

Résumé

Si la plupart des Canadiens se disent généralement satisfaits des soins de santé qu'ils reçoivent, ils sont de plus en plus préoccupés de l'accès à ces soins et, surtout, des délais d'attente pour les traitements. Cette inquiétude suscite une insatisfaction grandissante à l'égard de notre système de santé et procure de solides arguments aux partisans d'un système à deux vitesses. Non seulement cette attente pèse-t-elle lourd sur les patients qui doivent ainsi attendre, mais elle mine en outre la confiance de la population envers l'équité et la pérennité du régime public de santé.

Aussi les auteures de ce document examinent-elles l'opportunité d'adopter une déclaration des droits des patients qui répondrait aux inquiétudes de la population quant aux délais d'attente, soutenant qu'une telle initiative pourrait contribuer à rétablir sa confiance dans le système de santé. Elles étudient l'expérience de juridictions ayant voté des lois pour protéger les droits des patients, au Québec, aux États-Unis, en Nouvelle-Zélande, en Angleterre, en Espagne, en Suède et en Italie.

Les auteures font tout d'abord une distinction entre les droits *en* santé et les droits *à* la santé. Dans le premier cas, ces droits portent sur les services fournis par les médecins, le personnel infirmier et autres spécialistes de la santé, par exemple le droit à un consentement informé. Dans le second cas, il s'agit du droit d'accessibilité aux soins en temps opportun et du droit d'obtenir de la part d'assureurs privés ou publics le financement nécessaire, ce qui soulève nécessairement des questions de gestion et de financement du système de santé.

Historiquement, les déclarations de droits des patients ont surtout porté sur les droits *en* santé. Au Canada, le droit commun et les codes de déontologie reconnaissent certains droits en la matière. Mais selon les auteures, l'octroi de droits à la santé réclame de dépasser la relation clinique patient-fournisseur pour analyser globalement les processus de décision au sein du système de santé.

Il existe au Canada deux principaux moyens d'évaluer les décisions gouvernementales touchant les droits à la santé : la Charte des droits et libertés et divers tribunaux administratifs. Tous deux ont cependant d'importantes limites. L'examen de la jurisprudence pertinente permet d'avancer que la Charte peut certes protéger les citoyens contre le refus discriminatoire de financer certains traitements, mais il reste que beaucoup sinon la majorité des décisions de rationnement ne sont jamais évaluées ou explicitées. Ces décisions sont souvent prises par des professionnels de la santé qui, faute de disposer des ressources nécessaires, sont amenés à privilégier certains soins et certains patients. Une pratique qui vient allonger les délais et listes d'attente pour les patients nécessitant des soins peu urgents mais aussi, quoique plus

rarement, des soins très urgents. Des tribunaux administratifs comme il en existe en Ontario, qui permettent de contester les refus gouvernementaux de financer certains traitements, offriraient à un plus grand nombre de patients de meilleures chances d'obtenir justice que le recours à la Charte, en raison notamment de coûts moindres et de conditions d'admissibilité plus souples. Mais cette possibilité d'en appeler devant un tribunal ou en vertu de la Charte n'a jusqu'ici incité aucun décideur à prendre vraiment au sérieux les inquiétudes des citoyens concernant la rapidité d'accès aux soins de santé.

Ayant analysé l'expérience d'autres pays, les auteures concluent que l'adoption d'une déclaration des droits des patients comportant des droits *en santé*, ainsi qu'on l'a fait en Nouvelle-Zélande, présenterait plusieurs avantages. Cela permettrait d'établir une définition claire de ces droits, en créant un mécanisme ayant force de loi plus accessible et plus légitime, et d'offrir un système de plaintes centralisé à point d'entrée unique. Toutefois, pour remédier aux inquiétudes des Canadiens relativement au temps d'attente, cette charte devra aussi inclure des droits à la santé, notamment un droit à des soins sans délais indus.

Les auteures y vont toutefois d'une mise en garde : une déclaration des droits des patients ne suffirait pas à tout régler et devrait donc s'accompagner d'autres réformes. Aussi recommandent-elles de confier à un commissaire ou un protecteur du citoyen indépendant la tâche d'enquêter sur les plaintes relatives aux problèmes d'accès et de délais soulevés tant par le régime public de santé que par les services privés (assureurs privés, soins à domicile, médicaments d'ordonnance, maisons de retraite, etc.). Il produirait aussi un rapport annuel sur les progrès accomplis en la matière par les autorités de santé ou les ministères provinciaux de la Santé. En complément, on pourrait envisager des incitations financières destinées à encourager les autorités de santé à mieux performer en termes de rapidité de traitement, en permettant par exemple à des patients en attente depuis plus longtemps que ne le prévoient les délais maximaux d'être traités dans une autre ville ou une autre région (comme c'est le cas en Angleterre, en Espagne et en Italie), ou de choisir leur propre hôpital (comme en Suède).

Tout gouvernement résolu à s'attaquer au problème des délais d'attente de son système de santé devrait considérer ce type de déclaration comme un élément clé d'un ensemble plus vaste de réformes. Faute de quoi, concluent les auteures, les Canadiens en quête de soins en souffriront tôt ou tard, tout comme la pérennité politique de ce système auquel nous tenons tant.