



**CHARTRE DES DROITS DES PATIENTS –  
UN APERÇU COMPARATIF**

**Margaret Smith**  
**Division du droit et du gouvernement**

**Le 4 février 2002**

---

---

**PARLIAMENTARY RESEARCH BRANCH  
DIRECTION DE LA RECHERCHE PARLEMENTAIRE**

**La Direction de la recherche parlementaire de la Bibliothèque du Parlement travaille exclusivement pour le Parlement, effectuant des recherches et fournissant des informations aux parlementaires et aux comités du Sénat et de la Chambre des communes. Entre autres services non partisans, elle assure la rédaction de rapports, de documents de travail et de bulletins d'actualité. Les attachés de recherche peuvent en outre donner des consultations dans leurs domaines de compétence.**

**THIS DOCUMENT IS ALSO  
PUBLISHED IN ENGLISH**

## TABLE DES MATIÈRES

	Page
INTRODUCTION .....	1
INITIATIVES RÉCENTES DANS SIX PAYS .....	2
A. Canada.....	2
1. Droits en matière de soins de santé – Initiatives fédérales .....	3
a. Charte de santé des Canadiens .....	3
b. <i>Loi canadienne sur la santé</i> .....	4
c. Déclaration des droits des patients.....	5
1) Projet de loi d’initiative parlementaire .....	5
2) Proposition du Comité sénatorial .....	7
2. Droits en matière de soins de santé – Initiatives provinciales .....	8
a. Alberta.....	8
b. Ontario .....	9
c. Québec.....	10
d. Nouvelle-Écosse .....	12
e. Nouveau-Brunswick.....	14
3. Droits en matière de soins de santé – Projet de politique .....	17
a. Groupe de travail de l’IRPP sur les politiques de santé.....	17
B. Nouvelle-Zélande.....	18
1. Le Code of Health and Disability Services Consumers’ Rights .....	19
2. Le commissaire aux services de santé et aux services aux personnes handicapées.....	20
C. Royaume-Uni .....	21
D. Australie.....	24
E. États-Unis .....	25
1. Propositions fédérales .....	26
a. Initiatives présidentielles.....	26
b. Initiatives du Congrès .....	27
2. Initiatives des États .....	29
a. Droits des patients relativement à la prestation des soins de santé .....	29
b. Droits et protection des patients dans le cadre de soins gérés .....	31
F. Norvège.....	32
CONCLUSION.....	33



CANADA

LIBRARY OF PARLIAMENT  
BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT

## CHARTRE DES DROITS DES PATIENTS – UN APERÇU COMPARATIF

### INTRODUCTION

Les préoccupations relatives au système de services de santé canadien portent principalement sur sa viabilité à long terme – sur les coûts à la hausse, la pénurie de ressources humaines, l'utilisation de la technologie et la réforme des soins primaires. La portée de ces préoccupations s'est élargie dernièrement pour inclure l'intérêt de plus en plus marqué à l'égard des droits des patients que suscitent plusieurs facteurs, notamment :

- la constatation qu'il faut attendre longtemps avant d'obtenir un test diagnostique, un traitement pour certaines maladies et affections et un rendez-vous avec un spécialiste;
- le nombre croissant de patients instruits et avisés qui sont moins disposés à accepter le statu quo et exigent de façon plus pressante de l'information de la part des fournisseurs de soins de santé;
- le nombre croissant de patients qui veulent assumer un plus grand rôle dans les décisions qui sont prises relativement à leurs soins et leurs traitements;
- la complexité croissante du système de services de santé;
- la conviction de plus en plus forte que les patients doivent être des « consommateurs » actifs de soins de santé.

Le Canada n'est pas le seul pays à connaître cette évolution. Pour axer de nouveau la prestation des services de santé sur le patient, des pays comme la Nouvelle-Zélande, le Royaume-Uni, l'Australie, les États-Unis et la Norvège ont mis en place des déclarations des droits et des responsabilités des patients – ou chartes des patients, comme elles sont parfois appelées<sup>(1)</sup>. Dans certains de ces pays, les droits des patients ont force de loi; ailleurs, elles prennent la forme de déclarations de politique en matière de santé. Peu importe leur forme, ces

---

(1) Au Royaume-Uni, le guide des patients au National Health Service (NHS) (intitulé *Your Guide to the NHS*) a remplacé la charte des patients. Ce nouvel élément est expliqué à la section C.

initiatives visent deux objectifs : d'une part, responsabiliser les patients en leur accordant certains droits dans leurs rapports avec les fournisseurs et établissements de soins de santé et, d'autre part, fonder la relation entre le patient et le fournisseur de soins de santé sur des assises plus égales. En énonçant ce qui est attendu des fournisseurs de soins de santé, des établissements et des patients, ces initiatives servent également de lignes directrices en matière de prestation de services de santé.

