Q12) est légèrement associée à l'âge et à l'appartenance au Réseau; mais les variables sur le respect des droits et la procédure de plaintes (Q13 à Q16) ne sont associées à aucune des variables explicatives.

Nous avons proposé aux répondants d'identifier douze droits en santé, réels ou fictifs (questions « vrai ou faux? »). En moyenne, les informateurs ont évalué correctement 8 énoncés sur 12, ce qui peut être jugé assez bon. En fait, la connaissance effective des droits (Q1930) s'avère meilleure que l'évaluation subjective de cette connaissance (Q12). La moyenne des droits connus varie de façon très significative selon les niveaux de scolarité et légèrement selon les groupes d'âge.

La dernière série de questions porte sur les contacts avec le Réseau de la santé et des services sociaux (Q31-Q37). La très grande majorité des répondants (de 72% à 92% selon les questions) estiment n'éprouver aucun problème de communication avec les professionnels de la santé (nous doutons de l'honnêteté de ces auto-évaluations). Près du quart des répondants affirme fréquenter « souvent ou très souvent » les établissements et services du Réseau. Par contre, moins du tiers des répondants (27%) déclare utiliser la ligne Info-Santé « souvent ou quelquefois », la moitié ne l'utilise « jamais » (dont 10% qui ne connaissent pas le service). Enfin, le CSBE n'est connu que d'un répondant sur cinq (21%). Comme quelques autres questions de ce dernier bloc, la notoriété du CSBE varie selon les variables démographiques ou d'information.

Nous espérons que cette analyse suggère quelques pistes d'exploration pour une « enquête de suivi » à la session d'hiver 2009. Nous pourrions notamment creuser davantage les aspects examinés trop superficiellement lors du sondage de l'automne : la perception et la connaissance effective des droits à la santé et au bien-être, la possibilité de porter plainte, l'usage des divers établissements et services offerts par le « Réseau SSS » (dont la ligne 8-1-1 / Info-Santé et les CLSC).

Comme nous le disions dans la section précédente, il faudra aussi mieux mesurer les particularités régionales; à cet effet, nous pourrions d'ici mars prochain (avant l'administration du prochain sondage) explorer les possibilités qu'offre la base d'échantillon ASDE, selon de nouvelles variables territoriales (RMR, circonscriptions électorales, etc). Les résultats des entrevues qualitatives réalisées parallèlement au sondage de l'automne 2008 pourront aussi être pris en compte dans le devis du sondage H'09.

Tableaux en annexe aux pages suivantes

Jacques Lemieux
(12 / 01 /2009 – révisé 27-09-2009)

Annexe
Tableaux statistiques

Tableau 1

Tableau croisé : Média préféré, selon Niveau d'éducation

| | | Q45RR Niveau d'éducation | | | Total | |
|---------------------|--------------|----------------------------------|-------------|-------------|--------|--------|
| | | 1 Secondaire ou - | 2 Collégial | 3 Universit | | |
| Q02AA Média préféré | 1 Télévision | No cas | 239 | 135 | 141 | 515 |
| | | % selon Q45RR Niveau d'éducation | 69,3% | 60,3% | 45,9% | 58,8% |
| | 2 Radio | No cas | 41 | 34 | 39 | 114 |
| | | % selon Q45RR Niveau d'éducation | 11,9% | 15,2% | 12,7% | 13,0% |
| | 3 Imprimés | No cas | 45 | 29 | 63 | 137 |
| | | % selon Q45RR Niveau d'éducation | 13,0% | 12,9% | 20,5% | 15,6% |
| | 4 Internet | No cas | 20 | 26 | 64 | 110 |
| | | % selon Q45RR Niveau d'éducation | 5,8% | 11,6% | 20,8% | 12,6% |
| Total | | No cas | 345 | 224 | 307 | 876 |
| | | % selon Q45RR Niveau d'éducation | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

$\text{Khi}^2 = 53,044$ ($p = 0,000$)

$V = 0,174$

$N = 876$ cas valides, 20 cas manquants

Remarques :

Bien que la télévision soit le premier média préféré pour les trois niveaux de scolarité, on observe qu'elle atteint une plus grande popularité chez les personnes moins scolarisées. La radio pour sa part attire une proportion un peu plus forte de personnes de scolarité collégiale, mais les différences sont minimales et sans doute non significatives (à l'intérieur des marges d'erreur). Tandis que les imprimés (journaux et périodiques) ainsi que l'Internet s'avèrent nettement plus populaires auprès des personnes de scolarité universitaire.

La relation est significative, puisque le test du Khi carré indique une probabilité d'hypothèse nulle inférieure à 1 sur 1000 ($p = 0,000$). Elle s'avère toutefois de faible intensité ($v = 0,174$).

Les variables Q45 (niveau de scolarité) et Q02a (premier média préféré) ont été recodées en trois niveaux de scolarité et en quatre catégories de médias : ainsi, dans la variable recodée « Q02aa », journaux et périodiques ont été regroupés dans la catégorie « imprimés ».

Tableau 2

Tableau croisé : Média préférés selon l'âge

| | | | Q38B Groupe d'âge | | | | | |
|----------------------|--------------|---------------------------|-------------------|-------------|-------------|-------------|------------|--------|
| | | | 1 29 ans - | 2 30-44 ans | 3 45-59 ans | 4 60-74 ans | 5 75 ans + | Total |
| Q02AA Média préférés | 1 Télévision | No cas | 57 | 132 | 180 | 114 | 36 | 519 |
| | | % selon Q38B Groupe d'âge | 51,4% | 56,7% | 64,1% | 61,0% | 56,3% | 59,2% |
| | 2 Radio | No cas | 9 | 33 | 42 | 19 | 7 | 110 |
| | | % selon Q38B Groupe d'âge | 8,1% | 14,2% | 14,9% | 10,2% | 10,9% | 12,6% |
| | 3 Imprimés | No cas | 11 | 25 | 43 | 40 | 18 | 137 |
| | | % selon Q38B Groupe d'âge | 9,9% | 10,7% | 15,3% | 21,4% | 28,1% | 15,6% |
| | 4 Internet | No cas | 34 | 43 | 16 | 14 | 3 | 110 |
| | | % selon Q38B Groupe d'âge | 30,6% | 18,5% | 5,7% | 7,5% | 4,7% | 12,6% |
| Total | | No cas | 111 | 233 | 281 | 187 | 64 | 876 |
| | | % selon Q38B Groupe d'âge | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

$\text{Khi}^2 = 75,949$ ($p = 0,000$)

$V = 0,170$

$N = 876$ cas valides, 20 cas manquants

Remarques :

Si la télévision constitue le média numéro un pour tous les groupes d'âge, on observe que sa popularité s'avère légèrement plus élevée chez les 45-59 ans et les 60-74. La radio pour sa part attire un peu plus les 30-44 et les 45-59 ans. Mais ces différences pour la télé et la radio demeurent minimes et souvent se situent à l'intérieur des marges d'erreur. Par contre, des différences plus significatives s'observent dans le cas des imprimés, dont la popularité croit proportionnellement avec l'âge (de 10% à 28% des préférences, pour une proportion globale de 16%). Dans le cas de l'Internet, on observe une relation inversement proportionnelle au groupe d'âge : si le Web attire 31% des 29 ans et moins et 19% des 30-44 ans, les proportions baissent sous la barre des 8% dans le cas des trois groupes plus âgés.

La relation est significative ($p = 0,000$), mais de faible intensité ($V = 0,170$).

Tableau 3

Tableau croisé : Média préférée, selon le genre

| | | | Q39 Genre | | Total |
|----------------------|------------------|------------------|-----------|------------|--------|
| | | | 1 Féminin | 2 Masculin | |
| Q02AA Média préférée | 1 Télévision | No cas | 288 | 234 | 522 |
| | | % selon Q39 Sexe | 64,1% | 54,0% | 59,2% |
| | 2 Radio | No cas | 53 | 61 | 114 |
| | | % selon Q39 Sexe | 11,8% | 14,1% | 12,9% |
| | 3 Imprimés | No cas | 65 | 71 | 136 |
| | | % selon Q39 Sexe | 14,5% | 16,4% | 15,4% |
| | 4 Internet | No cas | 43 | 67 | 110 |
| | | % selon Q39 Sexe | 9,6% | 15,5% | 12,5% |
| Total | No cas | | 449 | 433 | 882 |
| | % selon Q39 Sexe | | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

 $\text{Khi}^2 = 11,462$ ($p = 0,01$)

 $V = 0,114$
 $N = 882$ cas valides, 14 cas manquants
Remarques :

La télévision attire 10% plus de femmes que d'hommes (64% vs 54%). La radio et l'imprimé indiquent un léger écart de 2% en faveur des hommes; l'écart est un peu plus prononcé en ce qui concerne le Web (10% vs 16%). Bien que significative ($p = 0,01$), la relation est de très faible intensité ($V = 0,114$).

Tableau 4

Tableau croisé : Temps de lecture quotidien, selon la scolarité

| | | Q45RR Niveau d'education | | | Total | |
|-------------------------------|---------------------------------|---|---------------|--------------------------|---------------|---------------|
| | | 1 Secondaire ou - | 2 Collégial | 3 Universit ^y | | |
| Q04 Temps de lecture par jour | 0 Jamais | No cas % selon Q45RR Niveau d'education | 40 11,5% | 10 4,5% | 3 1,0% | 53 6,0% |
| | 1 - De mi-heure | No cas % selon Q45RR Niveau d'education | 99 28,5% | 41 18,3% | 22 7,2% | 162 18,5% |
| | 2 Entre demi-heure et une heure | No cas % selon Q45RR Niveau d'education | 104 30,0% | 72 32,1% | 81 26,4% | 257 29,3% |
| | 3 Entre 1 et 2 heures | No cas % selon Q45RR Niveau d'education | 61 17,6% | 59 26,3% | 83 27,0% | 203 23,1% |
| | 4 Plus de 2 heures | No cas % selon Q45RR Niveau d'education | 43 12,4% | 42 18,8% | 118 38,4% | 203 23,1% |
| Total | | No cas % selon Q45RR Niveau d'education | 347 100,0% | 224 100,0% | 307 100,0% | 878 100,0% |

$\text{Khi}^2 = 130,873$ (p = 0,000) V = 0,273 G = 0,443 N = 878 cas valides, 18 manquants

Remarques :

Q04 concerne le temps consacré quotidiennement à la lecture, tous supports confondus (livres, revues, journaux, pages Web...). Pour l'ensemble de la distribution, la catégorie modale (29,3% des répondants), qui est aussi la catégorie médiane (59,8% cumulés des trois premières catégories), correspond à une lecture quotidienne comprise entre 30 à 59 minutes. On constate toutefois que plus on est scolarisé, plus on manifeste d'assiduité à la lecture : la non-lecture (catégorie « Jamais ») ne concerne que 1% des universitaires, 4,5% des personnes ayant fréquenté le cégep, mais 12% des personnes de scolarité secondaire ou moins. À l'inverse, 12% du groupe moins scolarisé estime lire plus de deux heures par jour; cette proportion atteint 19% chez les répondants de scolarité collégiale et 38% de ceux qui ont fréquenté l'université. Dans ce dernier groupe, la médiane correspond à la catégorie « 60 à 119 minutes / jour ».

La relation est significative (p = 0,000) et les indices d'association indiquent une relation d'intensité modérée (V = 0,273 et G = 0,443).

Tableau 5
Intérêt pour l'information sur la santé (Q05), selon l'âge (Q38)

| | | Q38B Groupe d'âge | | | | | Total | |
|----------------------------------|---------------|------------------------------|-------------|-------------|-------------|------------|--------|--------|
| | | 1 29 ans - | 2 30-44 ans | 3 45-59 ans | 4 60-74 ans | 5 75 ans + | | |
| Q05 Intérêt information santé | 0 Pas du tout | Count | 12 | 9 | 16 | 9 | 3 | 49 |
| | | % selon Q38B Groupe d'âge | 10,7% | 3,8% | 5,7% | 4,8% | 4,6% | 5,6% |
| | 1 Un peu | Count | 32 | 65 | 65 | 29 | 13 | 204 |
| | | % selon Q38B Groupe d'âge | 28,6% | 27,8% | 23,0% | 15,5% | 20,0% | 23,2% |
| | 2 Assez | Count | 49 | 89 | 92 | 56 | 21 | 307 |
| | | % selon Q38B Groupe d'âge | 43,8% | 38,0% | 32,5% | 29,9% | 32,3% | 34,8% |
| | 3 Beaucoup | Count | 19 | 71 | 110 | 93 | 28 | 321 |
| | | % selon Q38B Groupe d'âge | 17,0% | 30,3% | 38,9% | 49,7% | 43,1% | 36,4% |
| Total | | Count | 112 | 234 | 283 | 187 | 65 | 881 |
| | | % selon Q38B Groupe d'âge | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

Chi² = 44,667 (p = ,000)

V de Cramer = ,130

Gamma = ,214

Commentaires :

Ce sont les plus âgés (60-74 ans et 75 ans et plus) qui se démarquent davantage, étant proportionnellement les plus nombreux à affirmer avoir « beaucoup d'intérêt pour l'information sur la santé ». La comparaison des pourcentages du tableau, calculés en colonnes (selon les catégories de la variable indépendante « Groupe d'âge »), s'effectue rangée par rangée (dans le sens contraire à celui de leur calcul).

La relation est significative, puisque le test du Khi carré permet de rejeter sans réserve l'hypothèse nulle « H₀ », selon laquelle la relation observée entre les deux variables dans l'échantillon est inexistante ou « nulle » dans la population : la statistique « p = 0,000 » indique la probabilité de H₀. En rejetant H₀, on valide l'hypothèse inverse H₁ : « Dans la population québécoise adulte, l'intérêt pour l'information sur la santé varie proportionnellement selon l'âge, tel qu'on l'observe dans cet échantillon de 881 répondants ».

La relation est toutefois d'intensité plutôt légère, puisque la valeur du V de Cramer et celle du Gamma se situent sous le seuil de 0,300.

Tableau 6
Fréquence de consultation d'Internet pour la santé (Q08)
selon le temps de lecture par jour (Q04)

| | | Q04 Temps de lecture par jour | | | | | Total | |
|---------------------------------|------------------|-------------------------------|-------------------|---------------------------------------|--------------------------|-----------------------|--------|--------|
| | | 0 Jamais | 1 - Demi-heure | 2 Entre demi-heure et une heure | 3 Entre 1 et 2 heures | 4 Plus de 2 heures | | |
| Q08 Fréquence Internet santé | 0 Jamais | N cas | 44 | 92 | 109 | 74 | 58 | 377 |
| | | % selon Q04 | 81,5% | 54,4% | 41,8% | 35,9% | 28,4% | 42,2% |
| | 1 À l'occasion | N cas | 7 | 61 | 117 | 109 | 112 | 406 |
| | | % selon Q04 | 13,0% | 36,1% | 44,8% | 52,9% | 54,9% | 45,4% |
| | 2 Chaque semaine | N cas | 3 | 14 | 28 | 21 | 24 | 90 |
| | | % selon Q04 | 5,6% | 8,3% | 10,7% | 10,2% | 11,8% | 10,1% |
| | 3 Chaque jour | N cas | | 2 | 7 | 2 | 10 | 21 |
| | | % selon Q04 | | 1,2% | 2,7% | 1,0% | 4,9% | 2,3% |
| Total | | N cas | 54 | 169 | 261 | 206 | 204 | 894 |
| | | % selon Q04 | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

Chi² = 45,224 (p = ,000)

V de Cramer = ,130

Gamma = ,210

Commentaires :

Dans les enquêtes sur la littératie, l'assiduité à la lecture constitue un des indicateurs les plus performants du niveau de littératie.

Les données du Tableau 2 vont dans ce sens, quoique de façon plutôt modeste. On observe une légère tendance à consulter Internet « au moins à l'occasion » (en regroupant les catégories 1 à 3 de la Q08), chez les personnes qui consacrent plus d'une heure par jour à la lecture (catégories 3 et 4 de la Q04). À l'inverse, les personnes qui lisent moins de 30 minutes par jour ou jamais (classes 0 et 1 de la Q04) sont aussi les plus nombreuses (en %) à ne jamais consulter Internet pour la santé.

On rejette sans réserve H₀ (p = ,000), mais l'influence du temps de lecture sur l'usage du Web pour s'informer sur la santé s'avère légère, selon la faible valeur des indices d'association (V = ,130 – G = ,210). L'échantillon valide est de 894 personnes (2 cas manquants).

Tableau 7
Fréquence de consultation d'Internet pour la santé (Q08)
selon les niveaux de scolarité (Q45rr)

| | | Q45RR Niveau d'education | | | Total | |
|------------------------------|------------------|--------------------------|-------------|--------------|--------|-------|
| | | 1 Secondaire ou - | 2 Collégial | 3 Université | | |
| Q08 Fréquence Internet santé | 0 Jamais | no cas | 218 | 81 | 75 | 374 |
| | | % selon Q45RR | 62,5% | 36,0% | 24,2% | 42,3% |
| | 1 À l'occasion | no cas | 93 | 113 | 193 | 399 |
| | | % selon Q45RR | 26,6% | 50,2% | 62,3% | 45,1% |
| | 2 Chaque semaine | no cas | 29 | 29 | 32 | 90 |
| | | % selon Q45RR | 8,3% | 12,9% | 10,3% | 10,2% |
| | 3 Chaque jour | no cas | 9 | 2 | 10 | 21 |
| | | % selon Q45RR | 2,6% | ,9% | 3,2% | 2,4% |
| Total | no cas | 349 | 225 | 310 | 884 | |
| | % selon Q45RR | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | |

$\text{Khi}^2 = 113,168$ (p = ,000)

V de Cramer = ,253

Gamma= ,394

Commentaires :

Dans les enquêtes sur les usages d'Internet, le niveau de scolarité des personnes interrogées constitue une des principales variables explicatives. Il n'est pas surprenant d'observer la même relation en ce qui concerne l'effet de la scolarité sur l'usage du Web à des fins de santé.

