

Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois de santé et de bien-être

COMPILATION DES RÉPONSES À LA QUESTION 3 :

**QUELS SONT, SELON VOUS, LES DEUX PRINCIPAUX ENJEUX ÉTHIQUES, ACTUELS OU À
VENIR, QUE SOULÈVENT LES DROITS INDIVIDUELS DES USAGERS DU SYSTÈME ?**

Conseil de la santé et du bien-être
Octobre 2004

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

**Question 3 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels
ou à venir, que soulèvent les droits individuels des usagers du système ?**

Explications

Ce document contient la **compilation intégrale des réponses** reçues à la question 3 du questionnaire électronique préparé et diffusé en mai et juin 2004 par le Conseil de la santé et du bien-être. L'équipe qui a réalisé ce projet est composée de Florence Piron et Michelle Mauffette, avec l'appui de Céline Vaillancourt et de Gerard Donnelly.

Pour les fins de cette enquête, un **enjeu éthique** est un « ensemble de questions suscitées par la nécessité, pour un acteur d'un domaine ou d'une pratique, de faire un choix entre des possibilités d'action exprimant des valeurs différentes et ayant des conséquences probables différentes ». Un enjeu éthique implique donc des acteurs (individuels ou institutionnels), des valeurs (collectives ou individuelles), des choix à faire et des décisions à prendre parmi plusieurs possibilités d'action, ainsi qu'une réflexion sur les conséquences probables de chaque possibilité.

Les droits individuels des usagers du système de santé et de bien-être sont définis dans la législation québécoise, notamment dans la Charte des droits et libertés, le code civil et la Loi sur la santé et les services sociaux : le droit à la vie privée, le droit à la dignité, le respect du consentement éclairé, etc.

Afin de faciliter la lecture et l'interprétation des réponses proposées, nous suggérons de lire en parallèle le document *Synthèse préliminaire des réponses aux questions 1, 2, 3 et 4*.

- * À noter que les erreurs de grammaire, d'orthographe et de frappe contenues dans les réponses reçues ont été corrigées.
Les questionnaires ont été numérotés de façon aléatoire.

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 3 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, que soulèvent les droits individuels des usagers du système ?

Question- naire N°	Réponses intégrales	
1	L'accessibilité universelle aux soins	Ne pas entretenir un système à deux vitesses
2	Le droit à la dignité et au respect de la vie privée dans une société qui de plus en plus se dépersonnalise compte tenu des technologies informationnelles et leur accessibilité	Accessibilité à des services de qualité, continus et intégrés, peu importe où se situe la personne au Québec
3	Le respect de ces droits dans les institutions hospitalières, impliquant une formation adéquate.	Une meilleure vulgarisation des concepts de ladite législation
4	L'humanité des services	Équilibre entre droits individuels et collectifs
5	Le droit de recevoir l'information et la reconnaissance de son droit de décider en même temps que les services requis par son état de santé.	Le droit de recevoir des services qui tiennent compte de son affectivité autant que de sa biologie.
6	Maintenir la gratuité et l'accessibilité des services de planification des naissances pour les femmes et les hommes en âge de procréer	Réduire l'incidence des grossesses non planifiées et des ITS/VIH au Québec par des stratégies de prévention-promotion plus élaborées et plus étendues et par une meilleure accessibilité des services et des méthodes de prévention et de protection
7	Confidentialité des dossiers médicaux	Refus de traitement / euthanasie
8	Le droit à l'équité sur l'accessibilité aux services de santé	Le droit à la dignité et au consentement éclairé
9	La transparence des administrateurs, des professionnels et des médecins (régime des plaintes et de la gestion des risques).	L'information complète sur les soins et les services disponibles (accessibilité, délais d'attente et mécanismes d'accès).
10	Dignité	Équité dans les services
11	La dignité de la relation soignante	L'accessibilité : le droit de l'utilisateur au traitement implique la disponibilité du traitement et la notion de délai raisonnable par rapport à sa condition; dans un contexte thérapeutique en pleine évolution, quels traitements doivent être disponibles et quelle capacité d'accueil doit-on offrir pour soutenir le droit au traitement
12	Les droits individuels qui impliquent des risques collectifs	L'exercice de droits individuels qui amènent des comportements défensifs chez les dispensateurs de services (poursuites, plaintes...) si les mécanismes pour gérer ces droits sont excessifs
13	Le respect du consentement éclairé, prise de décision partagée, patient - médecin, patient décideur.	Sauvegarde de soins et services humanisés, personnalisés, adaptés.
14	Qualité de soins	Qualité des services
15	Droit à des services de qualité	Niveau de soins réclamés par l'utilisateur - âge - ressources du système limitées

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 3 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, que soulèvent les droits individuels des usagers du système ?