Le présent document traite des initiatives récentes relatives à l'élaboration et à la mise en œuvre des déclarations des droits des patients au Canada, en Nouvelle-Zélande, au Royaume-Uni, en Australie, aux États-Unis et en Norvège.

## INITIATIVES RÉCENTES DANS SIX PAYS

### A. Canada

Lorsqu'il est question des droits des patients dans le contexte du système de services de santé canadien, il est important de faire la distinction entre les droits « collectifs » et les droits « individuels ».

- Les *droits collectifs* sont de grands principes qui ont trait à l'obligation générale de la société de rendre raisonnablement accessibles les soins de santé à toute la population. Le nombre et la gamme considérés raisonnables de services fournis sont tributaires de facteurs politiques, sociaux et économiques. Les droits collectifs ont également trait à l'égalité de l'accès aux soins de santé pour toutes les personnes qui vivent dans un pays ou d'autres régions géographiques.
- Les *droits individuels*, par contre, concernent le fonctionnement du système de services de santé au niveau du patient ou du consommateur : autrement dit, ce à quoi les particuliers ont droit et ce à quoi ils peuvent s'attendre dans leurs rapports avec les fournisseurs et les établissements de soins de santé aux divers stades de la prestation de services de santé. Ces droits comprennent le droit à l'information, le droit à la protection des renseignements personnels, le droit à la confidentialité et le droit de consentir au traitement.

## 1. Droits en matière de soins de santé – Initiatives fédérales

### a. Charte de santé des Canadiens

La Commission royale d'enquête sur les services de santé (rapport Hall) de 1964 a mis en avant une « Charte de santé des Canadiens »<sup>(2)</sup>. Cette déclaration des droits collectifs repose sur l'hypothèse selon laquelle « une politique nationale devrait avant tout viser à atteindre les normes de santé les plus élevées possible pour tous les Canadiens »<sup>(3)</sup>.

D'après la Charte, il serait plus facile d'atteindre cet objectif au moyen d'un programme de services de santé global et universel pour les Canadiens qui serait :

- mis en œuvre en conformité avec les modalités constitutionnelles en évolution du Canada;
- fondé sur la liberté de choix et sur l'autonomie et la liberté des professions et des institutions;
- financé au moyen d'un système de paiements anticipés;
- réalisé grâce à l'entière collaboration du grand public, des professionnels de la santé, des organismes bénévoles, de tous les partis politiques et de tous les ordres de gouvernement<sup>(4)</sup>.

Certains principes – qui devaient devenir les fondements des contributions financières fédérales aux régimes de services de santé provinciaux – se définissaient ainsi :

- *Global* : « Tous les services de santé, prévention, diagnostic, intervention curative, réadaptation que les sciences médicales modernes et autres permettent de dispenser. »
- *Universel* : « Des services de santé adéquats doivent être à la portée de tous les Canadiens, peu importe leur lieu de résidence et leur revenu, dans les limites imposées par les facteurs géographiques. »<sup>(5)</sup>
- *Programme de services de santé* : « Des lois ou des mesures administratives pour organiser des soins de santé universels globaux, y compris des modalités de paiements anticipés pour le financement des services de santé personnels mis en place progressivement. »<sup>(6)</sup>

---

(2) Canada, Commission royale d'enquête sur les services de santé, Imprimeur de la Reine, 1964, vol. 1, p. 11-12.

(3) *Ibid.*, p. 11.

(4) *Ibid.*

(5) *Ibid.*

(6) Les services comprendraient les services médicaux; les services de soins dentaires pour les enfants, les femmes enceintes et les bénéficiaires de l'aide sociale; les services de médicaments sur ordonnance; les services de soins de la vue pour les enfants et les bénéficiaires de l'aide sociale; les services de prothèse; et les services de soins à domicile.

- *Liberté de choix* : « Le droit d'un patient de choisir un médecin ou un dentiste et le droit du praticien d'accepter ou de refuser un patient, sauf en cas d'urgence ou pour des motifs humanitaires. »<sup>(7)</sup>

**b. *Loi canadienne sur la santé***

D'une perspective fédérale, l'objectif premier de la politique canadienne sur la santé – protéger, favoriser et améliorer le bien-être physique et mental des Canadiens et faciliter un accès satisfaisant aux services de santé sans obstacles d'ordre financier ou autre – est énoncé dans la *Loi canadienne sur la santé*<sup>(8)</sup>. Les principes collectifs fondamentaux sous-jacents au système de santé canadien sont contenus dans les cinq critères de programme énoncés dans la *Loi*. Ce sont :

- la gestion publique;
- l'intégralité;
- l'universalité;
- la transférabilité;
- l'accessibilité<sup>(9)</sup>.

Le critère de la « gestion publique » veut que le régime d'assurance santé de chaque province soit géré sans but lucratif par une autorité publique qui relève du gouvernement de la province.