Les personnes de scolarité « secondaire ou moins » (classe 1 de la Q45rr) affichent le plus fort pourcentage de non-usage d'Internet (63%). À l'inverse, les répondants qui ont fréquenté l'université sont proportionnellement les plus nombreux (14%) à consulter le Web « chaque semaine sinon chaque jour » (catégories 2 et 3 de la Q08).

La variable « Q45rr » a été obtenue par le regroupement en trois catégories des cinq groupes de la variable originale Q45. L'association est significative (p = ,000) et l'influence de la scolarité sur l'usage d'Internet s'avère d'intensité « légère à modérée » (V = ,253 et G = ,394).

Tableau 8
Fréquence de consultation d'Internet pour la santé (Q08)
selon les groupes d'âge (Q38b)

| | | Q38B Groupe d'âge | | | | | Total | |
|------------------------------|------------------|-------------------|-------------|-------------|-------------|-----------|--------|--------|
| | | 1 29ans- | 2 30-44 ans | 3 45-59 ans | 4 60-74 ans | 5 75ans + | | |
| Q08 Fréquence Internet santé | 0 Jamais | No cas | 33 | 59 | 128 | 105 | 47 | 372 |
| | | % selon Q38B | 29,5% | 25,1% | 44,9% | 55,6% | 74,6% | 42,1% |
| | 1 À l'occasion | No cas | 58 | 140 | 128 | 64 | 11 | 401 |
| | | % selon Q38B | 51,8% | 59,6% | 44,9% | 33,9% | 17,5% | 45,4% |
| | 2 Chaque semaine | No cas | 15 | 28 | 26 | 19 | 3 | 91 |
| | | % selon Q38B | 13,4% | 11,9% | 9,1% | 10,1% | 4,8% | 10,3% |
| | 3 Chaque jour | No cas | 6 | 8 | 3 | 1 | 2 | 20 |
| | | % selon Q38B | 5,4% | 3,4% | 1,1% | 5% | 3,2% | 2,3% |
| Total | | No cas | 112 | 235 | 285 | 189 | 63 | 884 |
| | | % selon Q38B | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

$\text{Khi}^2 = 86,882$ (p = ,000)

V de Cramer = ,181

Gamma = -,334

Commentaires :

Dans les enquêtes sur Internet, l'âge exerce une influence inversement proportionnelle à l'usage du Web. C'est bien ce qu'on observe ici, quoique la tendance ne soit pas aussi marquée que ce que l'on aurait pu croire.

On observe effectivement que le non-usage du Web pour s'informer sur la santé est nettement plus fréquent chez les 45-59 ans (45%), mais encore plus chez les 60-74 (56%) et les 75 et plus (76%). À l'inverse, les usagers les plus assidus d'Internet (classes 2+3 : « au moins chaque semaine ») sont les 29 ans ou moins (19%), suivis des 30-44 ans (15%).

Cependant, les plus jeunes (29 -) sont aussi plus souvent des non-usagers (30%) que les 30-44 ans (25%). On peut expliquer ces observations par un double effet contradictoire : de façon générale, l'Internet attire surtout les plus jeunes, mais l'intérêt pour la santé est plus grand chez les 30-44 ans (groupe d'âge où on élève des enfants).

La relation est significative (p = ,000) et d'intensité légère à modérée (V = ,181 et G = -,334); le Gamma négatif indique une association inversement proportionnelle.

**Tableau 9 : connaissance présumée de ses droits (Q12)
selon les groupes d'âge (Q38b)**

| | | Q38b Groupes d'âge | | | | | Total | |
|---|----------------|--------------------|-------------|-------------|-------------|-----------|--------|--------|
| | | 1 29ans - | 2 30-44 ans | 3 45-59 ans | 4 60-74 ans | 5 75ans + | | |
| Q12 Connaissance droits et responsabilités | 0 Aucun | Nb cas | 45 | 67 | 74 | 46 | 10 | 242 |
| | | % selon Q38B | 40,2% | 28,6% | 26,9% | 25,7% | 17,2% | 28,2% |
| | 1 Quelques-uns | Nb cas | 53 | 131 | 157 | 105 | 28 | 474 |
| | | % selon Q38B | 47,3% | 56,0% | 57,1% | 58,7% | 48,3% | 55,2% |
| | 2 Plusieurs | Nb cas | 10 | 23 | 36 | 15 | 7 | 91 |
| | | % selon Q38B | 8,9% | 9,8% | 13,1% | 8,4% | 12,1% | 10,6% |
| | 3 La plupart | Nb cas | 4 | 13 | 8 | 13 | 13 | 51 |
| | | % selon Q38B | 3,6% | 5,6% | 2,9% | 7,3% | 22,4% | 5,9% |
| Total | Nb cas | | 112 | 234 | 275 | 179 | 58 | 858 |
| | % selon Q38B | | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

Khi² = 46,219 (p = ,000)

V de Cramer = ,134

Gamma = ,148

Commentaires :

On constate une relation directement proportionnelle entre l'âge et la connaissance présumée de ses droits en santé : plus de 22% des personnes de 75 ans et plus estiment connaître « la plupart » de leurs droits, alors que la moyenne de l'échantillon est de 6% et que la proportion oscille entre 3% et 7% pour les quatre autres groupes d'âge. À l'inverse, 40% des répondants de 29 ans et moins affirment ne connaître « aucun » de leurs droits; les proportions varient de 17% à 29% dans les autres groupes, on observe 28% pour l'ensemble de l'échantillon.

Ces différences s'expliquent peut-être par un usage plus assidu des services et établissements du « Réseau SSS » par les personnes plus âgées : on pense bien connaître un milieu qu'on fréquente souvent. Le raisonnement inverse s'appliquerait alors aux plus jeunes. Comme nous le verrons plus loin, la comparaison de ces résultats du Tableau 9 avec les données du Tableau 13 (à venir) nous incite à une certaine prudence quant à l'interprétation selon laquelle « l'usage développe la littératie ».

Bien que significative (p = ,000), la relation s'avère néanmoins de très légère intensité, selon la valeur des indices d'association (V = ,134 – G = ,148). Il ne faut pas surestimer l'effet de l'âge!

**Tableau 10 : connaissance présumée de ses droits (Q12)
selon l'appartenance au Réseau (Q01r)**

| | | Q01r Travail Réseau SSS | | Total |
|---|-----------------------|-------------------------|--------|--------|
| | | 0 Non | 1 Oui | |
| Q12 Connaissance droits et responsabilités | 0 Aucun | No cas 227 | 21 | 248 |
| | | % selon Q01R 31,1% | 15,0% | 28,5% |
| 1 Quelques-uns | No cas 397 | 80 | 477 | |
| | % selon Q01R 54,4% | 57,1% | 54,8% | |
| 2 Plusieurs | No cas 66 | 26 | 92 | |
| | % selon Q01R 9,0% | 18,6% | 10,6% | |
| 3 La plupart | No cas 40 | 13 | 53 | |
| | % selon Q01R 5,5% | 9,3% | 6,1% | |
| Total | | No cas 730 | 140 | 870 |
| | | % selon Q01R 100,0% | 100,0% | 100,0% |

$\text{Khi}^2 = 23,686$ (p = ,000)

V de Cramer = ,165

Gamma = ,367

Commentaires :

La relation entre l'appartenance au Réseau et la connaissance présumée des droits en santé est beaucoup moins forte que ce qu'on aurait pu croire. Certes, seulement 15% des personnes associées au Réseau estiment ne connaître aucun de leurs droits, alors que la proportion atteint 31% chez les autres répondants. Mais les écarts entre le personnel du réseau et les autres répondants ne varient que de 5% à 9% pour les trois autres catégories de la Q12 (connaissance de quelques-uns, plusieurs ou la plupart des droits).

La relation est significative (p = ,000) et d'intensité « légère à modérée » (V = ,165 – G = ,367).

La Q01r provient du regroupement en une seule classe (1 = Oui) de toutes les catégories de la variable originale Q01 (employés actuel ou anciens du Réseau : professionnels, techniciens, préposés, employés de soutien ou gestionnaires).

Tableau 11
Nombre moyen de droits connus (Q1930) selon leur connaissance présumée (Q12)

Différence de moyennes

| Q1930 Indice des droits connus | | | |
|--------------------------------|---------|-----|------------|
| Q12 Connaissance | Moyenne | N | Ecart-type |
| 0 Aucun | 7,83 | 247 | 1,889 |
| 1 Quelques-uns | 8,24 | 478 | 1,730 |
| 2 Plusie urs | 8,42 | 91 | 1,804 |
| 3 La plu part | 7,83 | 52 | 1,935 |
| Total | 8,12 | 869 | 1,807 |

$F = 4,204$ ($p = ,006$) $Eta^2 = ,014$ ($Eta = ,120$)

À noter, la relation n'est pas complètement linéaire (moyenne classe 0 = moyenne 3)

La différence entre les moyennes est significative ($p = ,006$), mais faible ($Eta^2 = ,014$ / $Eta = ,120$); Eta carré indique que seulement 1,4% de la variance de la variable dépendante (Q1930) est expliqué par l'influence de la variable indépendante (Q12).

Tableau 12
Nombre moyen de droits connus (Q1930) selon la scolarité (Q45rr)

| Q1930 Indice des droits connus | | | |
|--------------------------------|---------|-----|------------|
| Q45RR Niv. du tit | Moyenne | N | Ecart-type |
| 1 Secondaire ou moins | 7,38 | 350 | 1,853 |
| 2 Coll'gial | 8,47 | 224 | 1,657 |
| 3 Universit' | 8,69 | 309 | 1,653 |
| Total | 8,11 | 883 | 1,836 |

$F = 53,042$ ($p = ,000$) $Eta^2 = ,108$ ($Eta = ,328$)

L'influence de la scolarité sur le nombre de droits connus s'avère nettement plus importante que celle de la « connaissance présumée des droits » observée au tableau précédent (T. 7). Eta carré indique que 10,8% de la variance de Q1930 est expliquée par Q45rr. Eta affiche une valeur qui indique une influence « légère à modérée » de Q45rr sur Q1930.

Tableau 13
Nombre moyen de droits connus (Q1930) selon âge (Q38b)

| Q1930 Indice des droits connus | | | | |
|--------------------------------|--------------|---------|-----|------------|
| Q38B | Groupe d'âge | Moyenne | N | Ecart-type |
| 1 | 29 ans - | 8,39 | 112 | 1,689 |
| 2 | 30-44 ans | 8,58 | 235 | 1,536 |
| 3 | 45-59 ans | 8,30 | 284 | 1,700 |
| 4 | 60-74 ans | 7,73 | 189 | 1,989 |
| 5 | 75 ans + | 6,21 | 65 | 1,874 |
| Total | | 8,11 | 884 | 1,838 |

$$F = 27,367 \quad (p = ,000) \quad \text{Eta}^2 = ,111 \quad (\text{Eta} = ,333)$$

Commentaires :

Ce tableau présente des résultats particulièrement intéressants, lorsqu'on les compare à ceux du Tableau 9, qui mesurait l'effet de l'âge sur la perception de la connaissance de ses droits en santé (Q12). L'âge semble en effet exercer un effet contraire, selon qu'on mesure les droits perçus ou les droits réels!

En effet, alors qu'au Tableau 9 les personnes de 75 ans et plus sont proportionnellement plus nombreuses à estimer bien connaître leurs droits, ce sont au Tableau 13 celles qui affichent la moyenne la plus faible en ce qui concerne le nombre de droits connus (6,21 sur 12). La même observation s'applique de façon moins marquée aux 60-74 ans.

La linéarité de l'association est toutefois imparfaite, puisque la plus forte moyenne s'observe chez le 2^e groupe d'âge (30-44 ans = 8,58/12).

L'association est d'une intensité notable (Eta = ,333); la valeur d'Eta carré indique que 11,1% de la variance de Q1930 est expliqué par l'effet de l'âge.

Tableau 14 :
Compréhension des explication des professionnels (Q31)
selon les niveaux de scolarité (Q45rr)

| | | Q45RR Niveau d' éducation | | | Total | |
|--|-------------------|---------------------------|-------------|--------------|--------|--------|
| | | 1 Secondaire ou- | 2 Collégial | 3 Université | | |
| Q31 Compréhension des explications prof. santé | 0 Très difficiles | No cas | 17 | 10 | 5 | 32 |
| | | % selon Q45RR | 4,9% | 4,5% | 1,6% | 3,6% |
| 1 Plus difficiles | No cas | 87 | 31 | 34 | 152 | |
| | | % selon Q45RR | 25,1% | 13,8% | 11,1% | 17,3% |
| 2 Plus faciles | No cas | 176 | 138 | 192 | 506 | |
| | | % selon Q45RR | 50,7% | 61,6% | 62,5% | 57,6% |
| 3 Très faciles à comprendre | No cas | 67 | 45 | 76 | 188 | |
| | | % selon Q45RR | 19,3% | 20,1% | 24,8% | 21,4% |
| Total | No cas | 347 | 224 | 307 | 878 | |
| | | % selon Q45RR | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

$\text{Khi}^2 = 32,958$ ($p = ,000$)

V de Cramer = ,137

Gamma = ,216

Commentaires :

Le lien entre la capacité perçue de compréhension des explications données par les professionnels de la santé (Q31) et le niveau de scolarité (Q45rr) est d'intensité légère, mais néanmoins facile à constater en examinant les différences de pourcentages.

Pour l'ensemble de l'échantillon, 79% des répondants estiment les explications des professionnels « faciles, voire très faciles à comprendre » (regroupement des classes 2 et 3). Cette proportion diminue à 70% chez les personnes de scolarité secondaire ou moins, monte à 82% chez celles qui ont atteint le cégep et culmine à 87% chez les personnes qui ont fréquenté l'université.

Le test de Khi carré permet de rejeter sans réserve l'hypothèse nulle ($p = ,000$), mais la valeur des indices d'association indique une relation d'intensité non négligeable, mais légère ($V = ,137$ et $G = ,216$).

Tableau 15
Connaissance du CSBE (Q37)
selon le sexe (Q39)

| | | Q39 Sexe | | |
|------------------------------|-------|-----------------------|------------|--------|
| | | 1 Féminin | 2 Masculin | Total |
| Q37 Connaissance du CSBEQ | 0 Non | No cas 368 | 320 | 688 |
| | | % selon Q39 81,4% | 73,4% | 77,5% |
| | 1 Oui | No cas 84 | 116 | 200 |
| | | % selon Q39 18,6% | 26,6% | 22,5% |
| Total | | No cas 452 | 436 | 888 |
| | | % selon Q39 100,0% | 100,0% | 100,0% |

Chi² = 8,184 (p = ,004)

V de Cramer = ,096

Gamma = ,227

Commentaires :

Le tableau suggère une légère différence dans le taux de notoriété du CSBE, en faveur des hommes (27% vs 19% pour les femmes). Est-ce dû à une meilleure information des personnes de genre masculin, ou à une moins grande honnêteté de leurs propos? Il faudrait vérifier ultérieurement l'influence d'une troisième variable (notamment la scolarité, dont l'effet est mesuré au Tableau 16).

Le risque d'hypothèse nulle est « non nul », quoique de probabilité négligeable (p = ,004). La relation s'avère de faible intensité (V = ,096 et G = ,227).

Tableau 16
Connaissance du CSBE (Q37)
selon le niveau de scolarité (Q45rr)

| | | Q45RR Niveau d'education | | | Total | |
|------------------------------|-------|--------------------------|-------------|--------------|--------|--------|
| | | 1 Secondaire ou - | 2 Coll'gial | 3 Universit' | | |
| Q37 Connaissance du CSBEQ | 0 Non | No cas | 290 | 173 | 220 | 683 |
| | | % selon Q45RR | 83,3% | 77,2% | 71,7% | 77,7% |
| | 1 Oui | No cas | 58 | 51 | 87 | 196 |
| | | % selon Q45RR | 16,7% | 22,8% | 28,3% | 22,3% |
| Total | | No cas | 348 | 224 | 307 | 879 |
| | | % selon Q45RR | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

$\text{Khi}^2 = 12,689$ ($p = ,002$)

V de Cramer = ,121

Gamma = ,236

Commentaires :

La notoriété du CSBE augmente légèrement mais de façon directement proportionnelle selon le niveau de scolarité : la proportion de ceux qui affirment avoir entendu parler du Commissaire regroupe 17% des répondants de niveau secondaire, 23% de ceux qui ont été au cégep et 28% des répondants de niveau universitaire.

La relation est significative, le risque d'hypothèse nulle s'avérant très faible ($p = ,002$). Les indices d'association indiquent toutefois que l'influence de la scolarité sur le taux de notoriété du CSBE demeure légère ($V = ,121$ et $G = ,236$).

Tableau 17
Connaissance du CSBE (Q37)
selon l'appartenance au Réseau (Q01r)

| | | Q01R Travail Réseau SSS | | Total | |
|---------------------------|-------|-------------------------|--------|--------|--------|
| | | 0 Non | 1 Oui | | |
| Q37 Connaissance du CSBEQ | 0 Non | No cas | 578 | 110 | 688 |
| | | % selon Q01R | 77,9% | 75,3% | 77,5% |
| | 1 Oui | No cas | 164 | 36 | 200 |
| | | % selon Q01R | 22,1% | 24,7% | 22,5% |
| Total | | No cas | 742 | 146 | 888 |
| | | % selon Q01R | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

K χ^2 = 0,469 (p = ,499 / non significatif) V de Cramer = ,023 Gamma = ,227

Commentaires :

Contrairement à ce que le sens commun aurait pu suggérer, le lien d'emploi actuel ou passé avec le réseau de la santé et des services sociaux n'entraîne aucune différence significative en ce qui concerne la notoriété du CSBE!

Certes, on observe dans le tableau une différence de près de 3% entre les deux groupes. Mais cette différence est inférieure à la marge d'erreur, par conséquent non significative statistiquement. Le risque d'hypothèse nulle est presque de 50% (p = ,499).