16	Comment assurer le respect de la confidentialité, comment sensibiliser le personnel des institutions de santé (infirmières, médecins, préposés, personnel cléricale, etc.) ? Des examens en plein milieu des corridors, des consignes données à haute voix quand la porte est encore ouverte : toutes des situations où le respect de la confidentialité est compromis	Droit d'être informé adéquatement et pleinement sur les conséquences des médicaments pris, des décisions prises, etc.
17	Les droits individuels vs l'équité sociale	La médecine au service des riches
18	L'euthanasie en établissement sociosanitaire	Jusqu'où peut aller la santé publique dans les interdictions qu'elle pourra éventuellement poser aux individus en regard de problèmes de santé. Par exemple, dans le cas du tabac, les fumeurs sont considérés dorénavant par plusieurs comme des dangers publics. Qu'en sera-t-il pour les obèses ? La santé publique sait, preuve à l'appui, ce qui est pour nous. Ses praticiens pourraient être tentés d'obliger les citoyens, via la législation, à adopter les « bons » comportements pour optimiser notre durée de vie... Est-ce cela que veulent les citoyens ?
19	Le droit à la confidentialité est tel qu'il devient difficile entre professionnels et établissements de s'échanger de l'information qui, si elle circulait plus facilement, amènerait un meilleur diagnostic ou suivi du client et réduirait de beaucoup les coûts, en évitant notamment la double consultation.	Le droit de recours génère une pratique médicale de prudence excessive qui réduit l'efficacité du système au profit d'une batterie de tests surprotégeant le médecin face à d'éventuelles poursuites (utilisation inutile d'équipements dispendieux : scanner, résonance magnétique, etc.). La situation est telle que les primes d'assurance sont exorbitantes et au bout de la ligne transférées aux contribuables. Il est de plus difficile de recruter des médecins dans certaines disciplines (urgence, obstétrique, pratique en régions éloignées, etc.)
20	La confidentialité dans le cas de maladies transmissibles possiblement mortelles (ex :SIDA) envers les conjoints notamment	La confidentialité des dossiers médicaux envers la famille dans le cas de personnes présentant un début de troubles cognitifs.
21	Droit d'accès aux médicaments	Droit à des examens demandant un appareillage absent en région
22	La protection des renseignements personnels	Le droit à la dignité
23	Il faut que les droits individuels largement publicisés le soient en lien avec les droits collectifs	Que les droits ne soient pas appliqués de façon absolue, qu'ils soient modulés en fonction des ressources disponibles pour toutes les générations et toujours abordés en lien avec la responsabilité correspondante. Ne jamais parler de droits sans y ajouter les responsabilités attachées à ces droits.
24	La responsabilité des personnes face à leur santé.	L'humanisation des soins et services.
25	Accès privé à des services qui pourraient être publics	Nil

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 3 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, que soulèvent les droits individuels des usagers du système ?

26	Droit au respect du consentement éclairé	Droit à l'équité
27	Gratuité des soins	Universalité pour tous les programmes de santé
28	La santé et le bien-être des personnes très âgées, ce qui pourrait s'avérer une question délicate en raison des coûts générés par le très grand nombre de personnes concernées d'ici quelques années	La santé des personnes aux prises avec des "dépendances" - alcool, drogues, etc.
29	Responsabilisation des individus	Renforcer par les médias et l'éducation la notion de devoir à l'égard de soi-même en terme d'entretien et d'hygiène personnelles
30	La traduction de la liberté en responsabilité des individus face à leur propre santé	L'équité d'accès aux services de santé et services sociaux
31	Comment arriver à garder un équilibre entre le droit à la vie privée et à son intimité et les besoins de connaissances de la collectivité pour arriver à se bien gérer et à planifier son développement ? En faisant appel aux autres, l'individu ne s'engage-t-il pas à témoigner de ce qu'il est ? Par contre, l'invasion ne doit pas être abusive et pénalisante.	Le droit à la vie implique-t-il le droit à la mort ? Je n'ai pas de réponse.
32	Le respect des personnes. La disparition du vouvoiement dans la vie courante engendre une familiarité qui est déplacée dans le système hospitalier. Les personnes âgées, en particulier, ont droit au respect, même si elles sont lourdement handicapées, physiquement ou mentalement. L'achalandage des salles d'urgence en particulier entraîne une promiscuité difficile à accepter. Le manque de ressources obligent parfois les intervenants à bousculer sans façon les personnes âgées qui ont droit à un minimum d'égards.	Droit au dossier. Même si en théorie, le patient a droit de voir son dossier et même d'en avoir une copie. Et dans certains cas, c'est une mesure de sécurité, autant pour le patient que pour les intervenants. Dans la pratique, il reste difficile, long et laborieux, de garder à jour son dossier médical, surtout si le patient fréquente plusieurs institutions. Il y a encore un long chemin à parcourir avant que le patient puisse se présenter avec son dossier.
33	Acceptation libre du patient de consommer ou non toute prescription d'un médecin	Confidentialité la plus stricte entre pharmacien et patient
34	Le respect des droits collectifs	Abus de pouvoir par rapport aux droits en oubliant les responsabilités
35	Droit à l'information complète sur un mode accessible	Sécurité des données personnelles et participation aux décisions
36	L'équité dans l'accessibilité	La dignité
37	Droit à des services ADÉQUATS donnés avec respect.	Dignité humaine : réf. soins palliatifs en fin de vie et de longue durée
38	Accès à des services très coûteux pour des clientèles à charge (jeunes enfants, déficients mentaux, malades mentaux, personnes très âgées, etc).	Droit à l'euthanasie

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 3 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, que soulèvent les droits individuels des usagers du système ?