L'« intégralité » signifie que le régime d'assurance-maladie de chaque province doit couvrir tous les « services de santé assurés » fournis par les hôpitaux, les médecins ou les dentistes, de même que les services semblables ou complémentaires fournis par les autres professionnels de la santé, lorsque la loi de la province le permet. D'après la définition de la *Loi*, l'expression « services de santé assurés » désigne les « services hospitaliers » médicalement nécessaires, les « services médicaux » médicalement nécessaires et les « services de chirurgie dentaire » accomplis dans un hôpital.

Pour respecter le critère de l'« universalité », chaque régime d'assurance-maladie provincial doit assurer toutes les personnes résidant dans la province.

---

(7) *Ibid.*

(8) L.R.C., ch. C-6, art. 3.

(9) *Ibid.*, art. 7.

La « transférabilité » signifie que les personnes qui s'établissent dans une autre province doivent continuer d'être assurées par la province d'origine durant au moins la période d'attente (ne dépassant pas trois mois) imposée par la nouvelle province avant qu'elles puissent bénéficier de la protection offerte par celle-ci et que les résidents ont droit à des services assurés à l'extérieur de leur province s'ils se trouvent ailleurs dans le pays ou à l'extérieur du Canada.

L'« accessibilité » signifie que les services de santé assurés doivent être fournis selon des modalités uniformes qui ne font pas obstacle à un accès satisfaisant à ces services.

Pour avoir pleinement droit aux contributions financières fédérales en matière de soins de santé, les régimes provinciaux d'assurance-maladie doivent respecter ces critères et ne doivent pas autoriser la surfacturation ou le ticket modérateur pour les services assurés. Conjugués à l'interdiction d'imposer une surfacturation et un ticket modérateur, ces cinq critères de programme établissent le droit collectif principal aux soins de santé au Canada – un accès raisonnable et gratuit aux services hospitaliers et médicaux médicalement nécessaires dans tout le Canada.

### **c. Déclaration des droits des patients**

#### **1) Projet de loi d'initiative parlementaire**

Les initiatives fédérales en matière de soins de santé ont tendance à porter sur les principes et les objectifs collectifs à l'échelle du système plutôt que sur les droits et les attentes individuels. L'absence d'une perspective fédérale sur les droits individuels tient en grande partie à la séparation des pouvoirs, qui fait des soins de santé une responsabilité provinciale.

Toutefois, les politiciens fédéraux ont manifesté récemment un intérêt accru aux droits des patients. M. Greg Thompson (Nouveau-Brunswick-Sud-Ouest) a présenté un projet de loi d'initiative parlementaire – le projet de loi C-261 : Loi établissant les droits des patients en matière de santé, de traitement et de dossiers (Déclaration des droits des patients) – à la Chambre des communes le 12 février 2001. Ce projet de loi, s'il est adopté, établira plusieurs droits relatifs au système de soins de santé dans son ensemble, ainsi qu'une série de droits personnels des patients<sup>(10)</sup>.

---

(10) Projet de loi C-261 : Loi établissant les droits des patients en matière de santé, de traitement et de dossiers, 1<sup>re</sup> session, 37<sup>e</sup> législature, 49-50 Elizabeth II, 2001 ([http://www.parl.gc.ca/37/1/parlbus/chambus/house/bills/private/C-261/C-261\\_1/C-261\\_cover-F.html](http://www.parl.gc.ca/37/1/parlbus/chambus/house/bills/private/C-261/C-261_1/C-261_cover-F.html)). Ce projet de loi a été présenté pour la première fois le 7 février 2000 et portait alors le numéro C-417, mais il est mort au *Feuilleton* à la dissolution du Parlement pour la tenue des élections fédérales du 27 novembre 2000.



En plus de décrire les droits particuliers des patients, le projet de loi (art. 5) énumère trois responsabilités que les patients doivent assumer en matière de soins de santé :

- communiquer aux professionnels de la santé des renseignements complets et exacts sur leur état de santé et les services de santé reçus antérieurement;
- coopérer avec les professionnels de la santé et observer leurs consignes ou l'indiquer lorsqu'ils ne les ont pas observées;
- faire preuve de modération dans l'utilisation des services de santé.

D'après les droits relatifs au système de services de santé énumérés à l'article 3 du projet de loi, tous les Canadiens ont droit à une collaboration intergouvernementale à l'échelle nationale visant à assurer :

- a) un système national de services de santé qui soit de bonne qualité, fiable et accessible;
- b) la transférabilité de ce système et, de façon générale, son uniformité à l'échelle du Canada;
- c) le minimum de chevauchement et de redondance dans les services de santé relevant des divers gouvernements;
- d) le développement uniforme des services de santé par les divers gouvernements de façon à permettre la synchronisation des mesures visant le développement de ces services et l'innovation;
- e) la consultation périodique du public sur les services de santé dans un cadre à la fois public et ouvert qui offre aux intéressés la possibilité de présenter leurs points de vue aux représentants du gouvernement, à la Chambre des communes ou à une assemblée législative et aux membres de la profession médicale.