Même si l'indice Gamma (,227) suggère un lien d'intensité légère, le V de Cramer indique une association d'intensité quasi-nulle (,023). Il faut préciser que le V de Cramer, dérivé du Khi carré, s'avère le plus souvent plus « conservateur » que la plupart des autres indices en ce qui concerne l'évaluation de la force de la relation entre deux variables.

Tableau 18
Droits connus en santé (Q12r) selon zone géographiques (Q43r)

| | | Q43R Grandes régions du Québec | | | | | | |
|---------------------|--------------|--------------------------------|-------------------------|--------------------|--------------------------|-------------------|--------|--------|
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Total | |
| | | Montréal +Laval | Ceinture de Montréal | Sud+ouest du Qc | Québec+Ch- Appalaches | Nord+Est du Qc | | |
| Q12R Droits connus? | 1 Peu ou pas | No cas | 151 | 205 | 121 | 135 | 114 | 726 |
| | | %selon Q43R | 81,6% | 83,3% | 81,2% | 83,3% | 89,8% | 83,5% |
| | 2 Assez bien | No cas | 34 | 41 | 28 | 27 | 13 | 143 |
| | | %selon Q43R | 18,4% | 16,7% | 18,8% | 16,7% | 10,2% | 16,5% |
| Total | No cas | 185 | 246 | 149 | 162 | 127 | 869 | |
| | | %selon Q43R | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

Khi² non significatif (p = ,322)

Commentaires :

Les tableaux 18 à 21 sur les différences régionales ne sont malheureusement pas statistiquement significatifs. Les différences observées dans les tableaux ne sont indiquées qu'à titre exploratoire, en vue d'analyse plus fines des particularités régionales dans un prochain sondage.

Le Tableau 18 voulait vérifier s'il existe des différences territoriales en ce qui concerne la perception des droits en santé (Q12). Nous avons dichotomisé la variable en regroupant deux à deux les quatre catégories originales, ce qui produit la nouvelle variable Q12r.

Pour l'ensemble du Québec, 17% des répondants affirment connaître « Assez bien, voire très bien » leurs droits. Ce pourcentage varie légèrement selon les régions : le minimum de 10% est observé dans la région Nord-Est et 19% dans la zone Sud-Ouest, suivie de près par la région Montréal+Laval (18%).

Il n'est peut-être pas fortuit que le taux le plus bas s'observe dans la zone la moins urbanisée : le « Nord-Est » regroupe en effet le Nord du Québec, l'Abitibi-Témiscamingue, le Saguenay-Lac Saint-Jean, la Côte-Nord, ainsi que le Bas saint-Laurent. La Gaspésie et les Îles-de-la-Madeleine.

Tableau 19
Non respect de ses droits (Q14) selon zones géographiques (Q43r)

| | | Q43R Grandes régions du Québec | | | | | | |
|----------------------------------|-------|--------------------------------|-------------------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------|--------|--------|
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Total | |
| | | Montréal +Laval | Céinture de Montréal | Périphérie de Montréal | Québec+Ch. Appalaches | Nord-Est du Québec | | |
| Q14 Non respect de ses droits | 0 Non | No cas | 139 | 194 | 124 | 133 | 107 | 697 |
| | | % selon Q43R | 73,5% | 76,7% | 80,5% | 80,1% | 82,3% | 78,1% |
| | 1 Oui | No cas | 50 | 59 | 30 | 33 | 23 | 195 |
| | | % selon Q43R | 26,5% | 23,3% | 19,5% | 19,9% | 17,7% | 21,9% |
| Total | | No cas | 189 | 253 | 154 | 166 | 130 | 892 |
| | | % selon Q43R | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

Khi² non significatif (p = ,301)

Commentaires :

Dans l'ensemble du Québec, 22% des personnes interrogées affirment avoir déjà eu l'impression que leurs droits n'avaient pas été respectés. C'est à Montréal-Laval que cette opinion plus critique est la plus élevée (27%), tandis qu'elle est à son plus bas dans le Nord-Est (17%). Les trois autres zones affichent des proportions de 20% à 23%

Même si les différences ne sont pas significatives, il est intéressant de constater que la différence la plus grande oppose la région la plus urbanisée (Montréal-Laval) et celle qui l'est le moins (Nord-Est). En somme, le point de vue critique semble associé de façon inversement proportionnelle à la quantité des services disponibles et à leur facilité d'accès.

À noter dans ce tableau, la zone 3 est nommée « Périphérie de Montréal », plutôt que « Sud-Ouest » dans les autres tableaux. Cette zone 3 regroupe l'Outaouais, l'Estrie, le Centre-du-Québec et la Mauricie.

Tableau 20
Usage au moins occasionnel d'Info-Santé (Q36r) selon zones (Q43r)

| | | Q43R Grandes régions du Québec | | | | | | |
|-----------------------|----------------------|--------------------------------|-------------------------|--------------------|--------------------------|-------------------|--------|--------|
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Total | |
| | | Montréal +Laval | Ceinture de Montréal | Sud+ouest du Qc | Québec+Ch- Appalaches | Nord-Est du Qc | | |
| Q36R Usage Info-santé | 0 Jamais-connaît pas | Nocas | 73 | 112 | 61 | 81 | 64 | 391 |
| | | % selon Q43R | 38,8% | 44,3% | 39,4% | 48,8% | 48,9% | 43,8% |
| 1 Parfois-souvent | Nocas | 115 | 141 | 94 | 85 | 67 | 502 | |
| | | % selon Q43R | 61,2% | 55,7% | 60,6% | 51,2% | 51,1% | 56,2% |
| Total | Nocas | 188 | 253 | 155 | 166 | 131 | 893 | |
| | | % selon Q43R | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

Khi^2 non significatif ($p = ,185$)

Commentaires :

Nous avons dichotomisé la variable Q36, qui porte sur l'usage au moins occasionnel de la ligne Info-Santé. Dans l'ensemble du Québec, 56% des répondants affirment y avoir recours « parfois, voire souvent ».

Ici, les différences régionales opposent les zones 1-2-3 et les zones 4-5 : Montréal-Laval, la « ceinture de Montréal » (Laurentides, Lanaudière et Montérégie) et sa « périphérie » du Nord-Ouest affichent des taux d'usage d'Info-Santé de 56% à 61%, alors que pour Québec-Chaudière-Appalaches et le Nord-Est, ces taux s'établissent à 49%.

Certes, ces différences ne sont pas statistiquement significatives, mais elles méritent d'être analysées davantage dans une enquête de suivi.

Tableau 21
Connaissance du CSBE (Q37) selon zones géographiques (Q43r)

| | | Q43R Grandes régions du Québec | | | | | | |
|------------------------------|-------|--------------------------------|-------------------------|--------------------|--------------------------|-----------------------|--------|--------|
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Total | |
| | | Montréal +Laval | Ceinture de Montréal | Sud+Ouest du Qc | Québec+Ch- Appalaches | Nord+Est du Québec | | |
| Q37 Connaissance du CSBEQ | 0 Non | No cas | 136 | 199 | 121 | 135 | 98 | 689 |
| | | % selon Q43R | 73,1% | 78,7% | 78,6% | 80,8% | 75,4% | 77,4% |
| | 1 Oui | No cas | 50 | 54 | 33 | 32 | 32 | 201 |
| | | % selon Q43R | 26,9% | 21,3% | 21,4% | 19,2% | 24,6% | 22,6% |
| Total | | No cas | 186 | 253 | 154 | 167 | 130 | 890 |
| | | % selon Q43R | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

Khi² non significatif (p = ,444)

Commentaires :

La notoriété du CSBE varie peu selon les régions : elle est la plus élevée à Montréal-Laval (27%); suivent le Nord-Est (25%), la ceinture de Montréal et le Nord-Ouest (21%); la proportion la plus basse est observée dans la zone Québec-Chaudière-Appalaches (19%).

Si on met de côté la domination de la zone Montréal-Laval (prévisible selon la « masse critique » de « services SSS » qui s’y trouve), il est difficile de trouver des raisons explicatives aux différences observées entre les quatre autres zones. Il faut comprendre que les cinq zones que nous avons construites, tout comme les 17 régions administratives à partir desquelles nous les avons regroupées, amalgament des milieux socio-économiques très diversifiés.

Ainsi, la zone 4 comprend à la fois le territoire très urbanisé des villes de Québec et de Lévis, ainsi que des zones semi-urbaines, rurales ou forestières. À l’inverse, la zone 5 du « Nord-Est », que nous avons présentée comme la moins urbanisée, comprend néanmoins des centres urbains comme Rouyn, Ville-de-Saguenay, Sept-Iles et Rimouski!

Il faudra recourir à des découpages géographiques plus raffinés pour mesurer plus adéquatement les différences territoriales.

Annexe 3

Questionnaire sur la santé : Version du 22 octobre 2008

Mot d'introduction

Bonjour/Bonsoir. J'aimerais parler à la dernière personne adulte de votre foyer à avoir célébré son anniversaire.

Si la personne est absente, demandez à quel moment elle serait disponible et indiquez que vous allez rappeler à ce moment. Quand la personne est rejointe, débutez ainsi :

Bonjour/Bonsoir, mon nom est _____, étudiant/e en communication publique à l'Université Laval. Dans le cadre d'un cours sur les sondages, nous réalisons présentement une étude portant sur les droits et responsabilités en matière de santé et de services sociaux. Acceptez-vous de répondre à nos questions?

Y aurait-il un autre moment plus approprié au cours des prochains jours où nous pourrions discuter avec vous?

Cette recherche est financée par le ministère de la Santé et des services sociaux. Le projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval. Vous avez été choisi/e au hasard à titre de représentant du public. L'entretien devrait durer environ quinze minutes et les informations recueillies demeurent confidentielles.

1. Travaillez-vous, ou avez-vous déjà travaillé dans le réseau de la santé et des services sociaux ? SI OUI : Quel est votre titre ?

00 – Non

01 – Oui – Professionnel de la santé ou des services sociaux, technicien ou préposé aux bénéficiaires

02 – Oui – Administration ou fonction publique

03 – Oui – Maintenance (personnel de soutien)

98 – Ne sait pas

99 – Refuse de répondre

(Bloc 1) Les premières questions portent sur votre utilisation des médias.

2. Pour vous informer, quels sont les deux médias que vous utilisez le plus dans l'ordre d'importance ? (2 réponses)

00 – Aucun

01 – La télévision

02 – La radio

03 – Les journaux (*quotidiens ou hebdomadaires*)

04 – Les revues (*magazines*)

05 – L'Internet

98 – Ne sait pas

99 – Refuse de répondre

[Cercle d'amis, famille, la poste... = aucun. Radio-Canada → demander si télé, radio ou Internet]

3. En moyenne, combien de temps par jour passez-vous à vous informer :

00 – zéro

01 – moins d'une demi-heure

02 – entre une demi-heure et une heure

03 – entre une et deux heures

04 – plus de deux heures par jour

98 – Ne sait pas

99 – Refuse de répondre

4. En moyenne, combien de temps par jour lisez-vous, que ce soit pour vous informer, pour le travail, les études ou vos loisirs :

00 - Je ne lis jamais
01 - Moins d'une demi-heure
02 - Entre une demi-heure et 1 heure
03 - Entre une heure et deux heures
04 - Plus de deux heures
98 – Ne sait pas
99 – Refuse de répondre

(Bloc 2) La deuxième série de questions porte sur la façon dont vous vous informez sur la santé.

5. Êtes-vous intéressé par les informations sur la santé dans les médias (*télévision, radio, journaux, revues, Internet*)? Diriez-vous beaucoup, assez, un peu, ou pas du tout?

03 – Beaucoup
02 – Assez
01 – Un peu
00 – Pas du tout
98 – Ne sait pas
99 – Refuse de répondre

6. À quelle fréquence écoutez-vous des émissions de télévision ou de radio qui traitent de sujets de santé? Diriez-vous chaque jour, chaque semaine, à l'occasion, ou jamais?

03 – Chaque jour
02 – Chaque semaine
01 – À l'occasion
00 – Jamais
98 – Ne sait pas
99 – Refuse de répondre

7. À quelle fréquence lisez-vous dans les revues ou les journaux des articles qui portent sur la santé? Diriez-vous chaque jour, chaque semaine, à l'occasion, ou jamais?

03 – Chaque jour
02 – chaque semaine
01 – À l'occasion
00 – Jamais
98 – Ne sais pas
99 – Refuse de répondre

8. À quelle fréquence consultez-vous des sites Internet qui portent sur la santé? Diriez-vous chaque jour, chaque semaine, à l'occasion, ou jamais?

03 – Chaque jour
02 – Chaque semaine
01 – À l'occasion
00 – Jamais
98 – Ne sais pas
99 – Refuse de répondre

9. Lorsque vous ou un proche avez un problème de santé physique, avez-vous l'impression de savoir où vous diriger pour obtenir de l'aide ? Diriez-vous toujours, souvent, parfois ou jamais ?
- 03 - Toujours
 - 02 - Souvent
 - 01 - Parfois
 - 00 - Jamais
 - 98 - Ne sait pas
 - 99 - Refuse de répondre
10. Si vous êtes confronté, pour un proche ou pour vous-même, à un problème relevant des services sociaux, par exemple un problème de drogue, de jeu, d'alcool, de violence conjugale, avez-vous l'impression de savoir où vous diriger pour obtenir de l'aide ?
- [incluant la délinquance d'un enfant]
- 03 - Toujours
 - 02 - Souvent
 - 01 - Parfois
 - 00 - Jamais
 - 98 - Ne sait pas
 - 99 - Refuse de répondre
11. Croyez-vous qu'il existe un guichet unique pour vous diriger vers le service de santé ou le service social approprié? Si OUI, Pourriez-vous nommez-le.
- 00 – non
 - 01 – oui, Services Québec
 - 02 – oui, Ligne Info-Santé
 - 03 – oui, le CLSC
 - 04 – oui, autre
 - 98 - Ne sait pas
 - 99 - Refuse de répondre
- (Bloc 3) Les prochaines questions concernent les droits et responsabilités qu'ont les citoyens québécois en matière de santé et de services sociaux.
12. La loi québécoise énumère une trentaine de droits des usagers en matière de santé et de services sociaux. Diriez-vous que vous en connaissez :
- 03 - La plupart
 - 02 – Plusieurs
 - 01 - Quelques-uns
 - 00 - Aucun
 - 98 - Ne sait pas
 - 99 - Refuse de répondre
13. Lorsque je vous parle de droits en santé, à quoi pensez-vous ?
- 03 - À la possibilité de faire des plaintes
 - 02 - À la possibilité d'avoir des meilleurs services
 - 01 - À la possibilité de participer davantage aux décisions concernant votre santé
 - 00 - À une perte de temps et d'argent du gouvernement
 - 98 - Ne sait pas
 - 99 - Refuse de répondre

14. Avez-vous déjà senti que vos droits n'ont pas été respectés dans le système de santé : par exemple, on vous a manqué de respect, vous avez subi de la discrimination ou vous avez été victime d'une erreur médicale.

- 00 - Non : passez à la question 19
- 01 - Oui : passez à la question 15
- 98 - Ne sait pas
- 99 - Refuse de répondre

15. Avez-vous porté plainte ?

- 00 - Non : passez à la question 16
- 01 - Oui : passez à la question 17
- 98 - Ne sait pas
- 99 - Refuse de répondre

16. Pourquoi est-ce que vous n'avez pas porté plainte ? Est-ce que c'est parce que :

- 01 - Vous ne saviez pas où vous adresser
- 02 - Ça aurait été trop long ou trop compliqué
- 03 - Vous aviez peur que ça se retourne contre vous
- 04 - Ça n'aurait rien donné
- 98 - Ne sait pas
- 99 - Refuse de répondre

17. Diriez-vous que vos démarches de plainte ont été très faciles, plutôt faciles, plutôt difficiles ou très difficiles ?

- 04 - très faciles
- 03 - plutôt faciles
- 02 - plutôt difficiles
- 01 - Très difficiles
- 98 - Ne sait pas
- 99 - Refuse de répondre

18. Diriez-vous que vous avez été très satisfait, plutôt satisfait, plutôt insatisfait ou très insatisfait des résultats de vos démarches de plainte?

- 04 - très satisfait
- 03 - plutôt satisfait
- 02 - plutôt insatisfait
- 01 - très insatisfait
- 98 - Ne sait pas
- 99 - Refuse de répondre

Je vais vous lire des affirmations. Pour chacune, dites-moi si, selon vous, elle est vraie ou fausse.