39	Waiting lists for assessment and treatment	Preferential access to treatment (two-tier).
40	Le grand défi, sur le plan des droits individuels des usagers, concerne la question de l'équité. Comme la justice, l'équité est un idéal qui n'est jamais atteint. Un système qui se prétend universel tend vers l'équité. Mais lorsque les pressions économiques fragilisent l'universalité, l'équité est la première vertu bafouée. Notre société d'« ayants droit » valorise par ailleurs la prolifération des revendications individuelles en faveur de l'équité. L'incapacité du système à faire face à cette profusion de « droits à » se trouve d'autant plus visible qu'elle est entretenue par le système lui-même (par l'illusion de l'universalité des droits, qui est le moteur idéologique du système).	Du point de vue des droits individuels, la question du respect de la dignité est un enjeu majeur. « Le respect que je porte à d'autres, ou qu'un autre peut exiger de moi (observantia aliis praestanda), est ainsi la reconnaissance d'une dignité (dignitas), c'est-à-dire d'une valeur qui n'a pas de prix, pas d'équivalent contre lequel l'objet de cette estimation de la valeur (aestimii) pourrait être échangé. L'humanité elle-même est une dignité; car l'homme ne peut être utilisé par aucun homme (ni par d'autres ni même par lui) simplement comme un moyen, mais il faut toujours qu'il le soit en même temps comme une fin, et c'est en cela précisément que consiste sa dignité » (Kant). Avec les progrès des biotechnologies, le respect de la dignité humaine (principe fondamental universel reconnu par la majorité des chartes de droits) tend à être fragilisé. L'instrumentalisation des sujets humains, qui est trop souvent le propre des nouvelles technologies biomédicales, porte atteinte à la dignité de l'humanité toute entière.
41	Intimité des patients en salle d'urgence	Confidentialité des informations
42	Le droit à l'euthanasie	Est-ce que le consentement éclairé sans que toutes les données et alternatives aient été proposées est un vrai consentement éclairé ?
43	Enjeu 1 [Recopié : Quels sont les droits du citoyen de recevoir des services dont les coûts apparaissent prohibitifs pour la collectivité (ex. : lorsqu'un médicament de 75 000 \$ par année est requis pour maintenir en vie une personne de 85 ans.) - Si l'on doit plafonner le droit aux soins, qui a la légitimité pour prendre ces décisions ?]	Fichier de porteurs de maladies génétiques : Comment réglementer les données génétiques sur les personnes - Cette information doit-elle être communiquée ou être accessible à des tiers qui peuvent également être concernés (ex. la fratrie)
44	Droit à la dignité : fin de vie (droit de décider de mettre fin à ses souffrances); Droit au respect et à la qualité des soins (ex. : soins de longue durée, listes d'attente, attente dans les corridors d'hôpitaux, non disponibilité des soins de première ligne, principalement le soir et les week-end, manque de communication entre les intervenants, désuétude de l'organisation des soins et des systèmes d'information, désuétude des immeubles, etc.)	Droit d'être informé et de prendre des décisions éclairées concernant son plan d'intervention (lors de l'hospitalisation ou de tout suivi par un médecin, ou un autre intervenant de la santé)
45	L'euthanasie deviendra-t-elle un droit ? en lien avec le droit de décider de ce qui est bon pour soi, droit à la vie ou à son contraire ?	La cohorte des « baby boomers » sera plus exigeante en regard de ses attentes. Nous avons à mon avis une mentalité de consommateur "actif", nous choisissons ce qui est bon pour nous et je crois que nous ne changerons pas à la retraite et

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 3 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, que soulèvent les droits individuels des usagers du système ?

		lorsque nous aurons besoin de plus de services. À mon avis le réseau public ne sera pas en mesure de répondre à nos demandes individuelles. Il faudra donc qu'il s'adapte.
46	La question de l'accompagnement de la personne dans son choix de mourir (maladie grave, incurable, etc.). L'enjeu : choix de la personne et de ses droits vs le respect de lois ou la tendance à "garder en vie" par performance médicale ou scientifique.	Dossier individuel dans un établissement ou dossier d'usager du système de santé québécois : à quand le dossier unique, partageable (avec des règles de confidentialité claires) entre établissements du réseau et les cliniques médicales ? Donc : enjeu de santé vs enjeu de confidentialité.
47	Le droit au respect de son autonomie est souvent bafoué dans un monde de plus en plus dirigé par la technologie et la technocratie, où l'information est complexe et plus difficile à saisir et où paradoxalement on accorde de moins en moins de temps pour l'intégrer. Le droit à l'exercice du libre arbitre passe par l'information pertinente et suffisante et par des conditions acceptables de réflexion. Le silence, la manipulation, l'intimidation et l'expression de demi-vérités ne devraient pas être tolérés dans le domaine de la santé. Le pouvoir est encore aux mains des professionnels. Ils devront être supportés pour repenser leur responsabilité et leur ouverture par rapport à l'exercice de la souveraineté des individus et des familles dans le domaine de leur santé et de leur devenir. Les universités ont également un rôle à jouer pour former des professionnels respectueux de l'autonomie de leurs clients	Nil
48	Nil	Nil
49	Le droit de mourir chez soi	Le droit de choisir la mort
50	Amélioration des soins à domicile	Respect de la clientèle
51	Un profond dilemme entre le droit d'accès des individus mieux nantis vs l'accès aux soins de santé de la population générale	L'accès à l'information connue sur les médicaments dans un énorme environnement incontrôlable.
52	Accès aux services dans un contexte de pauvreté des ressources.	Création des mégaréseaux et respect de la confidentialité
53	Le choix individuel doit être respecté dans l'administration des traitements à l'usager.	L'usager doit être traité tel qu'il est, et non selon les restrictions du réseau.
54	Le droit à l'euthanasie	Le droit au respect de la part du milieu de la santé
55	Droit individuel des usagers	Obligation de s'inscrire auprès d'un médecin/pas de choix
56	La frontière entre les droits individuels et la capacité de l'État à financer les services pour y répondre	Interférence politique dans la défense des droits individuels des personnes sans tenir compte de la disponibilité des ressources