L'article 4 du projet de loi dresse une liste substantielle des droits personnels (individuels) de l'utilisateur du système de services de santé public, notamment :

- a) le droit d'être pleinement informé de son état de santé;
- b) le droit d'être informé des choix thérapeutiques qui s'offrent à lui;
- c) le droit de participer à la décision sur le traitement à recevoir;
- d) le droit d'obtenir des renseignements sur les qualifications et l'expérience des professionnels de la santé qui lui fournissent des services;
- e) le droit de recevoir des services de santé avec considération, compassion et respect;
- f) le droit de communiquer avec les professionnels de la santé en toute confidentialité;
- g) le droit d'accéder à tous les dossiers médicaux le concernant, d'en obtenir copie et de les faire corriger, s'il est établi qu'ils sont inexacts;

- h) le droit à la confidentialité de ses dossiers médicaux et le droit de limiter leur utilisation à la prestation des services de santé qui lui sont destinés, à moins qu'il ne donne officiellement par écrit son consentement éclairé, qui ne peut être ni tacite ni présumé;
- i) le droit de désigner une personne pour exercer ses droits en son nom dans le cas où il serait incapable de le faire en raison d'une incapacité physique ou mentale;
- j) le droit d'être informé de tous ses droits et responsabilités aux termes du projet de loi et de toute autre loi fédérale ou provinciale en matière de services de santé.

Comme les provinces ont la responsabilité première des soins de santé, le projet de loi ferait respecter ces droits dans le cadre d'ententes fédérales-provinciales et prévoit des contributions financières intégrales aux provinces en vertu de la *Loi sur les arrangements fiscaux entre le gouvernement fédéral et les provinces*, sous réserve de la conclusion d'une entente fédérale-provinciale relativement aux droits des patients.

## **2) Proposition du Comité sénatorial**

Dans un document de septembre 2001 où il expose les questions et les options relatives au rôle du gouvernement fédéral dans le système de services de santé canadien<sup>(11)</sup>, le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, de la science et de la technologie présente la charte des droits des patients comme option pour résoudre le problème de l'accès en temps opportun aux services de santé.

Le Comité a fait remarquer que l'adoption de chartes des droits des patients au niveau provincial tiendrait compte des situations provinciales différentes et pourrait même injecter un élément de concurrence dans la prestation des soins de santé. Par ailleurs, le Comité a fait remarquer que puisque de nombreux Canadiens ne voudraient pas voir des écarts substantiels entre les normes provinciales, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux pourraient participer à l'élaboration de normes minimales d'accès en temps opportun aux soins de santé, normes qui serviraient de fondement à des déclarations provinciales des droits des patients<sup>(12)</sup>.

---

(11) Comité sénatorial permanent des affaires sociales, de la science et de la technologie, *La santé des Canadiens – le rôle du gouvernement fédéral*, Volume quatre – *Questions et options*, septembre 2001 (<http://www.parl.gc.ca/37/1/parlbus/commbus/senate/com-f/SOCI-F/rep-f/repintsep01-F.htm>).

(12) *Ibid.*, p. 47.

## 2. Droits en matière de soins de santé – Initiatives provinciales

Les gouvernements provinciaux ont abordé la question des droits aux soins de santé de diverses façons : le Québec a établi certains droits par la voie législative; le gouvernement actuel de l'Ontario s'est engagé à promulguer une déclaration des droits des patients; au Nouveau-Brunswick, le Conseil du premier ministre en matière de qualité de la santé a proposé une charte des droits et des responsabilités en matière de santé; et d'autres provinces ont établi des buts, des objectifs et des attentes relativement aux soins de santé dans leurs documents de planification et de politique. Des projets de loi d'initiative parlementaire présentés aux assemblées législatives de l'Ontario et de l'Alberta à la fin des années 1990 visaient également à promulguer un code des droits et responsabilités des patients.

Plusieurs de ces initiatives sont décrites ci-après.

### a. Alberta

Un projet de loi d'initiative parlementaire – projet de loi 201, la déclaration des droits des patients de l'Alberta – a été présenté à l'Assemblée législative de l'Alberta le 28 janvier 1998. Il visait à :

- a) faire en sorte que les patients connaissent leurs droits de recevoir en temps opportun des soins appropriés;
- b) faire en sorte que les patients soient traités avec égards et respect;
- c) favoriser et améliorer la communication entre les patients et les professionnels des soins de santé.

Le projet de loi aurait donné aux patients divers droits, y compris le droit :

- de recevoir des services de santé sans faire l'objet discrimination;
- de jouir de la protection des renseignements personnels et de santé les concernant;
- d'avoir accès aux renseignements sur leur santé sauf si, de l'avis d'un professionnel de la santé ayant compétence en la matière, la divulgation des renseignements pouvait causer un préjudice immédiat et grave à leur santé ou leur sécurité;
- de refuser de consentir à un traitement proposé;
- de recevoir de l'information relativement à tout traitement proposé et aux options<sup>(13)</sup>.