19. Le système de santé veut que vous participiez aux décisions concernant votre santé et votre bien-être

- 01 - C'est vrai 02 - C'est faux 98 - Ne sait pas 99 - Refuse de répondre

20. Une fille de 14 ans peut se faire avorter sans que ses parents soient au courant

- 01 - C'est vrai 02 - C'est faux 98 - Ne sait pas 99 - Refuse de répondre

21. Vous pouvez aller dans le CLSC de votre choix
 01 - C'est vrai 02 - C'est faux 98 - Ne sait pas 99 - Refuse de répondre
22. Vous pouvez refuser une prise de sang
 01 - C'est vrai 02 - C'est faux 98 - Ne sait pas 99 - Refuse de répondre
23. Vous pouvez refuser de prendre un médicament même lorsque vous êtes hospitalisé
 01 - C'est vrai 02 - C'est faux 98 - Ne sait pas 99 - Refuse de répondre
24. Vous pouvez consulter votre dossier médical si vous en sentez le besoin
 01 - C'est vrai 02 - C'est faux 98 - Ne sait pas 99 - Refuse de répondre
25. Vous pouvez consulter le dossier médical de votre conjoint quel que soit son état
 01 - C'est vrai 02 - C'est faux 98 - Ne sait pas 99 - Refuse de répondre
26. Vous pouvez refuser de vous faire opérer même si le médecin juge que c'est la meilleure chose pour vous
 01 - C'est vrai 02 - C'est faux 98 - Ne sait pas 99 - Refuse de répondre
27. Le médecin vous a donné votre congé de l'hôpital. Vous avez le droit d'y rester si vous n'avez pas l'aide nécessaire à domicile.
 01 - C'est vrai 02 - C'est faux 98 - Ne sait pas 99 - Refuse de répondre
28. Vous êtes obligé d'avoir une assurance médicaments même si vous ne prenez pas de médicaments
 01 - C'est vrai 02 - C'est faux 98 - Ne sait pas 99 - Refuse de répondre
29. Quand vous allez chez le médecin pour obtenir des résultats d'examen, vous pouvez être accompagné par n'importe qui de votre choix
 01 - C'est vrai 02 - C'est faux 98 - Ne sait pas 99 - Refuse de répondre
30. Votre médecin peut refuser de vous traiter si vous n'arrêtez pas de fumer
 01 - C'est vrai 02 - C'est faux 98 - Ne sait pas 99 - Refuse de répondre
31. En général, avez-vous l'impression que les explications que vous donnent les professionnels de la santé sont (*LIRE AU BESOIN : médecin, infirmière, travailleur social...*).
 03 – très faciles à comprendre
 02 – plutôt faciles
 01 – plutôt difficiles
 00 – très difficiles
 98 – Ne sait pas
 99 – Refuse de répondre
32. En général, diriez-vous que les professionnels de la santé vous posent suffisamment de questions pour décider de ce qu'il y a à faire?
 03 - Toujours 00 - Jamais
 02 - Souvent 98 - Ne sait pas
 01 - Rarement 99 - Refuse de répondre

[Si le répondant n'est pas sûr, bien dire que c'est en général – Penser médecin]

33. Lorsque vous comprenez mal les explications, osez-vous poser des questions?

03 - Toujours

02 - Souvent

01 - Rarement

00 - Jamais

98 - Ne sait pas

99 - Refuse de répondre

(Bloc 4) Je vais maintenant vous poser quelques questions à propos de votre fréquence d'utilisation des services et des établissements du réseau de la santé et des services sociaux.

34. Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous utilisé, pour vous ou un de vos proches, des services de santé ou des services sociaux ? Diriez-vous : (Exemple au besoin : aller à l'hôpital, au CLSC, à la clinique, recevoir de l'aide à domicile, etc.)

04 - Très souvent

03 – Souvent

02 – Quelques fois

01 – Rarement

00 – Jamais

98 - Ne sait pas

99 - Refuse de répondre

35. Au cours des 3 dernières années, à quelle fréquence avez-vous été amené à visiter un proche à l'hôpital ou dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée ? Diriez-vous :

04 - Très souvent

03 – Souvent

02 – Quelques fois

01 – Rarement

00 – Jamais

98 - Ne sait pas

99 - Refuse de répondre

36. À quelle fréquence utilisez-vous la ligne téléphonique « Info santé » ? Diriez-vous :

04 - Très souvent

03 – Souvent

02 – Parfois

01 – Rarement

00 – Jamais

98 - Ne sait pas

99 - Refuse de répondre

37. Avez-vous déjà entendu parler du Commissaire à la santé et au bien-être du Québec ?

00 – Non

01 – Oui

98 – Ne sait pas

99 – Refuse de répondre

(Bloc 5) La dernière série de questions porte sur quelques renseignements personnels. Ils serviront à établir des comparaisons statistiques.

38. Quelle est votre année de naissance? *(les deux derniers chiffres suffisent : 69, 78, 83, etc.)*
19_____
- 98 – Ne sait pas
 - 99 – Refuse de répondre
39. Vous êtes de sexe masculin ou féminin? (à ne demander que si ce n'est pas évident!)
- 01 – Féminin
 - 02 – Masculin
 - 98 – Ne sait pas
 - 99 – Refuse de répondre
40. Combien d'enfants de moins de 18 ans avez-vous ?
_____ enfant(s)
- 98 – Ne sait pas
 - 99 – Refuse de répondre
41. Quelle est votre langue maternelle (AU BESOIN : la première langue que vous avez apprise) ?
- 01 – Français
 - 02 – Anglais
 - 03 – Une autre langue
 - 98 – Ne sait pas
 - 99 – Refuse de répondre
42. Où êtes-vous né ?
- 01 – Au Québec
 - 02 – Ailleurs au Canada
 - 03 – Dans un autre pays
 - 98 – Ne sait pas
 - 99 – Refuse de répondre
43. Dans quelle région (administrative) habitez-vous? (LIRE LA LISTE AU BESOIN) ?
- 01 – Bas-St-Laurent
 - 02 – Saguenay—Lac-St-Jean
 - 03 – Capitale-Nationale
 - 04 – Mauricie
 - 05 – Estrie
 - 06 – Montréal
 - 07 – Outaouais
 - 08 – Abitibi-Témiscamingue
 - 09 – Côte-Nord
 - 10 – Nord-du-Québec
 - 11 – Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine
 - 12 – Chaudière-Appalaches
 - 13 – Laval
 - 14 – Lanaudière
 - 15 – Laurentides
 - 16 – Montérégie
 - 17 – Centre-du-Québec
 - 98 – Ne sait pas
 - 99 – Refuse de répondre

44. Laquelle des occupations suivantes correspond le mieux à votre activité principale au cours des 12 derniers mois? – S'il en nomme deux, lui dire qu'il doit en choisir une seulement

01 – Salarié – (incluant congé maternité et paternité)

02 – Travailleur autonome / Travailleuse autonome

03 – À la recherche d'un emploi

04 – Aux études

05 – À la maison (CSST – Bien-être social)

06 – À la retraite

98 – Ne sait pas

99 – Refuse de répondre

45. Quel niveau de scolarité avez-vous atteint (mais pas nécessairement complété)?

00 – N'a jamais fréquenté l'école

01 – Primaire

02 – Secondaire (incluant DEP)

03 – Collégial (cours classique)

04 – Universitaire, 1^{er} cycle (certificat ou bac)

05 – Universitaire, 2^e ou 3^e cycle (DESS, maîtrise ou doctorat)

98 – Ne sait pas

99 – Refuse de répondre

46. Dans quelle catégorie se situe le revenu brut de votre ménage pour les 12 derniers mois?

01 – Moins de 15 000 \$

02 – De 15 000 à 29 000 (29 999)

03 – De 30 000 à 44 000 (44 999)

04 – De 45 000 à 59 000 (59 999)

05 – De 60 000 à 74 000 (74 999)

06 – De 75 000 à 89 000 (89 999)

07 – 90 000 \$ et plus

98 – Ne sait pas

99 – Refuse de répondre

Nous sommes arrivés à la fin de cet entretien. Je vous remercie beaucoup de votre patience et de votre collaboration. Bonne soirée / Bonne journée, Madame / Monsieur!

* * *

Annexe 4

Sondage sur les droits en santé (mars 2009)
Rapport définitif (juin 2009, révisé septembre 2009)

0. Introduction

Ce document présente les résultats de l'analyse des données d'un sondage téléphonique réalisé en mars 2009 sous la direction de Jacques Lemieux et d'André Roy, auprès d'un échantillon de 877 Québécois adultes, dans le cadre du cours « Enquête par sondage » et d'un projet de recherche dirigé par Isabelle Clerc (Département d'information et de communication, Université Laval)¹. Il s'agit du second sondage réalisé par l'équipe pour le compte du Commissaire à la santé et au bien-être du Québec (CSBE). Le premier (novembre 2008) portait prioritairement sur la connaissance des droits en santé et en services sociaux; le second vise à préciser la perception des droits, mais développe davantage l'examen de la perception des mécanismes de plainte.

Les étudiants inscrits au cours de sondage ont été informés dès janvier 2009 des objectifs visés par le CSBE. En février, chacune des 27 équipes d'étudiants a proposé un devis de recherche, dont la synthèse a produit une première version du questionnaire. Le questionnaire a subi de la mi-février au début de mars une série de pré-tests, qui ont donné lieu à de nombreuses modifications. La version définitive comporte 56 questions, soit 45 questions « de fond » (Q01 - Q45) et 11 questions de nature socio-démographique (Q45-Q56). Cet instrument de cueillette a été administré par téléphone du 16 au 21 mars, à un échantillon aléatoire de 6114 numéros produit par la firme ASDE Inc. (Gatineau, Qc). 1083 de ces numéros se sont avérés « hors service »²; des 5231 numéros valides, 1276 n'ont permis aucun contact malgré plusieurs appels, 2878 ont donné lieu à des refus et 877 entrevues ont été effectuées. Le taux d'acceptation de 23,3% (877 / 3755) est légèrement supérieur à celui de l'automne dernier (22,4%).

¹ Nous avons opté comme nous avons fait l'automne dernier pour une présentation des résultats sous forme de texte seulement. Nous présentons les tableaux les plus significatifs en annexe. Les pourcentages ont été arrondis à l'entier le plus proche pour faciliter la lecture (sauf pour l'évaluation des marges d'erreur, des moyennes et des écart-types).

² Certains de ces numéros « hors-service » sont en fait ceux d'unilingues anglophones, considérés « hors échantillon » : quelques interviewers ont mal compris la consigne de classer ceux-ci dans les « refus de répondre ».

1. Composition de l'échantillon (Q46-56)

L'échantillon de 877 répondants comporte une marge d'erreur théorique de plus ou moins 3,3% pour une probabilité de 19 sur 20 (95%). Compte tenu du nombre variable de réponses non valides d'une question à l'autre (lorsque le répondant n'a pas d'opinion, refuse de répondre ou ne fait pas partie du groupe concerné par la question), la marge d'erreur effective peut parfois dépasser le plafond théorique : par exemple, elle atteint 3,6% lorsque 750 cas sont valides et 4,4% avec 500 cas valides.

Cela étant dit, la composition socio-démographique de l'échantillon laisse voir quelques biais importants, notamment en ce qui concerne les proportions selon le genre (**Question 48** : 65% de femmes) et la langue maternelle (**Q50** : 94% de francophones).

Compte tenu du petit nombre d'étudiants-interviewers bilingues dans la classe du cours d'*Enquête par sondage*, la sous-représentation des répondants anglophones était pleinement assumée : contrairement à ce qui avait été fait à l'automne 2008, nous n'avons pas traduit le questionnaire en anglais; les personnes incapables de s'exprimer en français ont été classées dans la catégorie « *refuse de répondre* » (quelquefois dans « *hors service* », voir note 2 de la page 1). La proportion de francophones est toutefois à peine supérieure à celle de l'enquête « bilingue » de l'automne, qui était de 93%.

De même, la surreprésentation des femmes (65%) est une constante des sondages téléphoniques au Québec; elle est toutefois un peu moindre que celle que nous avons observée dans le sondage de l'automne 2008 (67% de femmes). Nous avons pondéré les données selon le genre, pour éviter de trop fortes distorsions dans l'analyse des autres variables.

Des distorsions moins importantes peuvent aussi être observées à propos de la scolarité (**Q55** : 34% ont atteint le niveau universitaire), de l'occupation (**Q54** : 33% de personnes retraitées ou « *tenant maison* ») et de la région (**Q52**) : avec 21% de l'échantillon, Montréal et Laval sont sous-représentées par rapport au reste du Québec; par ailleurs, la représentation de la région de la Capitale-Nationale dans l'échantillon (10%) est conforme à celle de la population (résultats similaires à ceux de l'automne 2008). On observe enfin qu'une minorité non négligeable des répondants (18%) affirme travailler ou avoir travaillé dans le réseau québécois de la santé et des services sociaux (**Q46**).

2. Connaissances générales du système de santé au Québec (Q01-07)

Les premières questions visaient à mesurer l'intérêt des répondants en ce qui concerne les questions relatives à la santé, ainsi que leur connaissance de la ligne Info-Santé ou du Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). De façon générale, les Québécois manifestent un degré d'intérêt élevé pour les informations sur la santé dans les divers médias (Q01) : 74% d'entre eux affirment ressentir « beaucoup » ou « assez d'intérêt » pour la question. Ce qui ressemble aux résultats obtenus lors du sondage précédent (71%). Cette variable est légèrement associée au travail dans le Réseau (Q46), à l'âge (Q47) et au sexe féminin (Q48).

La série de questions à propos d'Info-Santé nous fait percevoir un peu de confusion : si 84% des informateurs affirment « connaître Info-santé » (Q02), seulement 66% d'entre eux sont capables d'indiquer que ce service téléphonique « permet de parler à un professionnel de la santé » (Q03); 71% admettent « ne pas savoir ce qu'est la ligne 8-1-1 » (Q04). Un tiers des répondants (33%) associe la ligne 8-1-1 au service Info-Santé (Q05). Cette série de questions est légèrement influencée par les variables démographiques. La connaissance d'Info-Santé est associée de façon inversement proportionnelle à l'âge (Q47 : voir le Tableau 1 en annexe), au sexe féminin (Q48 : Tableau 2), au travail dans le Réseau (Q46) et à l'origine nationale (Q51 : Tableau 3), un peu moins à l'occupation (Q54) et à la scolarité (Q55).

Lors du sondage de novembre dernier, 21% des répondants affirmaient avoir entendu parler du Commissaire à la santé et au bien-être du Québec; le taux de notoriété du CSBE est demeuré identique en mars (Q06). Le taux de notoriété du CSBE varie légèrement selon la scolarité, mais n'est relié à aucune autre variable démographique.

Nous avons par ailleurs demandé aux répondants de définir ce qu'était selon eux la mission du CSBE (ce qui n'avait pas été fait à l'automne). L'intitulé de la **Question 07** était le suivant : « Selon vous, la mission du CSBE consiste-t-elle à : Évaluer les résultats du système du santé (Q07a)? Consulter les citoyens et les acteurs du système (Q07b)? Informer les citoyens des enjeux (Q07c)? Faire des recommandations au Ministre (Q07d)? »

Des 877 répondants, 207 ont préféré ne pas se prononcer. Les 671 autres personnes ont collectivement émis 1432 mentions à propos des quatre missions suggérées :

Q07a / Évaluer : 363 mentions (25,3% des 1432 mentions / 54,1% des 671 répondants)

Q07b / Consulter : 299 (20,9% / 44,6%)

Q07c / Informer : 309 (21,6% / 46,1%)

Q07d / Recommander : 462 (32,2% / 68,9%)

En somme, c'est la mission de recommandation qui est citée plus fréquemment, suivie dans l'ordre des missions d'évaluation, d'information et de consultation. Les variables explicatives

n'exercent pas d'influence notable, sauf l'âge sur Q07a, la scolarité sur Q07b et Q07d, et le degré d'intérêt pour l'information sur la santé (Q01) sur Q07d; toutes ces relations s'avèrent toutefois d'assez faible intensité, aucun indice d'association ne dépassant la valeur de 0,300.

3. Rapport personnel au système de santé (Q08-11)

Pour mieux évaluer la portée des perceptions et opinions des répondants, nous avons jugé utile de mesurer sommairement leur situation personnelle en matière de santé. Ainsi, depuis les 12 derniers mois, nos informateurs estiment en moyenne avoir consulté 6,5 fois un professionnel de la santé, pour eux-mêmes ou en accompagnant un proche (Q08). L'écart-type est de 9,5, ce qui témoigne d'une forte dispersion : 11% des répondants n'ont pas du tout consulté, 30% l'ont fait une ou deux fois, 19% trois ou quatre fois, 16% de cinq à neuf fois, 13% de dix à quatorze fois et 11% quinze fois ou plus (dont deux malades chroniques, qui disent avoir consulté deux fois par semaine, soit environ 100 fois en 12 mois!).

Le nombre moyen de consultations par année varie légèrement selon l'âge, mais pas de façon directement proportionnelle, comme l'indique le Tableau 4 : si les moyennes les plus basses (5,5 ou 5,6 consultations / an) s'observent chez les 18-29 ans et les 45-59 ans, la moyenne la plus élevée s'observe non pas chez les 75 ans et plus (6,8), mais chez les 30-44 ans (8,0). De même, les femmes affichent une moyenne plus élevée (7,6) que celle des hommes (5,3). Ce qui s'explique sans doute par le rôle d'accompagnement des enfants (plus fréquent chez les 30-44 ans et les femmes) ou des proches âgés (surtout dans le cas des femmes).

Une très forte majorité de répondants – 81% - affirme avoir un médecin de famille (Q09). Ce taux élevé semble surprenant voire suspect, compte tenu du discours public actuel sur le manque de médecins de famille. Il est vrai que nous n'avons pas posé de question sur la facilité d'accès ou sur la disponibilité des médecins de famille. Cette variable semble légèrement influencée par l'âge et le sexe, mais aussi par l'origine nationale et la région administrative du Québec. Ainsi, 85% des femmes affirment avoir un médecin de famille, mais seulement 77% des hommes. Le médecin de famille est présent chez 83% des personnes nées au Québec, 78% chez celles qui viennent d'ailleurs au Canada et 61% chez les personnes de toute autre origine. Les personnes déclarant avoir un médecin de famille sont proportionnellement plus nombreuses dans les régions du Saguenay-Lac-Jean, de la Côte-Nord, de l'Estrie et de l'Abitibi-Témiscamingue; ce sont les régions de Montréal, de Laval et de la Montérégie où s'observent les taux les plus bas, ainsi que celle du Nouveau-Québec (qui compte très peu d'informateurs : donnée de faible validité). Voir le Tableau 11 en annexe.

Un nombre assez élevé de répondants (29%) déclare souffrir d'un problème de santé chronique (Q10). Ici également, la statistique semble suspecte, même si la notion de maladie chronique était définie de façon très large. Les premières analyses laissent percevoir une relation substantielle des maladies chroniques avec l'âge (ce qui est prévisible), ainsi que des relations plus légères avec l'occupation et le revenu (variables sans doute associées à l'âge), mais aussi avec la région, résultat de prime abord assez étonnant, qui s'explique sans doute par les grandes marges d'erreur obtenues dans les régions faiblement peuplées (Tableau 12).

Chose certaine, cette statistique de la Q10 sur la présence de maladies chroniques contraste assez fortement avec l'auto-évaluation « gratifiante » que font nos informateurs de leur état de santé personnel (Q11) : à peine 3% des personnes interrogées l'estiment « mauvais », 15% « moyen », 45% « bon » et 37% « très bon ». Comme il fallait s'y attendre, l'évaluation de l'état de santé est associé à l'âge de façon très significative, mais aussi de façon moins probante à l'occupation, la scolarité et le revenu (« riche et en santé, ou pauvre et malade », dirait Yvon Deschamps).