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 3 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, que soulèvent les droits individuels des usagers du système ?

57	Droit à la dignité	Respect du consentement éclairé
58	Protection de la vie privée	Égalité des services offerts
59	Le droit d'obtenir un rendez-vous rapide chez le médecin	Le droit de recevoir la visite d'un médecin à domicile si l'utilisateur est souffrant
60	Politiques et projets socioéconomiques ayant un impact sur la santé d'une population.	Droit de décider pour sa santé ou non.
61	Compte tenu des coûts croissants en santé et service sociaux, à l'heure où les choix deviendront inévitables, la "gestion" des droits individuels des usagers deviendra un important sujet de discussion au sein des comités d'éthique des centres de santé.	Sensibiliser les citoyens à leur responsabilité dans les décisions qui les concernent.
62	L'accessibilité au matériel pathologique pour la recherche	Transfert d'information sur Internet.
63	L'information partielle	Nil
64	Le droit à la mort assistée dans les cas de maladies dégénératives à issue fatale, de souffrances extrêmes et irréversibles, du maintien artificiel à la vie.	Le droit à des soins et services appropriés au moment opportun.
65	La gestion des diverses banques d'information concernant les individus, notamment le croisement de fichiers, et la protection de la vie privée	Nil
66	Le consentement « libre et éclairé » de la personne dans un réseau intégré de services	Le « droit de choisir » le professionnel ou l'établissement (article 6 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux)
67	Droit de décider pour la vie : l'euthanasie	Nil
68	Préserver l'anonymat et réduire l'accès aux dossiers	Donner aux patients le droit d'avoir accès aux résultats de l'étude à laquelle il a participé
69	Le citoyen doit avoir les mêmes droits pour tous sans discrimination d'âge et d'argent	Le citoyen doit choisir son établissement de santé
70	Les droits des usagers vs les droits des travailleurs : lesquels devraient primer ?	Nil
71	Le droit à la confidentialité des données concernant la santé des individus	Les infections transmissibles sexuellement et la divulgation ou non aux partenaires particulièrement lorsque celles-ci mettent la vie des autres en danger.
72	Droit ou non à l'euthanasie.	Réappropriation par les professionnels des droits individuels de l'utilisateur. B) Inclusion de l'aspect individuel dans l'enjeu éthique. C) Droits individuels vs droits collectifs.
73	Le système de santé actuel au Québec fonctionne à plusieurs vitesses dépendant de qui on est, de notre statut, de qui on connaît et de combien d'argent on dispose!	Le dossier médical partageable, une vision à long terme, étape par étape. Encore faut-il pouvoir appliquer cette vision au delà des mots.

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 3 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, que soulèvent les droits individuels des usagers du système ?

74	La transparence envers l'utilisateur pour qu'il puisse décider en toute connaissance de cause de son traitement, sa médication, sa thérapie.	L'exercice des droits individuels comme normal, sans craintes, et plutôt que dans un contexte de plaintes
75	Consentement éclairé au traitement en fin de vie	L'implication des familles
76	Passage de la vie à la mort	Génétique humaine
77	Respect de la vie privée	Droit à des soins de qualité
78	Précédant l'éthique, il y a la morale. Celle-ci vient de la dogmatique, des normes que l'on se donne en tant que groupe. Or, on constate que notre société est de plus en plus dogmatique, qu'elle est plus sévère envers la différence. D'ailleurs, parce que l'on est moins tolérant et sous l'égide de l'intérêt commun, on crée un nombre sans cesse grandissant de lois et de règlements. Ne va-t-on pas ainsi va à l'encontre de l'éthique ?	Respect de l'individu et des différences
79	Droit aux services et le choix du professionnel et de l'établissement.	Nil
80	Respect et dignité des usagers, compte tenu des possibilités du système (Ex : CHSLD).	Comment respecter les droits des membres de la famille de personnes malades ou vieillissantes, dans un contexte de rareté de ressources ?
81	Droit de décider de mettre fin à un traitement (incluant le droit de mettre fin à sa vie en cas de maladie grave)	Droit à la dignité
82	Le respect de la confidentialité des informations médicales et/ou génétiques, surtout si la carte à puce est disponible.	Le droit à une information impartiale (présenter les 2 côtés de la médaille) pour l'obtention d'un consentement libre et éclairé. L'accompagnement par le médecin ou le professionnel du patient, en respectant l'autodétermination du patient dans la décision prise.
83	Le consentement constitue encore un choc majeur de cultures entre celle du monde des juristes et des éthiciens (modèle contractuel) et celui des cliniciens (modèle parental). Pour reprendre J-F Malherbe <i>et al.</i> , l'échec répandu du processus de consentement dans certains secteurs (néonatalogie par exemple) où le clinicien décide plutôt que de conseiller est-il un simple problème (de connaissance, d'éducation), un paradoxe ou un dilemme qui implique de choisir un modèle ?	La représentation des personnes devenues incapables dans une optique de dignité. La famille et les proches sont-ils les seuls ou les meilleurs représentants ?
84	Les individus ont-ils droit à tous les soins qu'ils jugent pertinents ? Ne faut-il pas poser le problème autrement ? La société n'a-t-elle pas la responsabilité de traiter avec humanité ses citoyens vulnérables, actuels et potentiels (ceux qui sont dans l'antichambre de la vulnérabilité) ?	Les personnes placées en centres d'accueil ou autres lieux. Comment les traiter comme des personnes humaines ? N'y a-t-il pas utopie de parler d'autonomie pour ces milieux ou même de milieux de vie ?