Le projet de loi 201 a été rejeté peu après avoir été présenté<sup>(14)</sup>.

---

(13) Assemblée législative de l'Alberta, *Hansard*, 24<sup>e</sup> législature, 2<sup>e</sup> session, 28 janvier 1998.

(14) Le projet de loi 201 a été rejeté le 4 février 1998.

## **b. Ontario**

Le gouvernement de l'Ontario s'est engagé à présenter une déclaration des droits des patients et à lier le financement des hôpitaux à la qualité des services de santé fournis par ces derniers<sup>(15)</sup>. Avant cet engagement, au moins trois projets de loi d'initiative parlementaire avaient été présentés à l'Assemblée législative de l'Ontario sur une période de trois ans pour faire valoir les droits des patients<sup>(16)</sup>. Le plus récent, le projet de loi 18 : Health Care Accountability and the Patients' Bill of Rights Act 1999, présenté en avril 1998, visait :

- à codifier les droits (énumérés ci-dessous) des résidents de l'Ontario qui reçoivent des soins de santé;
- à prévoir la nomination d'un commissaire des normes en matière de soins de santé qui aurait eu pour mission de faire connaître et respecter la charte des droits des patients, de participer à l'établissement des normes en matière de soins de santé et des modalités pour déposer des plaintes, de contrôler les normes en matière de soins de santé et de présenter des recommandations à l'Assemblée législative pour améliorer les lois et les politiques relatives aux soins de santé;
- à établir une protection du dénonciateur pour les fournisseurs des soins de santé.

Le projet de loi établissait les droits collectifs et individuels suivants :

- le droit de recevoir tous les services de santé nécessaires dans le cadre d'un système de services de santé qui :
  - a) est accessible, universel, intégral et administré et financé à même les fonds publics;
  - b) offre la liberté de choix;
  - c) assure un traitement en temps opportun;
  - d) ne permet pas que le revenu personnel détermine l'accès aux services de santé;
  - e) reconnaît que chaque fournisseur de services de santé est un membre important d'une équipe de soins multidisciplinaire;
- le droit de d'accorder ou de refuser le consentement à la prestation de services de santé;
- le droit à tous les renseignements nécessaires pour faire des choix bien éclairés en matière de soins de santé, notamment les renseignements sur les personnes qui fourniront les services, ainsi que leurs titres et qualités;

---

(15) Ontario, ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Budget 2000 de l'Ontario.

(16) Projet de loi 41 : Patients' Bill of Rights, 1996 (M<sup>me</sup> Caplan); projet de loi 50 : Health Care Accountability and Patients' Bill of Rights Act, 1998 (M<sup>me</sup> Boyd); et projet de loi 18 : Health Care Accountability and Patients' Bill of Rights Act, 1999 (M<sup>me</sup> Boyd).

- le droit de recevoir des soins de santé de qualité subventionnés par l'État, chez soi et dans la communauté ainsi que dans les établissements de soins de santé;
- le droit de recevoir des renseignements sur les choix qui favorisent une bonne santé et sur les mesures à prendre pour prévenir les maladies et les accidents;
- le droit d'être traité par les fournisseurs de services de santé :
  - a) avec courtoisie et respect;
  - b) d'une manière qui reconnaît la dignité individuelle et la vie privée et qui favorise l'autonomie individuelle;
  - c) d'une manière qui reconnaît les besoins et les préférences des personnes et en tient compte, y compris les besoins reposant sur les facteurs ethniques, spirituels, linguistiques, familiaux et culturels;
  - d) sans subir de violence psychologique, physique ou sexuelle ou d'exploitation financière;
- le droit de participer à toute évaluation des besoins en soins personnels et à l'établissement des plans de traitement;
- le droit de porter plainte, de faire part d'inquiétudes et de recommander des changements sans crainte d'obstruction, de coercition, de discrimination ou de représailles;
- le droit d'être informé sur :
  - a) les lois, les règles et les politiques touchant les fournisseurs de services de santé;
  - b) les procédures pour porter plainte relativement aux fournisseurs de services de santé;
- le droit à la confidentialité des dossiers de santé, conformément à la loi.

Aucun des trois projets de loi n'a été promulgué.

### **c. Québec**

La *Loi sur les services de santé et les services sociaux*<sup>(17)</sup> du Québec établit les droits relatifs aux services de santé et aux services sociaux. 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;
- 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;
- de choisir le professionnel ou l'établissement duquel elle désire recevoir des services de santé;

---

(17) *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, 1991, L.R.Q. ch. S-4.2.

- de recevoir les soins que requiert son état lorsque sa vie ou l'intégrité de sa personne est en danger;
- d'être informée – lorsqu'elle utilise des soins de santé – sur son état de santé, de manière à connaître les différentes options avant de consentir à des soins la concernant;
- de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être<sup>(18)</sup>.