4. Perceptions des droits en santé (Q12-26)

Nous avons voulu mesurer la perception qu'ont les citoyens de leurs droits en santé de façon plus approfondie que dans le sondage de novembre 2008. Les **Questions 12 à 26** constituent une série d'énoncés de situations typiques d'exercice de droits en santé, sur lesquels le répondant doit se prononcer sur une échelle en quatre points (*Totalement d'accord / Plutôt d'accord / Plutôt en désaccord / Totalement en désaccord*). Voici le résumé des énoncés, avec le taux d'accord global (addition des catégories « plutôt » et « totalement » d'accord) :

Q12) Je souhaite prendre part aux décisions concernant ma santé : 97% d'accord

Q13) Je sais où trouver les ressources pour porter plainte : 41%

Q14) En tant que patient, je suis le seul qui doit décider : 53%

Q15*) Il n'est pas nécessaire que mon médecin m'explique pourquoi : 9%

Q16) Je peux porter plainte même si j'ai signé un formulaire de consentement : 75%

Q17) Le médecin doit m'informer de tous les risques : 99%

Q18*) Le médecin est le seul qui doit décider : 30%

Q19*) Même si je refuse une transfusion, le médecin peut m'en donner une : 64%

Q20) Mon médecin devrait m'expliquer les principales options : 99%

Q21) Mon médecin et moi décidons ensemble : 96%

Q22*) Mon médecin peut choisir de m'expliquer uniquement la solution qu'il préfère : 26%

Q23*) Mon médecin n'est pas obligé de me donner toutes les informations : 7%

Q24*) Si j'ai confiance, il n'est pas nécessaire que le médecin m'explique tout : 15%

Q25) Si un parent refuse un vaccin pour son enfants, le médecin doit respecter : 76%

Q26) Une femme enceinte peut refuser de passer un test de dépistage : 67%

Neuf des quinze énoncés présentent une opinion favorable à « l'autonomie du patient », alors que les six autres (marqués d'une astérisque*) favorisent « l'autorité du médecin ». On observe que le taux d'adhésion s'avère nettement plus faible dans le cas des énoncés « autoritaires » que dans les « autonomes », sauf curieusement celui sur les « transfusions imposées » (Q19* : 64%). Trois énoncés « pro-usager » donnent lieu à des quasi-consensus (Q12, Q17, Q21), deux items « pro-médecin » à des rejets quasi-généralisés (Q15*, Q23*).

Cette série de questions vise la construction d'une échelle d'attitude de type « Likert » sur le thème de « l'autonomie du patient face au médecin », similaire à celle d'une enquête espagnole comparant sur ce thème les points de vues des patients, des médecins et des infirmières (Oliver, Ballart et Barbany, 2006). Une série de tests de validité (test *Alpha de Cronbach*) ont amené à éliminer six des quinze énoncés, dont les corrélations à l'ensemble se sont avérées trop faibles. « *L'échelle d'autonomie du patient* » (S1226) conserve les items 12, 16, 18*, 19*, 22, 23*, 24, 25* et 26* (les scores des items « pro-médecins » ont été recodés en ordre inversé); l'échelle affiche un *Alpha* de 0,590 à peine inférieur au seuil de validité usuel (0,600), mais acceptable pour l'objectif exploratoire de cette partie de l'enquête.

Nous avons aussi soumis l'échelle à une analyse factorielle, comme l'ont fait les chercheurs espagnols, mais contrairement à eux, nous n'avons pu y identifier de composantes cohérentes. L'échelle a une valeur théorique comprise entre 9 et 36 (9 items codés de 1 à 4) : plus le score obtenu par un informateur est élevé, plus cet informateur favorise l'autonomie du patient par rapport à l'autorité de l'institution médicale. La moyenne obtenue est assez élevée, soit 28,2 sur 36; l'écart-type est de 4,1, le minimum et le maximum observés sont respectivement 15 et 36 (valeur qui correspond au maximum théorique).

L'analyse préliminaire (sous la forme d'analyses de variance, c'est-à-dire de comparaisons de moyennes) révèle quelques relations significatives entre l'échelle d'autonomie du patient (S1226) et plusieurs variables démographiques : travail actuel ou passé dans le « Réseau SSS », âge, sexe et scolarité. Ceux et celles qui ont travaillé dans le Réseau atteignent sur l'échelle une moyenne de 30,2 / 36, cette moyenne baisse à 27,8 pour les autres répondants. En ce qui concerne les groupes d'âges, on observe les deux plus fortes moyennes (29,1 et 28,6) chez les 30-44 ans et chez les 45-59 ans, groupes d'âge où on s'occupe davantage d'enfants à charge ou de parents âgés; viennent ensuite les 18-29 ans (28,3), les 60-74 ans (27,1) et enfin les 75 ans et plus, qui affichent la moyenne la plus faible (26,2). La moyenne est de 29,2 chez les femmes, mais baisse à 27,2 chez les hommes. Enfin, la moyenne est de 26,8 chez les personnes de scolarité

secondaire ou moins, 28,6 chez celles qui ont fréquenté le cégep, alors qu'elle atteint 29,3 chez celles qui ont des études universitaires. Les statistiques détaillées de ces comparaisons de moyennes sont produites en annexe (Tableaux 5 à 8).

Comme nous le verrons à la Section 6, S1226 est aussi corrélée à une autre échelle (S2845) et aux deux facteurs qui la composent. Dans la Section 7, nous examinerons également l'influence de l'échelle (comme variable indépendante) sur d'autres variables, notamment la série Q27-Q33, examinée dans la section suivante (Section 5). Nous utiliserons des régressions multiples, qui exigent préalablement le recodage de la plupart des variables à corrélérer.

5. Perceptions des mécanismes de plainte (Q27-37)

À quoi pense-t-on en premier lorsqu'on entend parler de plaintes dans le Réseau de la santé et des services sociaux (Q27)? 38% des répondants identifient « la défense de leurs droits », 62% « l'amélioration des services ». On voit que les motivations « utilitaires » l'emportent sur les objectifs « juridiques et moraux ». La plupart des réponses « autres » ont été reclassées par analyse de contenu qualitative dans ces deux catégories, certaines autres, ambiguës ou incomplètes, reclassées dans les « ne sait pas »; il reste moins de 1% des réponses, qui mentionnent des objectifs moins « nobles » (appât du gain, règlements de compte, perte de temps...).

Cette variable ne laisse voir que peu de relations significatives, sauf avec une scolarité post-secondaire et le fait d'être né au Québec. Dans le cas de la scolarité, ce sont les universitaires qui mettent davantage l'accent sur les droits (43%), par rapport aux personnes de scolarité collégiale (39%) ou à celles qui n'ont pas dépassé le niveau secondaire (33%); celles-ci (de niveau « secondaire ou moins ») sont par conséquent les plus nombreuses à mentionner l'amélioration des services (67%). En ce qui concerne le lieu d'origine, les personnes nées au Québec font davantage référence aux droits (40%) que celles nées au Canada (26%) ou dans un autre pays (18%); les proportions sont inversées pour la notion d'amélioration des services (Qc : 60% - Ca : 74% - Aut : 82%).³ En somme, les personnes les moins scolarisées et surtout celles d'origine étrangère ont des attentes plus « concrètes » (services), alors que les personnes nées au Québec et les universitaires attachent davantage d'importance aux « questions de principes » (droits).

³ Pour la relation Q27 x Q55 (scolarité), Gamma = - 0,148 (p = 0,01), ce qui indique une relation assez significative de faible intensité. Pour Q27 x Q51 (origine), Gamma = 0,429 (p = 0,000) : relation significative d'intensité modérée.

Par ailleurs, 70% des personnes interrogées admettent ne pas savoir comment porter plainte (Q28). Ce qui contraste étonnamment avec le fait d'affirmer à 90% qu'elles seraient prêtes à porter plainte : 67% l'affirment sans hésitation et 23% « seulement si c'est grave » (Q29). Les quelques 80 personnes (10% des informateurs) qui ne seraient pas prêtes à porter plainte énoncent divers motifs d'abstention (Q30) : manque d'information (16 réponses), peur des représailles (10), aucune chance de gagner (31), confiance dans le système ou dans leur réseau personnel de contacts (23). À peine 5% des répondants ont déjà porté plainte de façon officielle (Q31); 4% affirment l'avoir fait « verbalement seulement ».

L'aptitude à porter plainte (Q28) est légèrement associée au travail dans le Réseau de la santé et des services sociaux, à l'âge plus avancé (sauf les 75 ans et plus, qui partagent le dernier rang ex-aequo avec les 18-29 ans), à la scolarité post-secondaire (cégep ou université), mais aussi au degré d'intérêt élevé pour les informations sur la santé dans les médias⁴. L'intention de porter plainte ou non (Q29-Q30) augmente avec l'âge, alors que le fait d'avoir déjà porté plainte (Q31) est légèrement associé au travail dans le réseau, au sexe féminin et à la scolarité collégiale et surtout universitaire.

Comment feraient-ils, s'ils avaient une plainte à formuler (Q32)? Nous avons ici obtenu une très grande diversité de réponses (plus d'une quinzaine de catégories). Les plus fréquemment mentionnées sont « je ne sais pas » (25%) « me renseigner au secrétariat de l'établissement » (17%), « me renseigner sur Internet » (11%), « me renseigner auprès de mon entourage ou de mes contacts personnels » (11%), « contacter l'ordre professionnel » (9%), « contacter le commissaire aux plaintes » (8%), « contacter le comité des usagers » (4%), « consulter un avocat » (4%). Les 10% restants des répondants mentionnent diverses instances : Services Québec, Info Santé, le Protecteur du citoyen, le Ministère ou une Régie de la santé, un CAAP, un CLSC...

Le travail dans le réseau, l'âge, l'occupation et la scolarité semblent exercer une influence légère sur les réponses à Q32, mais la dispersion des réponses rend difficile le repérage de tendances statistiquement importantes. Nous pouvons toutefois signaler quelques écarts plus facilement observables par rapport aux tendances générales. Ainsi, ceux qui travaillent ou ont travaillé dans le Réseau mentionnent plus fréquemment le secrétariat de l'établissement, le comité des usagers et le commissaire aux plaintes. Les personnes de 60 ans et plus s'informeront davantage auprès de leur entourage ou d'un avocat, celles d'âge « moyen » (45-59 ans) contacteront en plus

⁴ En ce qui concerne l'aptitude à porter plainte (Q28), voici l'effet de quelques variables explicatives, selon l'intensité de la relation et la probabilité d'hypothèse nulle (p) : Travail dans le réseau (Q46) : Phi = 0,228 / p = 0,000; Âge (Q47) : Gamma = 0,137 / p = 0,003; Scolarité (Q55) : Gamma = 0,204 / p = 0,001; Intérêt pour l'information sur la santé (Q01) : Gamma = 0,267 / p = 0,000

grand nombre le commissaire aux plaintes, un ordre professionnel ou se fieraient à leurs contacts personnels, alors que les plus jeunes (44 ans ou moins) se tourneraient davantage vers Info-Santé, l'Internet, ou un comité d'usagers. En ce qui concerne l'occupation, les personnes retraitées consulteraient davantage leur entourage, celles qui « tiennent maison » se fieraient davantage à Services-Québec ou au Protecteur du citoyen. Enfin, les personnes moins scolarisées (secondaire ou moins) mentionnent davantage leur entourage, leurs contacts personnels ou un avocat, celles de scolarité collégiale Info-Santé et celles qui ont fréquenté l'université l'Internet, le commissaire aux plaintes ou un ordre professionnel.

Les services d'un avocat sont-ils nécessaires, lorsqu'on veut porter plainte (Q33)? 20% des répondants répondent par l'affirmative, 53% estiment ses services « souhaitables » et 28% les jugent « inutiles ». La scolarité (Tableau 9) et le revenu (par ailleurs corrélé assez fortement avec la scolarité) semblent être les seules variables démographiques à exercer un effet significatif sur la Question 33.

Les personnes de scolarité universitaire et celles dont les revenus familiaux sont les plus élevés (90K\$ et plus), sont plus nombreuses à juger les services d'avocats « inutiles », alors que les moins scolarisées et les moins bien nanties (29K\$ ou moins) croient davantage qu'ils sont « nécessaires »; les personnes de scolarité ou de revenu « intermédiaires » estiment plus fréquemment les services d'avocats « souhaitables ».

Par ailleurs, 90% des informateurs estiment avec raison qu'il existe « des ressources officielles et gratuites pour aider à porter plainte » (Q34). Ce quasi-consensus explique l'absence de relations significatives avec les variables démographiques.

Ils éprouvent toutefois de la difficulté à identifier ces ressources (Q35). Des 877 répondants, à peine 319 (36%) ont osé mentionner une ressource, très peu en ont mentionné deux ou plus. Sont mentionnés par ordre d'importance : le commissaire aux plaintes (Q35b) par 14% des répondants, les ordres professionnels par 10%, (Q35d), le Protecteur du citoyen par 8%, (Q35c), le comité des usagers par 4% (35a), le CAAP par moins de 3% (Q35e, 23 personnes); la catégorie résiduelle « autres ressources » (Q35f) a été mentionnée par 15% des répondants (135 personnes).

L'analyse qualitative des explications données par les répondants à permis de fractionner de la façon suivante cette dernière catégorie (Q35f, « autre ressource »): on mentionne l'administration de l'établissement (32 mentions ou 4% des répondants), les avocats ou l'aide juridique (22 / 3%), diverses instances du réseau de la santé et des services sociaux (16 / 2%), diverses autres instances gouvernementales (15 / 2%), les CLSC, cliniques médicales et médecins de famille (10 / 1%), les médias (3 réponses / 0,3%). Les 37 autres réponses (4%) s'avèrent

incompréhensibles ou redondantes (notamment avec Q35d / « ordres professionnels » : 13 réponses).

La scolarité s'avère le facteur explicatif qui exerce la plus forte influence sur le nombre de mentions des variables de la série Q35, notamment 35b (commissaire aux plaintes) et 35c (protecteur du citoyen) ; le travail dans le réseau et le genre féminin exercent une influence très faiblement significative sur 35a (comité d'usagers)⁵. Les tableaux suivants résument les effets de la scolarité, du genre et de l'âge :

Ressources officielles et gratuites, selon la scolarité, le genre et l'âge (Q35)

| Selon la scolarité | Secondaire ou - | Collégiale | Universitaire | Total |
|--------------------|-----------------|------------|---------------|-------|
| Q35a* | 2,1 | 3,9 | 5,7 | 3,9 |
| Q35b*** | 8,3 | 13,8 | 20,3 | 13,9 |
| Q35c*** | 3,7 | 9,5 | 12,5 | 8,3 |
| Q35d** | 7,7 | 8,2 | 13,2 | 9,7 |
| Q35e n-s | 2,1 | 2,1 | 3,7 | 2,7 |

| Selon le genre | Féminin | Masculin | Total |
|----------------|---------|----------|-------|
| Q35a*** | 5,8 | 1,7 | 3,8 |
| Q35b n-s | 14,1 | 13,9 | 14,0 |
| Q35c n-s | 8,5 | 8,3 | 8,4 |
| Q35d n-s | 9,6 | 10,0 | 9,8 |
| Q35e* | 3,6 | 1,7 | 2,7 |

| Selon l'âge | 18-29 ans | 30-44 | 45-59 | 60-74 | 75 ans et + | Total |
|-------------|-----------|-------|-------|-------|-------------|-------|
| Q35a n-s | 1,0 | 3,8 | 5,1 | 4,5 | 1,7 | 3,9 |
| Q35b*** | 10,6 | 14,3 | 18,9 | 4,8 | 1,7 | 14,0 |
| Q35c* | 4,9 | 7,1 | 12,2 | 7,3 | 5,0 | 8,5 |
| Q35d n-s | 7,8 | 9,5 | 13,1 | 9,0 | 3,3 | 10,0 |
| Q35e n-s | 1,9 | 4,3 | 2,0 | 3,4 | - | 2,7 |

Légende : *** p < 0,01 ** p < 0,05 * p < 0,10 n-s : différences non significatives (p > 0,10)

⁵ L'influence de la scolarité sur Q35a indique Gamma = 0,343 (p = 0,000), alors que pour Q35b on observe un Gamma = 0,398 (p = 0,000). Le travail dans le Réseau associé à Q35a produit un Phi = 0,108 (p = 0,002); associé à Q35b, il affiche Phi = 0,176 (p = 0,000). Les personnes de sexe féminin mentionnent un peu plus souvent le comité d'usagers (Q35a) : Phi = - 0,107 (p = 0,002).

En somme, les différences les plus significatives entre les pourcentages comparés (***/ p < 0,01) s'observent avec Q35b et Q35c selon la scolarité, Q35a selon le sexe et Q35b selon les groupes d'âges. La scolarité constitue la variable explicative majeure (4 relations significatives sur 5).

Cependant, lorsqu'on pose une question assistée sur les ressources disponibles, les avis sont plus nombreux et plus affirmés qu'à la Q35. Ainsi, 64% des informateurs appuient l'opinion selon laquelle « il existe une personne attitrée à la protection des droits des usagers pour chaque établissement » (Q36); 20% ne savent pas et 16% croient que non (cette variable ne donne lieu à aucune relation significative). Lorsqu'on leur demande de préciser « qui occupe cette fonction? » (Q37), 757 personnes osent se prononcer : 55% de celles-ci mentionnent le commissaire aux plaintes, 28% le Protecteur du citoyen, 15% le directeur de l'établissement et 2% le président du syndicat des employés. Les réponses à Q37 varient de façon significative selon le travail dans le réseau, l'âge, la scolarité et le revenu. Par exemple :

- Le Commissaire aux plaintes (CAP) est mentionné par 56% des répondants
- Chez les universitaires, le CAP est mentionné par 65%
- Le CAP est mentionné par 63% des moins de 45 ans, mais par moins de 50% des 60 ans et plus
- Il est mentionné par 70% des personnes au revenu familial élevé (75K\$ et plus)

En somme, ces données révèlent chez les citoyens un manque d'information important, qui constituera un défi pour les stratégies de communication du CSBE et du Réseau. Le degré de méconnaissance des services est généralement plus élevé chez les personnes à faible scolarité ou plus âgées, deux variables par ailleurs associées entre elles : la scolarité moyenne est nettement plus faible chez les personnes les plus âgées. Ce sont les cohortes nées après 1950 qui ont pu bénéficier du développement de la scolarité post-secondaire mis en œuvre lors de la Révolution tranquille.