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 3 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, que soulèvent les droits individuels des usagers du système ?

85	Les coûts de plus en plus élevés des médicaments qui, notamment, fragilisent notre système universel de santé. Ces augmentations des coûts sont dictées (en grande partie) par les compagnies pharmaceutiques qui décident des stratégies de promotion et de distribution de leurs produits et en incluent les frais sur les prix de vente des produits que les consommateurs assument (dans les assurances collectives, les impôts et le prix payé au comptoir).	Nil
86	La divulgation des accidents	Le consentement éclairé
87	Équité des soins et services de santé et de services sociaux sans égard à l'âge, au revenu, aux croyances religieuses et au lieu de résidence	L'euthanasie.
88	Dignité	Consentement éclairé
89	La confidentialité	L'équité
90	Les droits des usagers vs les choix collectifs	Le droit de consentir est-il seulement un droit individuel ?
91	Partage des informations individuelles pour améliorer l'efficacité : qualité et coût	Responsabilité individuelle (prévention) face à un financement collectif
92	L'injustice entre les personnes qui peuvent payer pour un soin ou service et celles qui ne peuvent pas.	Les risques associés à l'informatisation par rapport à la confidentialité
93	Mettre en relation les droits individuels et les droits collectifs	S'assurer du respect de chaque usager dans sa globalité
94	La « futilité » des soins	Le choix de l'établissement et du type de soins
95	Accès à des soins adéquats dans une période raisonnable	Droit à toute information pertinente et complète quant aux soins disponibles et prodigués
96	Nil	Nil
97	Équité dans le traitement et accès aux services	Respect de la vie privée
98	Bien définir les droits des besoins et des désirs du client	Bien s'entendre sur le temps que le professionnel prend pour que le client ait un consentement éclairé.
99	La dignité et le respect	La rapidité des soins et services à recevoir.
100	Pour les enfants : recevoir des services de grande qualité pour préserver leur intégrité et leur devenir en dépit de leur âge et de l'impossibilité de les impliquer dans le choix des bonnes pratiques et des meilleurs procédés assurant leur droit à un développement normal (question d'équité; comment être équitable avec une clientèle qui n'a pas de voix et ne peut s'affirmer face à des services inappropriés ?)	L'information vulgarisée, complète et constante (et de la part de tous les professionnels pouvant être impliqués, non seulement le médecin) pour chaque client qui se retrouve devant un choix thérapeutique pour ses problèmes de santé.

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 3 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, que soulèvent les droits individuels des usagers du système ?