Il convient de noter toutefois que la *Loi* limite l'application des droits aux services de santé et aux services sociaux en les liant à des contraintes structurelles et économiques. Le droit aux services de santé et celui de choisir le professionnel et l'établissement qui fourniront ces services doivent s'exercer 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<sup>(19)</sup>.

La *Loi* a également créé un régime à trois paliers pour traiter les plaintes contre les établissements et les fournisseurs de services de santé. Les plaintes sont d'abord présentées à l'établissement concerné, puis à la régie régionale et, enfin, au commissaire aux plaintes nommé par le gouvernement pour examiner les plaintes des personnes qui ne sont pas satisfaites des décisions prises par les régies régionales<sup>(20)</sup>.

Le projet de loi n° 27 : Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives – qui a été présenté en mai 2001 – remplace le commissaire aux plaintes par le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux (Protecteur des usagers)<sup>(21)</sup>. La *Loi* accélère le traitement des plaintes en créant une structure d'examen à deux paliers. Au premier palier, les commissaires à la qualité du service local et les commissaires à la qualité du service régional examinent les plaintes relatives aux services et aux activités relevant de leurs administrations respectives. Au deuxième palier, le Protecteur des usagers entend les appels des plaignants qui ne sont pas satisfaits des décisions rendues au palier des commissaires à la qualité.

---

(18) *Ibid.*, articles 4-10.

(19) *Ibid.*, article 13.

(20) *Ibid.*, article 56.

(21) Chapitre 43, lois de 2001, *Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux et modifiant certaines dispositions législatives*, sanction royale le 11 décembre 2001, en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2002, à l'exception de certains articles (<http://www.assnat.qc.ca/FRA/Publications/Projets-loi/etat-001.htm#et01f027>).

La *Loi* confère également au Protecteur des usagers le pouvoir d'intervenir lorsqu'il y a des motifs raisonnables de penser qu'une personne ou un groupe de personnes a été ou est susceptible d'être lésé par une action ou une omission d'un établissement ou d'une régie régionale<sup>(22)</sup>.

#### **d. Nouvelle-Écosse**

En Nouvelle-Écosse, le gouvernement provincial a tout d'abord chargé le conseil provincial de la santé (Provincial Health Council) d'élaborer une déclaration des droits des patients. Toutefois, le conseil a plutôt produit un ensemble d'« attentes en matière de santé et de soins de santé en Nouvelle-Écosse », après avoir conclu qu'un document sur les droits des patients poserait d'innombrables problèmes juridiques que les tribunaux pourraient prendre des dizaines d'années à résoudre<sup>(23)</sup>.

Les attentes se regroupent en trois grandes catégories : le fait d'atteindre et de conserver la santé des personnes, des familles et des communautés; le développement des soins de santé et des services connexes; et la prestation de services de santé et de services connexes. Ces deux dernières catégories comportent dix attentes relatives au développement du système de santé et 21 attentes relatives à la prestation de soins de santé.

Les attentes relatives au développement des soins de santé portent en grande partie sur ce à quoi les résidents de la Nouvelle-Écosse devraient raisonnablement s'attendre pour ce qui est de la politique et du système, c'est-à-dire :

- un système de santé qui corresponde à leurs valeurs;
- l'élaboration et la prestation de services qui témoignent d'un engagement à l'égard de la santé, du bien-être global et de la dignité de tous les résidents;
- l'accès à des soins de santé et à des services et mesures de soutien connexes, y compris des soins primaires, des soins de courte durée, des soins de longue durée, des soins à domicile et des services d'urgence, palliatifs, de réadaptation et de prévention;
- l'élaboration et la prestation de services en fonction des meilleures données qualitatives, quantitatives et expérientielles;
- le soutien des efforts individuels et communautaires pour améliorer la santé et le bien-être des résidents;

---

(22) *Ibid.*, article 19.

(23) Nouvelle-Écosse, Provincial Health Council, « Expectations for Health and Health Care in Nova Scotia », 18 mai 2000 (<http://www.healthcouncil.ns.ca/rights.htm>).

- la suppression des obstacles intersectoriels et autres, afin d'assurer une meilleure santé et de meilleurs soins de santé aux résidents;
- la répartition équitable des ressources;
- le financement adéquat et la gestion avisée des services qui ont une incidence sur la santé;
- l'engagement continu du gouvernement à l'égard de l'esprit de la *Loi canadienne sur la santé* et des objectifs de la Nouvelle-Écosse en matière de santé (*Nova Scotia's Health Goals* (1992));
- la participation généralisée du public aux grands changements que l'on proposera d'apporter au système de santé<sup>(24)</sup>.