6. Opinions relatives aux démarches de plainte (Q38-45)

La dernière série de questions vise à mesurer la perception des répondants envers ceux et celles qui portent plainte. Comme pour la série Q12-26, il s'agit pour le répondant de manifester son accord ou son désaccord (sur une échelle en quatre points) avec divers énoncés, qui selon le cas sont favorables ou non aux plaignants (les énoncés négatifs sont identifiés par *). Voici le degré d'accord global (addition des catégories « *totalelement d'accord* » et « *plutôt d'accord* ») pour les huit items :

Q38*) Les plaignants sont des « chiâleux » : 28%

Q39) Les plaignants permettent aux autres d'éviter ce qu'ils ont vécu : 87%

Q40*) Les plaignants nuisent au système de santé : 8%

Q41) Les démarches de plainte sont efficaces : 58%

Q42) Les démarches de plainte sont simples : 19%

Q43*) Les démarches de plainte coûtent cher : 51%

Q44) Les plaignants sont des personnes courageuses : 85%

Q45) Les démarches de plainte donnent des résultats satisfaisants : 52%

Comme nous l'avons observé avec la série Q12-26, les énoncés négatifs attirent en général un taux d'adhésion plus faible; c'est particulièrement le cas de Q40. Par contre, l'énoncé positif Q19 (« les démarches sont simples ») n'est appuyé que par 19% des répondants; et trois autres énoncés (dont un négatif), avec des taux inférieurs à 60%, indiquent un partage assez équilibré des opinions (Q41, Q43*, Q45). En somme, on se montre en général assez sympathique à ceux qui portent plainte, mais on a des doutes quant à la facilité et à l'efficacité de la démarche.

Cette batterie de questions a pour but la construction d'une échelle de Likert mesurant le degré d'appui aux procédures de plainte, analogue à l'échelle sur l'autonomie du patient (S1226) décrite à la section 4. Les items négatifs ont été recodés avec des valeurs inversées. Le test de validité (*Alpha* de Cronbach) nous oblige à exclure deux items faiblement reliés aux autres (Q42 et Q44). « L'échelle d'appui aux plaintes » (**S3845**), constituée des six autres items (Q38*, Q39, Q40*, Q41, Q43* et Q45), a une valeur théorique comprise entre 6 et 24 (6 items, scores de 1 à 4 par item). Sa moyenne est de 17,2 et l'écart-type de 2,9; le minimum et le maximum observés (6,0 et 24,0) correspondent aux valeurs extrêmes de l'échelle. La moyenne élevée (17 / 24) indique un appui assez fortement généralisé aux mécanismes de plainte. L'échelle est de validité un peu faible (*Alpha* = 0,544), mais l'analyse permet néanmoins d'observer des relations légères mais significatives avec d'autres variables, notamment le niveau de scolarité ($F = 2,462$ / $p = 0,000$; voir le Tableau 10) et « l'échelle d'autonomie du patient » (S1226) que nous avons examinée dans la Section 4 (r de Pearson = 0,229 / $p < 0,001$).

Nous avons aussi soumis l'échelle S3845 à une analyse factorielle en composante principale, qui a révélé la présence de deux facteurs : les « jugements moraux » sur la procédure de plaintes (Facteur 1 ou F_1 : Q40-39-38) et les « jugements pragmatiques » sur cette procédure (Facteur 2 ou F_2 : Q45-41-43). L'analyse ultérieure (Section 7) cherchera à mesurer si les deux facteurs considérés séparément produisent des relations plus significatives que l'échelle considérée globalement.

Le test s'avère déjà probant avec la première échelle sur l'autonomie du patient : si la corrélation « S1226 x S3845 » indique une relation significative d'intensité « légère à moyenne »

($r = ,229 / p < ,001$), les corrélations entre la première échelle et chacun des deux facteurs montrent des associations de forte intensité (S1226 x F₁ : $r = ,712 / p < ,001$; S1226 x F₂ : $r = ,695 / p < ,001$). Par ailleurs, chacun des deux facteurs s'avère associé de façon légère mais significative à quelques variables démographiques. Ainsi F₁ (jugements moraux) est surtout associé à la scolarité collégiale ou plus ($r = 0,256 / p = 0,000$) et s'avère corrélé à l'âge de façon inversement proportionnelle ($r = - 0,190 / p = 0,000$). Tandis que F₂ (jugements pragmatiques) est davantage corrélé au genre féminin ($r = - 0,265 / p = 0,000$) et au travail dans le Réseau ($r = 0,217 / p = 0,000$).

Comme pour la première échelle, nous explorons dans la section suivante, par des techniques de régressions multiples, l'influence de l'attitude envers le processus de plainte (l'échelle complète et ses deux facteurs) sur les opinions et comportements relatifs aux plaintes (série Q27-Q33).

7. Analyses multivariées

Dans les analyses précédentes, nous avons examiné l'influence fréquente des variables démographiques, notamment la scolarité, l'âge, l'occupation et le revenu. On observe par ailleurs que plusieurs variables démographiques sont corrélées entre elles (notamment la scolarité, l'occupation et le revenu). Aussi, lorsque plusieurs variables démographiques influencent simultanément une opinion ou un comportement relatifs aux droits en santé ou aux mécanismes de plainte, il est difficile voire impossible d'évaluer l'impact spécifique de chacune des variables explicatives, sans avoir recours à des modèles explicatifs multivariés (relations entre trois variables et plus). C'est ce sur quoi porte la prochaine et dernière série d'analyses.

Pour ce faire, nous avons procédé à plusieurs transformations de variables. Nous avons déjà expliqué le regroupement en deux échelles de deux séries de questions d'opinions sur les droits (S1226) et sur les mécanismes de plaintes (S3845). Nous avons également dichotomisé plusieurs variables nominales ou ordinales, de façon à les rendre compatibles aux modèles d'analyses de régressions multiples.⁶

Comme il est habituel dans ce genre d'analyse, plusieurs modèles testés se sont avérés non significatifs. Nous rendrons compte ici uniquement de ceux dont la capacité explicative s'avère complémentaire à celle des analyses précédentes.

⁶ Par exemple, la scolarité a été regroupée en deux classes : « A fréquenté le cégep » (code 1) et « N'a pas fréquenté le cégep » (code 0). La variable dichotomique ainsi obtenue peut être intégrée à des modèles de régression linéaire, ce qui n'est pas le cas de la variable originale, dont le niveau de mesure est ordinal (Niveau de scolarité : primaire, secondaire, collégial, universitaire)

7.1 « Lorsqu'on vous parle de plainte, à quoi pensez-vous en premier : à la défense de vos droits, ou à l'amélioration des services? » (Q27)

Nous avons testé un premier modèle de régression avec la Question 27, selon six variables indépendantes : l'échelle d'attitude envers les droits, les deux facteurs « moral » et « pragmatique » dégagés de l'échelle d'attitude envers les plaintes, la scolarité collégiale, l'origine québécoise et l'âge. Le modèle de régression permet d'identifier l'effet spécifique d'une des variables indépendantes sur la variable dépendante, alors que l'effet des autres variables est contrôlé (coefficient de régression standardisé, ou coefficient *Beta*).

Le modèle produit des résultats assez limités : globalement, il indique une influence significative mais modeste des variables indépendantes, avec à peine 5% de la variance expliquée ($R = 0,231 / R^2 = 0,051 / p = 0,000$). Des six variables indépendantes entrées dans le modèle de régression, deux seulement ont un effet significatif et restent dans le modèle : un score élevé sur l'échelle d'attitude envers les droits en santé (S1126 : $Beta = 0,177 / p = 0,000$) et le fait d'être né au Québec (Q51 : $Beta = 0,149 / p = 0,000$) exercent un léger effet sur la priorité donnée par les répondants aux « droits » par rapport aux « services ».

7.2 « Sauriez-vous (oui ou non) comment porter plainte? » (Q28)

Cette variable a été soumise à un modèle de régression impliquant cinq variables identifiées dans les analyses précédentes : l'âge, le travail dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), la scolarité collégiale, ainsi que les deux échelles d'attitudes. Le modèle s'avère plus performant que le précédent : une seule des variables en est exclue (la scolarité), l'effet combiné des quatre autres s'avère d'intensité « légère à modérée » et explique 12,5% de la variance ($R = 0,364 / R^2 = 0,125 / p = 0,000$).

Le fait d'avoir travaillé dans le RSSS s'avère la variable la plus importante (Q46 : $Beta = 0,285 / p = 0,001$) pour expliquer l'opinion selon laquelle « on saurait comment porter plainte »; suivent ensuite dans l'ordre, l'âge (Q47 : $Beta = 0,143 / p = 0,001$), l'échelle d'appui aux mécanismes de plainte (S3845 : $Beta = 0,115 / p = 0,015$) et enfin l'échelle envers les droits en santé (S1126 : $Beta = 0,114 / p = 0,011$). En somme, les opinions exprimées ne s'expliquent pas seulement par les caractéristiques démographiques des répondants, mais aussi par leurs attitudes générales par rapport à la problématique des droits et des plaintes : plus on y est favorable, plus on croit pouvoir se débrouiller dans le système!

7.3 « Seriez-vous (oui ou non) prêt/e à porter plainte? » (Q29)

Le modèle s'avère peu performant. Deux variables seulement exercent une influence significative, mais d'intensité légère : l'échelle d'appui aux plaintes (S3845 : $Beta = 0,184 /$

p = 0,000) et l'âge, de façon inversement proportionnelle (Q47 : Beta = - 0,110 / p = 0,009). La relation proportionnelle entre l'échelle d'appui aux plaintes et l'intention de porter plainte est prévisible et banale. Le modèle n'explique que 4,4% de la variance de Q27 (R = 0,217 / R² = 0,044 / p = 0,000).

7.4 « Les services d'un avocat sont-ils nécessaires? » (Q33)

Nous avons observé à la Section 6 que la scolarité et le revenu étaient les deux seules variables où on pouvait observer de légères associations bivariées avec cette opinion. Aucun modèle multivarié n'apporte d'information additionnelle.

7.5 « Connaissez-vous le service Info-Santé? » (Q02)

Le modèle de régression indique que quatre variables influencent légèrement mais significativement la notoriété du Service Info-Santé : ce sont dans l'ordre, l'échelle d'appui aux droits en santé (S1226 : Beta = 0,198 / p = 0,000), l'âge de façon inversement proportionnelle (Q47 : Beta = - 0,156 / p = 0,000), le fait d'être né au Québec (Beta = 0,142 / p = 0,000) et de façon négative le genre masculin (Q48 : Beta = - 0,098 / p = 0,010). Le modèle possède globalement une certaine intensité et explique 10,4% de la variance de Q02 (R = 0,331 / R² = 0,104 / p = 0,000). La relation entre la notoriété d'Info-Santé et les score sur l'échelle d'appui aux droits est intéressante mais matière à questionnement : une attitude favorable à ses droits en santé rend-il l'utilisateur pro-actif, le rendant ainsi mieux informé? Ou bien la causalité devrait-elle être inversée : quand on connaît Info-Santé, on devient plus conscient de ses droits?

7.6 « Avez-vous un médecin de famille? » (Q09)

Le modèle de régression retient trois variables dont l'effet s'avère significatif, quoique de légère intensité. Le modèle explique 7,2% de la variance (R = 0,275 / p = 0,000). Les variables explicatives sont en premier lieu l'âge (Beta = 0,220, p = 0,000), l'origine québécoise (Beta = 0,118 / p = 0,000) et de façon inversement proportionnelle, le genre masculin (Beta = - 0,092 / p = 0,006). En somme, les personnes plus âgées, nées au Québec ou de sexe féminin ont une plus grande probabilité de pouvoir bénéficier des services d'un médecin de famille, mais l'âge s'avère nettement la meilleure variable « prédictrice ».

7.7 Synthèse des analyses multivariées

L'examen de ces modèles de régression ne fait que confirmer, tout en les nuanciant, les résultats des analyses précédentes. Les opinions et les comportements des usagers sont légèrement influencés par leur statut socio-démographique, ainsi que par leurs attitudes envers les droits en santé et les mécanismes de plainte. On n'observe toutefois jamais d'influence déterminante

d'une variable en particulier. Les indices d'association et de corrélation affichent la plupart du temps des valeurs qui permettent d'estimer les relations entre variables comme étant d'intensité « légère » (0,150 – 0,299) ou au mieux « modérée » (0,300-0,599). Cela étant dû la plupart du temps à des situations globales de consensus ou de quasi-consensus (très forte concentration des résultats d'une question sur une ou deux des catégories de réponses). Finalement, l'échelle d'appui aux plaintes (S3845) s'avère un meilleur « prédicteur » que les deux facteurs qui la composent (F_1 : jugements moraux et F_2 : jugements pragmatiques) : les facteurs ont été exclus de tous les modèles précédents (7.1 à 7.6), alors que l'échelle exerce une influence significative dans deux des modèles (7.2 et 7.3). On peut en conclure que les jugements « moraux » ou « pragmatiques » constituent deux dimensions de la même attitude envers les plaintes, plutôt que deux attitudes distinctes.

8. Synthèse et conclusions

Rappelons d'abord les faits saillants. L'échantillon du sondage téléphonique réalisé en mars 2009 est de 877 répondants québécois adultes; la marge d'erreur obtenue est de 3,3% pour une probabilité de 19 fois sur 20. Malgré quelques distorsions par rapport à la population cible, il permet d'analyser de façon satisfaisante la distribution des variables ainsi que leurs relations.

Une forte majorité de répondants (74%) manifestent un degré d'intérêt élevé pour les informations sur la santé dans les médias. Ils n'en témoignent pas moins d'un manque d'information important en ce qui concerne le service Info-Santé et la ligne téléphonique 8-1-1. Le CSBE n'est connu que de 21% des répondants, mais les quatre aspects de la mission du Commissaire sont correctement identifiés, dans des proportions qui varient de 45% à 69% de ceux et celles qui émettent une opinion, soit de 34% à 53% des 877 personnes sondées.

Les informateurs consultent en moyenne les professionnels de la santé 6,5 fois par année, pour eux-mêmes ou en accompagnant leurs proches. 81% affirment avoir un médecin de famille, 29% disent souffrir de maladie chronique, 82% estiment leur état de santé comme étant « bon ou très bon ». On peut soupçonner un peu d'exagération dans les deux derniers pourcentages.

De façon générale, la perception des droits en santé indique un degré d'appui assez élevé au principe de « l'autonomie de l'utilisateur par rapport au système ». Une échelle d'attitude construite autour de ce principe affiche une moyenne élevée de 28 / 36.

La majorité des répondants (62%) associent les mécanismes de plaintes à l'amélioration du système, plutôt qu'à la défense de leur droits. Mais on observe une énorme carence d'information à ce sujet. Si 90% des personnes interrogées affirment être prêtes à porter plainte

en cas de non respect de leurs droits, 70% ne sauraient comment faire; et très peu sont aptes à identifier de façon précise les instances où elles pourraient trouver de l'information et de l'aide.

Les tendances générales que nous venons d'esquisser sont par ailleurs nuancées de façon significative par l'influence des variables démographiques, en particulier l'âge, le sexe, la scolarité, l'occupation et le revenu, parfois le fait d'être ou non né au Québec. Mais l'effet de ces variables situationnelles demeure la plupart du temps de faible intensité. Nous avons voulu mieux isoler l'influence des attitudes (les deux échelles de Likert) par rapport à celles des facteurs démographiques. Nous avons produit quelques modèles de régression, qui révèlent à l'occasion un effet de légère intensité des échelles; cet effet module l'influence des variables démographiques, sans pourtant l'éliminer.

Nous n'avons pas eu le temps d'exploiter les données en ce qui concerne les différences territoriales. Le sondage de l'automne 2008 avait démontré que le fractionnement des données selon les 17 régions administratives du Québec faisait ressortir très peu de variations, compte tenu de l'hétérogénéité socio-démographique interne de chacune des régions, ainsi que du très petit nombre de répondants échantillonnés dans certaines d'entre elles. On observe parfois des différences légères, qui opposent surtout Montréal au « reste du Québec » (notamment en ce qui concerne l'accès à un médecin de famille, où le taux le plus faible est observé à Montréal (65%), bien en-deçà du pourcentage global de 81% dans l'ensemble du Québec (Tableau 11).

Nous croyons toutefois qu'il serait possible dans une exploitation ultérieure de la banque de données, de fractionner l'échantillon selon les « zones d'influence métropolitaines » (ZIMs), à partir desquelles a été construit l'échantillon des entrevues qualitatives (voir le rapport d'ensemble, Partie 3 : Méthodologie).

À titre de conclusion provisoire, nous constatons chez les répondants un grand décalage, d'une part entre leurs attentes élevées en ce qui concerne le respect de leurs droits et leur intérêt pour les mécanismes de plainte, d'autre part le manque d'information que la majorité d'entre eux affiche sur ces questions. Les différences liées aux variables situationnelles ou aux mesures d'attitudes demeurent de faible intensité, ce qui permet sans doute une stratégie d'information « grand public », plutôt que fractionnée selon les besoins et les attentes diversifiées de publics spécialisés. Ces publics spécialisés existent toutefois, comme l'indiquent les entrevues qualitatives analysées dans le rapport d'ensemble (immigrants, personnes faiblement scolarisées, personnes âgées...). Aussi croyons-nous que la stratégie « grand public » doit être complétée par des opérations de communications plus ciblées.