101	Le droit à la dignité. Ex. : Les personnes âgées (les abus à leur égard, leur apport à la société, etc.); les personnes avec incapacité (les abus à leur égard, leur droit à un travail, etc.).	Le droit à l'équité
102	Droit à la vie privée	Droit au respect du consentement éclairé
103	Rétention d'informations devant permettre un choix libre et éclairé	Absence de notion de choix dans plusieurs domaines des services (hébergement en soins de longue durée, services de soutien à domicile, etc.)
104	Droit aux services de santé et sociaux requis	Droit à la confidentialité
105	L'invulnérabilité de la personne et le droit au consentement libre et très éclairé	Le partage de la responsabilisation de la santé entre les intervenants et le soigné
106	Respecter les droits et libertés des individus dans l'application des programmes de prévention et de promotion de la santé.	Respecter chez l'individu son droit au risque, son droit de ne pas être en santé, son droit d'avoir d'autres valeurs et motivations que la santé à tout prix, sans que cela en fasse un mauvais citoyen.
107	Droit à la dignité	Respect du consentement éclairé
108	En ce qui a trait au respect des droits individuels, je crois qu'ils sont bien respectés, mais il y a de l'amélioration à faire au niveau de l'accessibilité. Encore là, je crois aussi que les devoirs des citoyens vont de pair avec les droits et souvent on semble l'oublier (exemple : un fumeur qui sait depuis longtemps que c'est nocif pour sa santé et qui, lorsqu'il tombe malade, voudrait avoir droit aux services dans les plus courts délais et ne pas faire partie d'une liste d'attente, comme si c'était un dû).	C'est surtout chez les personnes handicapées ou âgées qui sont placées dans des CHSLD ou en soins prolongés où le respect des droits individuels est parfois oublié. Mais encore là, depuis longtemps la question de l'euthanasie devrait être discutée. Est-ce que le système pourra encore longtemps pratiquer l'acharnement thérapeutique alors que plusieurs personnes préféreraient l'euthanasie à un prolongement de vie sans aucune qualité. C'est une question primordiale pour l'avenir du système de santé, surtout avec le vieillissement de la population. La preuve, c'est qu'il y a de plus en plus de suicides chez les personnes âgées. La génération des « baby-boomers » n'acceptera pas de pourrir dans un CHSLD, donc cette question d'euthanasie ne peut rester en dessous du tapis et je ne crois pas que le gouvernement actuel a la maturité et la sagesse pour soulever ce défi.
109	Accès aux soins de santé	Encadrer la vente de produits dits amaigrissants
110	Les politiques de hiérarchisation des soins	La tendance à la standardisation des pratiques
111	Dans le milieu des services sociaux, l'éthique pour le respect des droits individuels des usagers devrait porter sur le respect de l'utilisateur, le traiter avec dignité et célérité. C'est ce qui manque le plus actuellement.	Dans les services de santé, l'éthique doit porter sur l'accès aux spécialistes dans un délai raisonnable, ce qui semble presque bafoué par ces mêmes spécialistes.
112	Le droit à la vie vs le droit à une qualité de vie	Le droit à la dignité dans le passage de la vie à la mort
113	Les nouvelles technologies de l'information et le respect de la vie privée	Nil

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 3 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, que soulèvent les droits individuels des usagers du système ?

114	Droit à la vie privée à l'intérieur d'un système intégré de soins et de services communiquant par support informatique	Droit de mourir dignement
115	Accès à l'information sur les décisions thérapeutiques	Respect de la dignité humaine
116	Consentement éclairé pour des services où les données scientifiques sont incertaines ou incomplètes (ex : test de PSA pour le dépistage du cancer de la prostate)	Respect de la liberté des individus dans l'intervention de santé publique
117	Recevoir des soins dans l'intimité	Non dans le couloir, salle de courte durée
118	Dans un système centré sur les services médicaux, comment s'assurer que les établissements et les organismes qui desservent les clientèles vulnérables aient les moyens requis pour assurer le respect de ces droits ? Personnes âgées à revenu modeste ou pauvres, personnes avec des problèmes de santé mentale à revenu modeste ou pauvres, etc.	Nil
119	Droit à la vie privée (banques d'informations sur la vie des citoyens partout, recherches des compagnies pharmaceutiques et le droit des compagnies d'assurance)	Droit à l'équité
120	Le droit à la confidentialité	L'euthanasie
121	La qualité des services à la personne	Nil
122	Droit à la vie privée, respect des patients	Consentement éclairé
123	Euthanasie et avortement	Droit à la dignité, au respect
124	Équité entre les riches et les pauvres pour la prestation de soins	Droit à l'intimité en CHSLD
125	La recherche génétique humaine et la stigmatisation	Nil
126	Iniquité dans le traitement des différentes maladies. Pour certaines maladies (cardiaques, SIDA) les traitements sont tous accessibles tandis que dans d'autres l'accès est restreint	Responsabilité individuelle face à sa santé
127	Les droits vs les responsabilités de chacun face à sa santé	Notre système ne risque-t-il pas de créer des dépendances ?
128	Droit à une information objective pour un meilleur contrôle de sa santé qui est souvent miné par les technocrates et les instances économiques privées	Droit à l'accès aux services sans aucune discrimination sociale
129	L'équité dans l'accessibilité aux soins, selon le niveau socioéconomique, dans la perspective d'un éventuel partenariat public-privé ou d'un système à deux vitesses	L'accessibilité de certains soins coûteux pour les personnes âgées
130	Le poids des droits individuels par rapport au bien de la collectivité.	La protection des renseignements personnels.

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 3 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, que soulèvent les droits individuels des usagers du système ?