Les attentes relatives à la prestation des services de santé précisent ce à quoi les résidents devraient raisonnablement s'attendre pour ce qui est de leurs soins de santé personnels, c'est-à-dire :

- la prestation de services qui respectent les valeurs, la culture, la langue, la religion, l'ethnie et la capacité individuelle de chacun;
- un traitement empreint de respect, de courtoisie et d'égards;
- la prise en compte des points de vue, des préférences, des observations et des problèmes des personnes relativement à tous les aspects des soins;
- la prestation de soins sans violence, négligence ou préjugé;
- la prestation de soins axés principalement sur les besoins des personnes;
- le fait de recevoir des soins sûrs et conformes à l'éthique, dispensés par des fournisseurs compétents et qualifiés;
- la possibilité de connaître le nom, les titres et qualités, ainsi que le rôle sur le plan professionnel des fournisseurs de soins de santé;
- la prestation de soins de santé et des services connexes en fonction, dans la mesure du possible, de la répartition géographique de la population;
- le traitement dans un environnement propre, sûr et sain;
- des renseignements compréhensibles sur les soins de santé reçus;
- la pleine participation à toutes les décisions relatives à ses soins de santé, soit directement ou, lorsque les circonstances le justifient, par l'intermédiaire d'un représentant ou au moyen d'une directive préalable;
- la participation à l'établissement des modalités relatives au congé;
- le respect des demandes de retrait d'un traitement ou de refus de soins, sous réserve des exigences de la loi;

---

(24) *Ibid.*



- le respect du refus de participer à des activités de recherche ou d'éducation;
- le fait d'être informé des risques possibles, des avantages et des conséquences raisonnablement prévisibles de toute intervention proposée, ainsi que des risques et des conséquences éventuelles du refus de recevoir les soins;
- le fait d'être informé adéquatement des règles, règlements, politiques et limites en ce qui concerne la prestation des soins de santé et des services connexes;
- une explication complète et préalable de tous les frais s'appliquant à des services non couverts par le régime provincial de soins de santé;
- l'assurance de la protection des renseignements personnels;
- la confidentialité, à moins que la divulgation ne soit autorisée en vertu de la loi;
- le fait de recevoir une explication de toutes les exigences relatives à la divulgation de renseignements confidentiels;
- un accès raisonnable et sans délai aux dossiers personnels de soins de santé et à des copies de ces derniers, ainsi que le droit de demander que des changements soient apportés aux dossiers<sup>(25)</sup>.

#### **e. Nouveau-Brunswick**

Dans son rapport de janvier 2002<sup>(26)</sup>, le Conseil du premier ministre en matière de qualité de la santé au Nouveau-Brunswick a dressé le profil d'une charte des droits et responsabilités en matière de santé dans la province, dont l'objet est d'établir ce que les résidents peuvent attendre de leur système de soins de santé et des professionnels de la santé. La charte, qui énonce plusieurs droits et responsabilités particuliers à trois niveaux – le particulier, le professionnel de la santé et le système des soins de santé –, aborde cinq grandes catégories de droits :

- accès aux services de santé;
- capacité de prendre ses propres décisions;
- bonne communication et information;
- considération et respect personnels;
- réponse aux plaintes et questions<sup>(27)</sup>.

---

(25) *Ibid.*

(26) Nouveau-Brunswick, Conseil du premier ministre en matière de qualité de la santé, *Renouvellement du système de la santé : Rapport du Conseil du Premier ministre en matière de qualité de la santé*, janvier 2002 ([http://www.gov.nb.ca/op\\_cpm/f-phqc.pdf](http://www.gov.nb.ca/op_cpm/f-phqc.pdf)).

(27) La charte proposée est présentée aux p. 91-95 du Rapport du Conseil du premier ministre en matière de qualité de la santé.

Les droits regroupés sous la rubrique « Accès aux services de santé » comprennent ceux :

- de recevoir des services de santé subventionnés par les deniers publics en fonction de ses besoins et non pas en fonction de sa capacité de payer, de son mode de vie ou de tout autre facteur;
- d'accéder à des services de soins primaires dans sa localité;
- de recevoir des services de santé de son médecin de famille ou d'une équipe de professionnels de la santé;
- d'avoir un accès équitable aux services de santé;
- d'obtenir un deuxième avis;
- de bénéficier de la continuité des soins;
- de recevoir des services de santé d'une façon qui reconnaît les besoins et les préférences de la personne;
- de recevoir des services dans la langue officielle de son choix;
- de recevoir des services accessibles aux usagers de fauteuils roulants.

Les responsabilités énoncées sous cette rubrique comprennent à la fois des responsabilités pour le particulier et pour le système de santé. Celles du particulier sont :

- de s'informer sur la façon d'accéder aux services de santé;
- d'utiliser les services de façon adéquate et avisée;
- d'avoir un mode de vie sain.