Jacques Lemieux, Université Laval (8 septembre 2009)

Annexes : Tableaux statistiques

Tableau 1
Connaissance d'info-Santé (Q02) selon les groupes d'âge (Q47r)

| | | Q01 selon Q47 | | | | | | |
|-----------------------------|-------|----------------------------|---------|---------|---------|---------------|--------|--------|
| | | Q47R Groupe d'âge | | | | | | |
| | | 1 18-29 ans | 2 30-44 | 3 45-59 | 4 60-74 | 5 75 ans et + | Total | |
| Q02 Connaissance Info-Santé | 0 Non | Noc as | 17 | 14 | 30 | 48 | 26 | 135 |
| | | % se lon Q47R Groupe d'âge | 16,7% | 6,5% | 10,2% | 26,8% | 43,3% | 15,9% |
| | 1 Oui | Noc as | 85 | 200 | 265 | 131 | 34 | 715 |
| | | % se lon Q47R Groupe d'âge | 83,3% | 93,5% | 89,8% | 73,2% | 56,7% | 84,1% |
| Total | | Noc as | 102 | 214 | 295 | 179 | 60 | 850 |
| | | % se lon Q47R Groupe d'âge | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

Statistiques : V de Cramer = 0,289 Gamma = - 0,396 (p = 0,000) 850 cas valides, 27 données manquantes

La proportion la plus élevée s'observe dans le groupe des 30-44 ans (94%), puis dans celui des 45-59 (90%); la relation est globalement inversement proportionnelle, d'intensité modérée et très significative (Gamma = - 0,396 / probabilité « p » d'hypothèse nulle = 0,000).

Tableau 2
Connaissance d'Info-santé selon le sexe

| | | Q02 x Q48 | | | |
|-----------------------------|-------|-------------------|------------|--------|--------|
| | | Q48 Sexe | | | |
| | | 1 Féminin | 2 Masculin | Total | |
| Q02 Connaissance Info-Santé | 0 Non | No de cas | 48 | 90 | 138 |
| | | % se lon Q48 Sexe | 10,7% | 21,8% | 16,0% |
| | 1 Oui | No de cas | 401 | 322 | 723 |
| | | % se lon Q48 Sexe | 89,3% | 78,2% | 84,0% |
| Total | | No de cas | 449 | 412 | 861 |
| | | % se lon Q48 Sexe | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

Statistiques : Phi = - 0,152 Gamma = - 0,400 (p = 0,000) 861 cas valides, 16 données manquantes

L'écart entre les hommes et les femmes est de 11% en faveur de ces dernières (89% vs 78%). La relation est significative (p = 0,000) et d'intensité « légère à modérée » (Phi = - 0,152 et Gamma = - 0,400).

Tableau 3
Connaissance d'Info-Santé selon l'origine

Q02 x Q51

| | | Q51 Lieu de naissance | | | Total | |
|-----------------------------|-------|-------------------------------|----------|---------|--------|--------|
| | | 1 Québec | 2 Canada | 3 Autre | | |
| Q02 Connaissance Info-Santé | 0 Non | No de cas | 114 | 6 | 18 | 138 |
| | | % selon Q51 Lieu de naissance | 14,6% | 26,1% | 31,6% | 16,0% |
| | 1 Oui | No de cas | 667 | 17 | 39 | 723 |
| | | % selon Q51 Lieu de naissance | 85,4% | 73,9% | 68,4% | 84,0% |
| Total | | No de cas | 781 | 23 | 57 | 861 |
| | | % selon Q51 Lieu de naissance | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

Statistiques : V de Cramer = 0,124 Gamma = - 0,423 (p = 0,001) 861 cas valides, 16 données manquantes

Les personnes nées au Québec connaissent davantage Info-Santé (85%) que celles nées ailleurs au Canada (74%) ou dans un autre pays (68%). La relation est significative et d'intensité « légère à modérée » (V = 0,124 / G = - 0,423 / p = 0,000).

Tableau 4
Nombre moyen de consultations / an, selon l'âge

Q08 x Q47r

| Q08 Fréquence consultation santé | | | | | | |
|----------------------------------|---------|-----|-----------|---------|---------|--|
| Q47R Groupe d'âge | Moyenne | N | cart-type | Minimum | Maximum | |
| 1 18-29 ans | 5,57 | 102 | 8,493 | 0 | 50 | |
| 2 30-44 | 8,00 | 214 | 10,898 | 0 | 100 | |
| 3 45-59 | 5,51 | 297 | 6,964 | 0 | 50 | |
| 4 60-74 | 6,62 | 181 | 11,544 | 0 | 100 | |
| 5 75 ans et + | 6,80 | 63 | 8,438 | 0 | 52 | |
| Total | 6,47 | 858 | 9,436 | 0 | 100 | |

Statistiques : F = 2,462 / p = 0,000 / Eta carré = 0,011 / 858 cas valides, 19 données manquantes

La moyenne la plus élevée (8 consultations /an) s'observe dans le groupe des 30-44 ans, puis chez les 75 ans et plus (6,8). La relation est de faible intensité, mais significative.

Tableau 5
Échelle d'autonomie du patient selon le Travail dans le Réseau

Moyennes S1226 x Q46

| S1226 Echelle droits en sant | | | | | |
|------------------------------|----------------|------------|----------------|--------------|--------------|
| Q46 Travailler rseau | Moyenne | N | Ecart-type | Minimum | Maximum |
| 0 Non | 27,7705 | 559 | 4,08232 | 15,00 | 36,00 |
| 1 Oui | 30,1583 | 129 | 3,66581 | 19,00 | 36,00 |
| Total | 28,2177 | 688 | 4,11212 | 15,00 | 36,00 |

Statistiques : F = 37,166 / p = 0,000 / Eta = 0,227 / Eta² = 0,051 / N valides = 688 / N manquants = 189

L'écart est d'environ 2,4 en faveur des personnes ayant un lien d'emploi actuel ou passé avec le « RSSS » (moyennes : 30,2 vs 27,8). La relation est de faible intensité, mais significative : Eta carré (0,051) indique que Q46 n'explique que 5,1% de la variance de S1226.

Tableau 6
Échelle d'autonomie selon les groupes d'âge

Moyennes S1126 x Q47r

| S1226 Echelle droits en sant | | | | | |
|------------------------------|----------------|------------|----------------|--------------|--------------|
| Q47R Groupe d'âge | Moyenne | N | Ecart-type | Minimum | Maximum |
| 1 18-29 ans | 28,2930 | 91 | 4,03906 | 15,00 | 36,00 |
| 2 30-44 | 29,0984 | 175 | 3,46890 | 21,00 | 36,00 |
| 3 45-59 | 28,5278 | 247 | 3,98902 | 18,00 | 36,00 |
| 4 60-74 | 27,0666 | 136 | 4,59134 | 17,00 | 36,00 |
| 5 75 ans et + | 26,1759 | 35 | 4,37812 | 16,00 | 34,00 |
| Total | 28,2307 | 683 | 4,09659 | 15,00 | 36,00 |

Statistiques : F = 7,535 / p = 0,000 / Eta = 0,206 / Eta² = 0,043 / N valides = 683 / N manquants = 194

La moyenne la plus élevée (29,1) s'observe dans le groupe des 30-44 ans, la plus faible (26,2) chez les 75 ans et plus. La relation est significative (p = 0,000), mais de faible intensité. La variable indépendante Q47 n'explique que 4,3% de la variance de la variable dépendante S1226 (Eta carré = 0,043).

Tableau 7
Échelle d'autonomie selon les genres

Moyenne S1226 x Q48

| S1226 Echelle droits en santé | | | | | | |
|-------------------------------|---------|-----|-----------|---------|---------|--|
| Q48 Sexe | Moyenne | N | cart-type | Minimum | Maximum | |
| 1 Féminin | 29,2277 | 343 | 3,86372 | 15,00 | 36,00 | |
| 2 Masculin | 27,2157 | 346 | 4,10718 | 16,00 | 36,00 | |
| Total | 28,2172 | 689 | 4,11015 | 15,00 | 36,00 | |

Statistiques : $t = 6,989 / p = 0,000 / \text{Eta} = 0,245 / \text{Eta}^2 = 0,060 / N \text{ valides} = 689 / N \text{ manquants} = 188$

Les femmes affichent la moyenne la plus élevée sur l'échelle d'autonomie (29,2 vs 27,2); la différence est faible (6% de la variance expliquée), mais significative.

Tableau 8
Échelle d'autonomie selon la scolarité

Statistiques : $F = 25,257 / p = 0,000 / \text{Eta} = 0,262 / \text{Eta}^2 = 0,069 / N \text{ valides} = 686 / N \text{ manquants} = 191$

S1226 x Q55r

| S1226 Echelle droits en santé | | | | | | |
|-------------------------------|---------|-----|------------|---------|---------|--|
| Q55R Scolarité | Moyenne | N | Ecart-type | Minimum | Maximum | |
| 1 Secondaire et - | 26,8341 | 249 | 3,99194 | 15,00 | 36,00 | |
| 2 Cégep | 28,6106 | 202 | 3,91303 | 17,00 | 36,00 | |
| 3 Université | 29,3294 | 235 | 4,01217 | 17,00 | 36,00 | |
| Total | 28,2112 | 686 | 4,11426 | 15,00 | 36,00 | |

Plus la scolarité est élevée, plus la moyenne sur l'échelle l'est également. La différence entre les moyennes est significative, mais légère (6,9% de la variance expliquée).

Tableau 9
Nécessité d'un avocat, selon la scolarité

Q55 x Q33

| | | Q55R Scolarité regroupée | | | | |
|----------------------|----------------|----------------------------------|---------|--------------|--------|--------|
| | | 1 Secondaire et - | 2 C'gep | 3 Université | Total | |
| Q33 Nécessité avocat | 0 Inutiles | Nombre de cas | 86 | 48 | 89 | 223 |
| | | % selon Q55R Scolarité regroupée | 27,4% | 21,8% | 31,6% | 27,3% |
| | 1 Souhaitables | Nombre de cas | 145 | 130 | 158 | 433 |
| | | % selon Q55R Scolarité regroupée | 46,2% | 59,1% | 56,0% | 53,1% |
| | 2 Nécessaires | Nombre de cas | 83 | 42 | 35 | 160 |
| | | % selon Q55R Scolarité regroupée | 26,4% | 19,1% | 12,4% | 19,6% |
| Total | | Nombre de cas | 314 | 220 | 282 | 816 |
| | | % selon Q55R Scolarité regroupée | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

Statistiques : Gamma = -0,155 / p = 0,02 / 816 cas valides, 61 données manquantes

Plus on est scolarisé, moins on estime nécessaires les services d'un avocat. Relation de faible intensité, significative « avec réserve » (p = 0,02 : > 0,01, mais < 0,05).

Tableau 10
Moyennes de l'échelle d'appui aux plaintes, selon la scolarité

S3845 x Q55

S3845 échelle d'appui aux plaintes

| Q55R Scolarité | Moyenne | Nombre de cas | cart-type | Minimum | Maximum |
|-------------------|---------|---------------|-----------|---------|---------|
| 1 Secondaire et - | 16,6216 | 217 | 3,08603 | 6,00 | 24,00 |
| 2 C'gep | 17,2444 | 157 | 2,56616 | 11,00 | 24,00 |
| 3 Université | 17,9232 | 183 | 2,74040 | 7,00 | 23,00 |
| Total | 17,2248 | 557 | 2,88260 | 6,00 | 24,00 |

Statistiques : F = 10,477 (p = 0,000) / Eta = 0,191 / Eta² = 0,036 / 557 cas valides, 300 données manquantes

Plus on est scolarisé, plus on obtient un score élevé sur l'échelle d'appui aux plaintes. Relation significative (p = 0,000), mais de faible intensité (3,6% de la variance expliquée).

Tableau 11. Êavez-vous un m^édecin de famille? C^h par r^{ég}ions administratives

| Q52 R ^{ég} ion adm | | | Q09 M ^é decin de famille | | Total |
|---|-------------------------------------|--|-------------------------------------|--------|--------|
| | | | 0 Non | 1 Oui | |
| 1 Bas-St-Laurent | No cas | | 6 | 27 | 33 |
| | % selon Q52 R ^{ég} ion adm | | 18,2% | 81,8% | 100,0% |
| 2 Saguenay-Lac-St-Jean | No cas | | 4 | 37 | 41 |
| | % selon Q52 R ^{ég} ion adm | | 9,8% | 90,2% | 100,0% |
| 3 Capitale-Nationale | No cas | | 10 | 76 | 86 |
| | % selon Q52 R ^{ég} ion adm | | 11,6% | 88,4% | 100,0% |
| 4 Mauricie | No cas | | 7 | 39 | 46 |
| | % selon Q52 R ^{ég} ion adm | | 15,2% | 84,8% | 100,0% |
| 5 Estrie | No cas | | 5 | 37 | 42 |
| | % selon Q52 R ^{ég} ion adm | | 11,9% | 88,1% | 100,0% |
| 6 Montr ^é al | No cas | | 54 | 102 | 156 |
| | % selon Q52 R ^{ég} ion adm | | 34,6% | 65,4% | 100,0% |
| 7 Outaouais | No cas | | 12 | 40 | 52 |
| | % selon Q52 R ^{ég} ion adm | | 23,1% | 76,9% | 100,0% |
| 8 Abitibi-T ^é miscamingue | No cas | | 1 | 12 | 13 |
| | % selon Q52 R ^{ég} ion adm | | 7,7% | 92,3% | 100,0% |
| 9 C ^h te-Nord | No cas | | 2 | 17 | 19 |
| | % selon Q52 R ^{ég} ion adm | | 10,5% | 89,5% | 100,0% |
| 10 Nord-du-Qu ^é bec | No cas | | 1 | 2 | 3 |
| | % selon Q52 R ^{ég} ion adm | | 33,3% | 66,7% | 100,0% |
| 11 Gasp ^é sie-Îles-de-la-Madeleine | No cas | | | 16 | 16 |
| | % selon Q52 R ^{ég} ion adm | | | 100,0% | 100,0% |
| 12 Chaudi ^{ère} -Appalaches | No cas | | 14 | 68 | 82 |
| | % selon Q52 R ^{ég} ion adm | | 17,1% | 82,9% | 100,0% |
| 13 Laval | No cas | | 5 | 19 | 24 |
| | % selon Q52 R ^{ég} ion adm | | 20,8% | 79,2% | 100,0% |
| 14 Lanaudi ^{ère} | No cas | | 8 | 41 | 49 |
| | % selon Q52 R ^{ég} ion adm | | 16,3% | 83,7% | 100,0% |
| 15 Laurentides | No cas | | 8 | 37 | 45 |
| | % selon Q52 R ^{ég} ion adm | | 17,8% | 82,2% | 100,0% |
| 16 Mont ^é r ^é gie | No cas | | 29 | 112 | 141 |
| | % selon Q52 R ^{ég} ion adm | | 20,6% | 79,4% | 100,0% |
| 17 Centre-du-Qu ^é bec | No cas | | 1 | 28 | 29 |
| | % selon Q52 R ^{ég} ion adm | | 3,4% | 96,6% | 100,0% |
| Total | No cas | | 167 | 710 | 877 |
| | % selon Q52 R ^{ég} ion adm | | 19,0% | 81,0% | 100,0% |

Statistiques : V de Cramer = 0,223 / p = 0,000 / N valides = 877 / N manquant = 0

La région 6 (Montréal) affiche le taux le plus bas d'accès à un médecin de famille (65%), nettement en-dessous de la proportion pour l'ensemble du Québec (81%).

Tableau 12: Q52 R`gion administrative * Q10 Probl,me sant` chronique

| Q52 R`gion adm | | Q10 Probl,me sant` chronique | | Total |
|----------------------------------|------------------------|------------------------------|-------|--------|
| | | 0 Non | 1 Oui | |
| 1 Bas-St-Laurent | No cas | 23 | 9 | 32 |
| | % selon Q52 R`gion adm | 71,9% | 28,1% | 100,0% |
| 2 Saguenay-Lac-St-Jean | No cas | 26 | 15 | 41 |
| | % selon Q52 R`gion adm | 63,4% | 36,6% | 100,0% |
| 3 Capitale-Nationale | No cas | 54 | 31 | 85 |
| | % selon Q52 R`gion adm | 63,5% | 36,5% | 100,0% |
| 4 Mauricie | No cas | 29 | 16 | 45 |
| | % selon Q52 R`gion adm | 64,4% | 35,6% | 100,0% |
| 5 Estrie | No cas | 28 | 15 | 43 |
| | % selon Q52 R`gion adm | 65,1% | 34,9% | 100,0% |
| 6 Montr`al | No cas | 106 | 49 | 155 |
| | % selon Q52 R`gion adm | 68,4% | 31,6% | 100,0% |
| 7 Outaouais | No cas | 40 | 12 | 52 |
| | % selon Q52 R`gion adm | 76,9% | 23,1% | 100,0% |
| 8 Abitibi-T`miscamingue | No cas | 9 | 4 | 13 |
| | % selon Q52 R`gion adm | 69,2% | 30,8% | 100,0% |
| 9 C`te-Nord | No cas | 6 | 11 | 17 |
| | % selon Q52 R`gion adm | 35,3% | 64,7% | 100,0% |
| 10 Nord-du-Qu`bec | No cas | 4 | | 4 |
| | % selon Q52 R`gion adm | 100,0% | | 100,0% |
| 11 Gasp`sie-Iles-de-la-Madeleine | No cas | 8 | 8 | 16 |
| | % selon Q52 R`gion adm | 50,0% | 50,0% | 100,0% |
| 12 Chaudi`re-Appalaches | No cas | 71 | 11 | 82 |
| | % selon Q52 R`gion adm | 86,6% | 13,4% | 100,0% |
| 13 Laval | No cas | 17 | 6 | 23 |
| | % selon Q52 R`gion adm | 73,9% | 26,1% | 100,0% |
| 14 Lanaudi, re | No cas | 37 | 12 | 49 |
| | % selon Q52 R`gion adm | 75,5% | 24,5% | 100,0% |
| 15 Laurentides | No cas | 34 | 11 | 45 |
| | % selon Q52 R`gion adm | 75,6% | 24,4% | 100,0% |
| 16 Mont`r`gie | No cas | 106 | 36 | 142 |
| | % selon Q52 R`gion adm | 74,6% | 25,4% | 100,0% |
| 17 Centre-du-Qu`bec | No cas | 21 | 8 | 29 |
| | % selon Q52 R`gion adm | 72,4% | 27,6% | 100,0% |
| Total | No cas | 619 | 254 | 873 |
| | % selon Q52 R`gion adm | 70,9% | 29,1% | 100,0% |

Statistiques : V de Cramer = 0,197 / p = 0,006 / 873 cas valides, 4 donn`ees manquantes.