131	Forcer on non le dépistage du V.I.H. chez certains professionnels	Prédire le profil de santé d'un individu à partir de son ADN
132	L'égalité de tous les citoyens dans l'accessibilité aux soins	L'inclusion croissante de soins considérés comme justifiés aujourd'hui dans la liste des « traitements futiles » de demain
133	Le droit à la dignité dans les services. Les gens dans les urgences sont vus à la télé comme du bétail à l'encan. Aucune dignité !	Le droit d'avoir une information juste et complète sur sa situation, sur les traitements possibles et sur les conséquences ou alternative.
134	Autonomy/self-determination in a very chaotic system which does not consider the individual vs individual rights which overwhelm the societies ability to care for all	Justice - in terms of equal access to services
135	Nil	Nil
136	Voir au plus grand respect de la vie privée, s'assurer que les agences et organismes respectent en priorité ce droit	Nil
137	Droit à la dignité des utilisateurs	Droit à l'information complète menant au consentement éclairé de l'utilisateur
138	Dignité	Accessibilité
139	Dans un contexte où ce sont de plus en plus les populations « cibles » qui sont visées dans les interventions sanitaires et sociales, le consentement individuel ne tient plus dans sa forme telle qu'on la connaît. Il faut le repenser.	Puisque le réseautage de l'information est un incontournable, se pose alors la question de la confidentialité. Si plus d'informations existent sur l'ensemble des personnes, la protection des renseignements personnels s'en trouve-t-elle affaiblie ? Faut-il vraiment resserrer l'accès ?
140	Respect de l'usager dans ses droits fondamentaux, en particulier pour l'usager en perte d'autonomie	La confidentialité
141	Respect du droit de mourir dignement	Consentement éclairé
142	En santé mentale, le respect "absolu" de la liberté de la personne vs le traitement ordonné par le tribunal pour le majeur inapte, malgré son refus catégorique	Le droit de l'usager vs sa responsabilité à l'égard de sa santé, des décisions concernant celle-ci, de sa relation respectueuse à l'intervenant
143	Conflit entre droits individuels de certains et le caractère public du système de santé (ex. affaire Chaoulli)	Nil
144	L' <i>empowerment</i>	Nil
145	Les bris de la confidentialité	L'absence de consentement libre et éclairé
146	Euthanasie assistée ? ?	Confidentialité
147	Assurer un libre choix. Avoir le choix [texte perdu] accessibilité aux services – Respect du consentement éc[la]iré	L'universalité des services
148	L'euthanasie	Génétique
149	Consentement éclairé	Le droit à l'information
150	Le consentement éclairé et libre après information accessible	La responsabilisation

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 3 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, que soulèvent les droits individuels des usagers du système ?

151	Accessibilité des services + confidentialité	Droit à l'information + consentement libre et éclairé
152	L'opposition entre le droit individuel à être soigné vs la rareté des ressources et leur accessibilité	La protection de la vie privée vs la circulation des informations via les banques de données de différentes provenances
153	Conjuguer droits et responsabilités, sans tomber dans le contrôle	Nil
154	La question de la responsabilisation et du développement des capacités des citoyens à produire de la manière la plus autonome possible leur propre santé et bien-être, sans, ou avec, ou au sein du système québécois de santé et de bien-être	Briser l'isolement et l'impuissance et assurer la dignité et les liens sociaux de trop nombreux malades et personnes en perte temporaire, progressive ou permanente d'autonomie
155	L'accès à l'information sur la performance - définit au sens large ce qui inclut la définition de ce qu'est un délai « raisonnable » ainsi qu'une estimation des retombées des investissements faits - du système et de ses différentes composantes	Que l'étude des dossiers de plaintes - et ce tant pour les établissements que pour les ordres professionnels notamment - soit faite avec plus de rapidité (crainte de la perte de confiance)
156	Les droits individuels des usagers du système sont déjà bien définis dans la législation québécoise (Loi sur la santé et les services sociaux, Charte des droits, etc.). Une démarche visant à intégrer l'ensemble de ces droits et à diffuser ceux-ci selon des formules adaptées aux différentes clientèles devrait être mise de l'avant. Les modes choisis devraient idéalement privilégier l'approche dynamique (ex. : rencontre avec les clubs de l'âge d'or) et non seulement le traditionnel dépliant ... peu lu et mis au rancart rapidement Plus les usagers seront au courant de leurs droits, plus les différents intervenants œuvrant dans le système seront interpellés et tenus de respecter ces droits. Aussi faudrait-il prévoir des modalités pour que l'ensemble des intervenants connaissent ces droits et soient obligés de les respecter. Également, la connaissance de ces droits ne devrait-elle pas figurer dans les critères d'embauche et de sélection du personnel (quel qu'il soit...) ? Rarement voyons-nous cette exigence dans la définition des divers postes affichés !!!	Le respect des droits des usagers questionne aussi l'aménagement des locaux dans nos établissements. Peut-on vraiment assurer le respect des droits comme la confidentialité et la dignité dans des chambres communes, les urgences, voire les corridors d'hôpitaux ?
157	La pertinence de la divulgation de tous renseignements au patient	La non-assurance publique des dépistages génétiques
158	Informatisation des dossiers de santé	Dépistage des maladies génétiques
159	Le droit de décider de mourir	Le droit d'accès au système et les critères d'accès
160	Le maintien de la dignité du patient dans le contexte actuel de manque de ressources qui se traduit par des coupures dans des soins de base (particulièrement dans les milieux hospitaliers) et parfois un abandon des patients à eux-mêmes	Le respect de la vie privée en lien avec les technologies de l'information visant à informatiser les dossiers médicaux; en réalité, c'est surtout de trouver une façon de garantir ce droit pour ne pas nuire aux développements technologiques qui

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 3 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, que soulèvent les droits individuels des usagers du système ?