Les diff`erences r`gionales semblent s`expliquer avant tout par le petit nombre de r`pondants des r`gions moins peul`ees, d`o`u la probabilit`e de marges d`erreur tr`es importantes.

Annexe 5

Com-17651 (Hiver 2009)
Enquête par sondage (J. Lemieux – A. Roy)

Questionnaire sur la santé : Version du 8 mars 2009

Mot d'introduction

Bonjour/Bonsoir. J'aimerais parler à la dernière personne adulte de votre foyer à avoir célébré son anniversaire.

Si la personne est absente, demandez à quel moment elle serait disponible et indiquez que vous allez rappeler à ce moment. Quand la personne est rejointe, débutez ainsi :

Bonjour/Bonsoir, je m'appelle _____, étudiant/e en communication publique à l'Université Laval. Dans le cadre d'un cours sur les sondages, nous réalisons présentement une étude portant sur les droits et responsabilités en matière de santé et de services sociaux. Acceptez-vous de répondre à nos questions?

Y aurait-il un autre moment plus approprié au cours des prochains jours où nous pourrions discuter avec vous?

Cette recherche est financée par le ministère de la Santé et des services sociaux. Vous avez été choisi/e au hasard à titre de représentant du public. L'entretien devrait durer environ quinze minutes et les informations recueillies demeurent confidentielles. Le projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval.

Bloc 1 : Connaissance des ressources dans le milieu de la santé et des services sociaux

Nous allons commencer par vérifier vos connaissances du système de santé du Québec.

1. Êtes-vous intéressé par les informations sur la santé dans les médias (télévision, radio, journaux, revues, Internet)? Diriez-vous beaucoup, assez, un peu, ou pas du tout?

- 03 – Beaucoup
- 02 – Assez
- 01 – Un peu
- 00 – Pas du tout
- 98 – Ne sait pas
- 99 – Refuse de répondre

2. Connaissez-vous le service Info-Santé ?

- 00 – Non
- 01 – Oui
- 98 – Ne sait pas
- 99 – Refuse de répondre

3. Diriez-vous qu'Info-Santé offre...

- 02 – ...une ligne téléphonique qui fournit des capsules d'information sur la santé ou
- 01 – ...une ligne téléphonique qui permet de parler à un professionnel de la santé ou
- 03 – ...est plutôt un magazine d'information sur la santé
- 04 – ...ou Info-Santé offre un autre service, Lequel? _____
- 98 – Ne sait pas
- 99 – Refuse de répondre

4. Connaissez-vous le service téléphonique 811 ?

- 00 – Non
- 01 – Oui
- 98 – Ne sait pas
- 99 – Refuse de répondre

5. Selon vous, qu'arrive-t-il si vous composez le 811 sur votre téléphone ?

- 01 – on appelle la ligne Info-Santé qui permet de parler à un professionnel de la santé
- 00 – on est redirigé vers le service d'urgence 911
- 97 – tout autre réponse
- 98 – Ne sait pas
- 99 – Refuse de répondre

6. Avez-vous déjà entendu parler du Commissaire à la santé et au bien-être du Québec ?

- 00 – Non
- 01 – Oui
- 98 – Ne sait pas
- 99 – Refuse de répondre

7. Selon vous, la mission du Commissaire à la santé et au bien-être du Québec ...

- a – ... consiste-t-elle à évaluer les résultats du système de santé et des services sociaux (01 – Oui / 00 – non)
- b – Consiste-t-elle à consulter les citoyens et les acteurs du système de santé (01 – Oui / 00 – non)
- c – Consiste-t-elle à informer les citoyens des enjeux du système de santé (01 – Oui / 00 – non)
- d – Consiste-t-elle à faire des recommandations au ministre de la santé (01 – Oui / 00 – non)
- 98 – Ne sait pas
- 99 – Refuse de répondre

Bloc 2 : Utilisation du système de santé.

Les prochaines questions portent sur votre utilisation du système de santé et des services sociaux.

8. Au cours des 12 derniers mois, combien de fois avez-vous consulté, pour vous ou un proche, un professionnel de la santé ou des services sociaux ?

(Par exemple: un médecin, une infirmière, un physiothérapeute, un pharmacien, un travailleur social, un psychologue.)

- Nombre de fois : _____
- 98 – Ne sait pas
 - 99 – Refuse de répondre

9. Avez-vous un médecin de famille ?

- 00 – Non
- 01 – Oui
- 98 – Ne sait pas
- 99 – Refuse de répondre

10. Avez-vous un problème de santé chronique ?

Un répondant qui souffre de problème chronique n'aura pas besoin d'aide... Pour les autres, on peut nommer quelques exemples: allergies alimentaires, autres allergies, asthme, fibromyalgie, arthrite/rhumatisme, maux de dos, hypertension, migraines, bronchite chronique, emphysème, diabète, épilepsie

- 00 – Non
- 01 – Oui
- 98 – Ne sait pas
- 99 – Refuse de répondre

11. Comment jugez-vous votre propre état de santé ?

- 05 – Très bon
- 04 – Bon
- 03 – Moyen
- 02 – Mauvais
- 01 – Très mauvais
- 98 – Ne sait pas
- 99 – Refuse de répondre

Bloc 3: Perceptions des droits en santé

Pour le prochain bloc de questions, je vais vous lire plusieurs mises en situation. Je vous demande de répondre à la question comme si la situation vous arrivait. Vous me direz si vous êtes « totalement d'accord », « plutôt d'accord », « plutôt en désaccord » ou « totalement en désaccord » avec chacun.

Inscrire le code : 04 – Totalement d'accord / 03 – Plutôt d'accord / 02 – Plutôt en désaccord / 01 – Totalement en désaccord / 98 – Ne sait pas / 99 – Refuse de répondre

12. **En tant que patient, je souhaite prendre part aux décisions concernant ma santé.**
13. **Dans les établissements de santé, je sais où trouver les ressources pour porter plainte.**
14. **En tant que patient, je suis le seul qui doit décider de ce qu'il y a à faire lorsque j'ai un problème de santé.**
15. **Il n'est pas nécessaire que mon médecin m'explique pourquoi il me fait passer des examens.**
16. **Je peux porter plainte contre mon chirurgien même si j'ai signé un formulaire de consentement pour une opération.**
17. **Le médecin doit m'informer de tous les risques que je cours en faisant une intervention.**
18. **Le médecin est le seul qui doit décider de ce qu'il y a à faire lorsque j'ai un problème de santé.**
19. **Même si je refuse une transfusion sanguine, le médecin peut m'en donner une s'il la juge nécessaire.**
20. **Mon médecin devrait m'expliquer les principales options qui s'offrent à moi pour régler mon problème de santé.**
21. **Mon médecin et moi décidons ensemble de ce qu'il y a à faire lorsque j'ai un problème de santé.**
22. **Mon médecin peut choisir de m'expliquer uniquement la solution qu'il préfère pour régler mon problème de santé.**
23. **Mon médecin n'est pas obligé de me donner toutes les informations sur mon état de santé.**
24. **Si j'ai confiance en mon médecin, il n'est pas nécessaire qu'il m'explique tout.**
25. **Si un parent refuse un vaccin pour son enfant, le médecin doit respecter sa décision.**
26. **Une femme enceinte peut refuser de passer un test de dépistage pour détecter les maladies de son futur bébé.**

Bloc 4 : Perceptions et connaissances au sujet des mécanismes de plaintes

Les prochaines questions portent sur les mécanismes de plainte dans le réseau de la santé et des services sociaux.

27. **Lorsque je vous parle de plainte dans le réseau de la santé et des services sociaux, à quoi pensez-vous en premier?**

01 – À la possibilité de défendre ses droits

02 – À la possibilité d'améliorer les services

03 – À un autre choix, précisez

98 – Ne sait pas

99 – Refuse de répondre

- 28. Si vous n'étiez pas satisfait d'un service rendu par un professionnel de la santé et des services sociaux, sauriez-vous COMMENT porter plainte ?**
- 00 – Non
 - 01 – Oui
 - 98 – Ne sait pas
 - 99 – Refuse de répondre
- 29. Si vous n'étiez pas satisfait d'un service rendu par un professionnel de la santé et des services sociaux, seriez-vous PRÊT à porter plainte ?**
- 00 – Non (passez à la question 30)
 - 01 – Seulement si c'est grave (passez à la question 31)
 - 02 – Oui (passez à la question 31)
 - 98 – Ne sait pas (passez à la question 31)
 - 99 – Refuse de répondre (passez à la question 31)
- 30. Pourquoi ne voudriez-vous pas porter plainte ?**
- 01 – Je ne saurais pas comment
 - 02 – J'aurais peur des représailles
 - 03 – Je ne gagnerais jamais
 - 04 – Pour une autre raison: précisez _____
 - 98 – Ne sait pas
 - 99 – Refuse de répondre
- 31. Vous même, avez-vous déjà fait des démarches de plainte dans le réseau de la santé et des services sociaux ?**
- 02 – oui, une plainte officielle
 - 01 – oui, verbalement
 - 00 – non
 - 98 – Ne sait pas
 - 99 – Refuse de répondre
- 32. Si vous aviez une plainte à formuler, comment feriez-vous ?**
- 01 – Me renseigner auprès de mon entourage
 - 02 – Me renseigner sur Internet
 - 03 – Consulter un avocat
 - 04 – Me renseigner au secrétariat de l'établissement
 - 05 – Aller voir le comité des usagers de l'établissement
 - 06 – Appeler Services Québec
 - 07 – Appeler la ligne Info-Santé
 - 08 – Aller voir le Protecteur du citoyen
 - 09 – Aller voir le Commissaire aux plaintes et à la qualité des services
 - 10 – Aller voir un CAAP (centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes)
 - 11 – Intenter une poursuite
 - 12 – Contacter l'ordre professionnel concerné
 - 13 – Autre : précisez _____
 - 00 – Je ne porterais jamais plainte
 - 98 – Ne sait pas
 - 99 – Refuse de répondre
- 33. Selon vous, pour porter plainte dans le système de santé et des services sociaux, les services d'un avocat sont-ils « nécessaires », « souhaitables » ou « inutiles » ?**
- 02 – Nécessaires
 - 01 – Souhaitables
 - 00 – Inutiles
 - 98 – Ne sait pas
 - 99 – Refuse de répondre

34. Selon vous, l'affirmation suivante est-elle vraie ou fausse ? Il existe des ressources officielles et gratuites dans le système de santé et des services sociaux pour aider les personnes qui veulent porter plainte.

- 00 – Elle est fausse (passez à la question 36)
- 01 – Elle est vraie (passez à la question 35)
- 98 – Ne sait pas (passez à la question 36)
- 99 – Refuse de répondre (passez à la question 36)

35. Pouvez-vous me nommer les ressources que vous connaissez si vous vouliez porter plainte ? Vous pouvez en nommer plusieurs.

- a – Comité des usagers
- b – Commissaire aux plaintes et à la qualité des services (dans les établissements de santé) / Ombudsman de l'établissement
- c – Protecteur du citoyen / Ombudsman
- d – Ordres professionnels
- e – CAAP (comité d'accompagnement et d'assistance aux plaintes)
- f – Une autre réponse, laquelle ?
- g – N'en connaît aucune / Ne sait pas
- h – Refuse de répondre

36. À votre avis, existe-t-il une personne attitrée à la protection des droits des usagers du système de santé pour chaque établissement de santé ?

- 00 – Non
- 01 – Oui
- 98 – Ne sait pas
- 99 – Refuse de répondre

Au Québec, il existe vraiment, dans chaque établissement de santé, une personne attitrée à la protection des droits des usagers.

37. Selon vous, qui occupe cette fonction ?

- 01 – Le directeur de l'établissement de santé
- 02 – Le président du syndicat des employés
- 03 – Le commissaire ou ombudsman aux plaintes et à la qualité des services
- 04 – Le protecteur du citoyen ou l'ombudsman
- 98 – Ne sait pas
- 99 – Refuse de répondre

Pour le prochain bloc de questions, je vais vous lire plusieurs affirmations à propos des personnes qui portent plainte à propos du système de santé. Vous me direz si vous êtes « totalement d'accord », « plutôt d'accord », « plutôt en désaccord » ou « totalement en désaccord » avec chacun.

Inscrire le code : 04 – Totalement d'accord / 03 – Plutôt d'accord / 02 – Plutôt en désaccord / 01 – Totalement en désaccord / 98 – Ne sait pas / 99 – Refuse de répondre

38. Ceux qui portent plainte sont surtout des « chialeux ».

39. Ceux qui portent plainte le font surtout pour éviter que d'autres vivent ce qu'ils ont vécu.

40. Ceux qui portent plainte nuisent au système de santé.

41. Les démarches de plainte sont efficaces.

42. Les démarches de plainte sont simples.

43. Les démarches de plainte coûtent cher.

44. Les démarches de plainte exigent beaucoup de courage.

45. Les démarches de plainte donnent des résultats satisfaisants.

Bloc 5 : Données sociodémographiques

La dernière série de questions porte sur des renseignements personnels. Ils serviront à établir des comparaisons statistiques. Nous vous rappelons que ces données sont strictement confidentielles.

- 46. Travaillez-vous, ou avez-vous déjà travaillé dans le réseau de la santé et des services sociaux ?**
- 00 – Non
 - 01 – Oui
 - 98 – Ne sait pas
 - 99 – Refuse de répondre
- 47. Quelle est votre année de naissance? (Les deux derniers chiffres suffisent : 69, 78, 83, etc.)**
- 19_____
- 98 – Ne sait pas
 - 99 – Refuse de répondre
- 48. Vous êtes de sexe masculin ou féminin? (à ne demander que si ce n'est pas évident!)**
- 01 – Féminin
 - 02 – Masculin
 - 98 – Ne sait pas
 - 99 – Refuse de répondre
- 49. Combien d'enfants de moins de 18 ans avez-vous ?**
- _____ enfant(s)
- 98 – Ne sait pas
 - 99 – Refuse de répondre
- 50. Quelle est votre langue maternelle (AU BESOIN : la première langue que vous avez apprise) ?**
- 01 – Français
 - 02 – Anglais
 - 03 – Une autre langue
 - 98 – Ne sait pas
 - 99 – Refuse de répondre
- 51. Êtes-vous né...**
- 01 – Au Québec
 - 02 – Ailleurs au Canada
 - 03 – Dans un autre pays
 - 98 – Ne sait pas
 - 99 – Refuse de répondre
- 52. Habitez-vous toujours dans la région [La région est pré-enregistrée]? Sinon: Dans quelle région (administrative) habitez-vous? (Lire la liste au besoin) ?**
- | | |
|----------------------------|------------------------------------|
| 01 – Bas-St-Laurent | 11 – Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine |
| 02 – Saguenay—Lac-St-Jean | 12 – Chaudière-Appalaches |
| 03 – Capitale-Nationale | 13 – Laval |
| 04 – Mauricie | 14 – Lanaudière |
| 05 – Estrie | 15 – Laurentides |
| 06 – Montréal | 16 – Montérégie |
| 07 – Outaouais | 17 – Centre-du-Québec |
| 08 – Abitibi-Témiscamingue | 98 – Ne sait pas |
| 09 – Côte-Nord | 99 – Refuse de répondre |
| 10 – Nord-du-Québec | |

53. **Quels sont les trois premiers caractères de votre code postal ? (Ex. G1X, H3W, etc.)**
98 – Ne sait pas
99 – Refuse de répondre
54. **Laquelle des occupations suivantes correspond le mieux à votre activité principale au cours des 12 derniers mois? – S’il en nomme deux, lui dire qu’il doit en choisir une seulement**
01 – Salarié – (incluant congé maternité et paternité)
02 – Travailleur autonome / Travailleuse autonome – (incluant congé maternité et paternité)
03 – À la recherche d’un emploi
04 – Aux études
05 – À la maison (CSST – Bien-être social)
06 – À la retraite
98 – Ne sait pas
99 – Refuse de répondre
55. **Quel niveau de scolarité avez-vous atteint (mais pas nécessairement complété)?**
00 – N’a jamais fréquenté l’école
01 – Primaire
02 – Secondaire (incluant DEP)
03 – Collégial (cours classique)
04 – Universitaire, 1er cycle (certificat ou bac)
05 – Universitaire, 2e ou 3e cycle (DESS, maîtrise ou doctorat)
98 – Ne sait pas
99 – Refuse de répondre
56. **Dans quelle catégorie se situe le revenu brut de votre ménage pour les 12 derniers mois? Vous pourrez m’arrêter lorsque j’aurais nommé la catégorie qui vous concerne**
01 – Moins de 15 000 \$
02 – De 15 000 à 29 000 (29 999)
03 – De 30 000 à 44 000 (44 999)
04 – De 45 000 à 59 000 (59 999)
05 – De 60 000 à 74 000 (74 999)
06 – De 75 000 à 89 000 (89 999)
07 – 90 000 \$ à 105 000 (104 999 \$)
08 – 105 000 \$ et plus
98 – Ne sait pas
99 – Refuse de répondre

Nous sommes arrivés à la fin de cet entretien. Je vous remercie beaucoup de votre patience et de votre collaboration. Votre aide contribuera à améliorer le système de santé. Bonne soirée / Bonne journée, Madame / Monsieur!