		pourraient représenter une avance monstre dans la qualité des soins
161	Le droit au secours et à des soins de qualité lorsque la personne présente un danger pour elle-même ou pour autrui.	Le droit à la confidentialité vs la collaboration inter-établissements
162	Définir les vrais besoins des usagers tout en leur donnant satisfaction et qualité	Droit au refus de traitement
163	Face à la dérive autoritaire et sécuritaire qui marque le paysage politique mondial depuis les cinq dernières années, la question du respect des droits humains devient, à notre avis, un enjeu de taille pour les réflexions éthiques au niveau du système de santé et de bien-être (canadien) québécois; au plan individuel et collectif. Ignacio Ramonet, de la revue Autrement, du Monde diplomatique, explique : « Le 11 septembre 2001 a marqué en matière de respect des droits humains une rupture nette. Au nom de la « juste guerre » contre le terrorisme, beaucoup de transgressions ont soudain été permises. (...) en catimini, des valeurs hier encore qualifiées de « fondamentales » quittent la scène politique tandis que des États démocratiques sombrent, du point de vue du droit, dans une régression (...) Les défenseurs des droits publics ont de quoi être inquiets, le mouvement général de nos sociétés, qui tendait vers un respect toujours plus grand de l'individu et de ses libertés, vient d'être brutalement stoppé. L'histoire sociale, économique et politique nous enseigne qu'à chaque fois qu'un État ou un gouvernement augmente la sécurité, les droits publics et le respect de l'individu et de ses libertés diminuent. Or, grâce aux nouvelles technologies, les possibilités de surveillance des individus augmentent. Existe-t-il, à cet effet, des efforts pour un contrôle démocratique de l'information, comme par exemple, les données biométriques dans le système de santé et de bien-être ? Les résultats de dépistage génétique de population-cible ? En rapport aux prochaines orientations ministérielles en matière de santé et de bien-être, qu'advient-il du contrôle de l'information (biométrique) citoyenne si on ouvre le système de santé et de bien-être à l'idéologie de marché ? Qu'advient-il alors des droits publics et du respect de l'individu et de ses libertés ?	En rapport à cet enjeu, nous vous référons, entre autres, à notre exposé antérieur où nous soulevons l'idée d'ajuster la portée et la teneur de l'article 233 (de la loi 120) qui concerne les codes d'éthique des établissements du réseau, et ce, en rapport à l'évolution des droits des usagers. Également, vous référer, pour ce qui est des droits collectifs des citoyens face au système de santé et de bien-être, aux autres enjeux explicités précédemment. Enfin, au delà des espaces d'interrogations propres à la réflexion éthique dans la fonction publique, on peut penser qu'en action, sur le terrain du quotidien, il est important de s'assurer que les citoyens ont droit à un système de qualité, égalitaire, fiable, sécuritaire et accessible, ont droit à de l'information juste et transparente sur le système, ont le droit de participer et d'influencer les débats et décisions portant sur les valeurs, sur les orientations et sur les idéologies du système. Est-on en mesure de co-crée un système de santé et de bien-être au Québec qui soit innovateur au niveau des droits humains, de la justice sociale, des droits publics et du respect de l'individu et de ses libertés, qui soit un phare pour les autres provinces ou pays ?
164	La fiabilité des soins vs les attentes	La qualité des soins vs les attentes

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 3 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, que soulèvent les droits individuels des usagers du système ?

165	Droits des usagers vs leur capacité de revendiquer	Ampleur des problématiques de santé vs investissement du réseau pour régler le problème (les gros cas attirent plus d'attention et d'investissement)
166	Conflit entre les règles des CÉR pour les formulaires de consentement et la perte de compréhension de la part des participants dans la recherche qui n'ont pas une scolarité élevée	Nil
167	Droit à la vie privée vs nécessité d'utiliser les technologies de l'information pour assurer des meilleurs soins	Favoriser des prises de décision éclairées des patients dans un contexte de grande complexité médicale et de temps limité pour les intervenants.
168	Clonage	Reproduction assistée
169	Droit à la vie privée	Respect du consentement éclairé
170	Respect au droit à la vie privée avec l'utilisation des nouvelles technologies.	Accès aux technologies de pointe pour tous.
171	La continuité des soins	Accessibilité au réseau de soins
172	Accès à leur dossier d'utilisateur pour des fins de recherche. Comment baliser cet accès ? Droit du DSP ou DG de donner cet accès : exception ou accès automatique ? Rôle des CÉR dans l'évaluation de l'accès des dossiers pour des fins de recherche. Accès aux dossiers de recherche pour recruter des participants à une recherche : qui permet la transmission des coordonnées du dossier au chercheur ? Accès à des dossiers pour des pré-recherches ou la préparation de projets de recherche qui ne sont pas encore évalués par un CÉR.	Incitatif à la participation d'un usager à une recherche : recrutement par un professionnel de l'établissement détenant une relation de confiance avec l'utilisateur ou recrutement par un assistant de recherche externe ? « Dédommagement » financier pour participer à une recherche : incitatif indu ?
173	La libre circulation de l'information concernant le dossier de l'utilisateur vs la confidentialité de ces renseignements. Les droits des usagers vs les ressources disponibles.	Respect et dignité de la personne en perte d'autonomie et des personnes atteintes de maladies mentales, particulièrement celles en établissement. Une bonne compréhension, par la population, de ce qu'est un droit individuel et sa portée dans une société qui, par ailleurs, ne peut pas composer uniquement qu'avec des individus qui ont des droits individuels, mais qui doit aussi prendre en considération l'ensemble de la population.
174	Respect de la confidentialité parfois à l'intérieur d'un même établissement.	Équité (répartition des services spécialisés) à travers les hôpitaux et même des secteurs d'une ville (cardiologie notamment)
175	Confidentialité	L'équité