Les responsabilités correspondantes pour le système de santé comprennent la responsabilité :

- de répondre aux besoins de la personne en temps opportun en fonction des normes établies;
- de répondre aux questions de la personne et de lui fournir de l'information sur le traitement et les services auxquels elle a accès;
- d'assurer un continuum de soins homogènes;
- de dispenser des soins de façon efficace et efficiente, sans compromettre leur qualité;
- de dépenser les fonds publics de façon prudente et judicieuse;
- d'établir une politique précise expliquant comment les professionnels de la santé doivent faire rapport des préoccupations au sujet des risques pour les patients;
- d'assurer un milieu sécuritaire pour le personnel;

- de respecter le personnel chargé des soins de santé;
- d'assurer l'accès aux usagers de fauteuils roulants.

Les droits énoncés sous la rubrique « Prendre ses décisions soi-même » ont trait aux questions comme le fait d'être informé, de refuser le traitement, d'exercer son choix de traitement, de participer à la recherche et de recevoir des renseignements sur les compétences et l'expérience des professionnels de la santé. Les responsabilités du système de santé à cet égard sont axées sur l'information concernant les traitements et les actes médicaux et leurs conséquences et sur le respect des décisions en matière de soins de santé.

La rubrique « Bonne communication et information » porte sur le droit à une explication des traitements et des risques, à l'accès à ses dossiers de santé, à l'information sur les progrès en matière de traitements et à l'information sur les services de santé. Les patients ont une responsabilité correspondante de poser des questions, de suivre les directives, de comprendre le plan de traitement et de demander de l'information.

La rubrique « Considération et respect personnels » porte sur le droit d'être soigné dans un milieu qui est propre et sécuritaire, d'être traité avec égards et respect et de jouir de la protection de sa vie privée. La charte souligne également que les patients ont la responsabilité de collaborer avec le personnel qui dispense les soins de santé et d'être courtois et respectueux.

Enfin, la charte proposée accorde le droit de porter plainte et prévoit la responsabilité correspondante du système de santé de mettre en place des mécanismes pour répondre aux plaintes.

Le Conseil du premier ministre en matière de qualité de la santé n'a pas précisé si la charte devait faire partie de la législation, mais il a fait remarquer qu'il incombait au gouvernement de décider si la charte devrait avoir force de loi ou faire partie d'une politique publique.

Pour faciliter le respect des droits énumérés dans la charte, le Conseil a recommandé la création d'un système de défense des droits composés de « défenseurs au sein du système de santé » pour faciliter l'accès et les communications. Des postes de défenseur régional seraient créés dans chaque administration sanitaire régionale ainsi qu'un poste de défenseur provincial, dont le titulaire traiterait des questions de politique et de communications à l'échelle de la province. Les défenseurs régionaux et provinciaux s'occuperaient également des préoccupations et des plaintes des patients selon un mandat bien défini<sup>(28)</sup>.

---

(28) *Ibid.*, p. 85.

### 3. Droits en matière de soins de santé – Projet de politique

#### a. Groupe de travail de l'IRPP sur les politiques de santé

En 2000, le Groupe de travail de l'Institut de recherche en politiques publiques<sup>(29)</sup> (IRPP) sur les politiques de santé a publié une série de recommandations aux premiers ministres du Canada sur la réforme du système de santé du Canada. Parmi les recommandations, le groupe de travail a suggéré d'accroître l'obligation de rendre compte des organisations de santé, et ce, par le truchement de mécanismes comme des chartes du patient et un ombudsman des soins de santé<sup>(30)</sup>.

Le Groupe de travail a suggéré que des chartes des patients soient adoptées à l'échelon provincial pour tenir compte de la situation particulière de chaque province. Au début, les chartes se limiteraient à une courte liste de sujets et n'incluraient pas de grandes déclarations visant tous les services de santé personnels<sup>(31)</sup>. Selon le projet de politique de l'IRPP, les organisations de santé publieraient une déclaration des droits, des attentes et des responsabilités des patients relativement à la pertinence et à la qualité des soins et à la possibilité de les obtenir en temps opportun<sup>(32)</sup> et feraient rapport annuellement sur la façon dont les hôpitaux et les autres fournisseurs de soins de santé respectent ces droits. D'après le point de vue dominant, les chartes des patients conduiraient à une amélioration des services de santé.

Le Groupe de travail soutient qu'une charte des patients efficace doit reposer sur les prémisses suivantes :

- un changement de culture au sein des organismes de services de santé;
- une priorité sélective accordée à la qualité des services;
- la ferme résolution d'investir de plus en plus dans le système;
- la mise en place d'une procédure d'appel efficace<sup>(33)</sup>.

---

(29) L'IRPP est une organisation nationale indépendante sans but lucratif de recherche en politique publique, fondée en 1972.

(30) Institut de recherche en politiques publiques, Groupe de travail sur les politiques de santé, *Recommandations aux premiers ministres*, 2000, p. 22-23 (<http://www.irpp.org>).

(31) *Ibid.*, p. 27.

(32) *Ibid.*, p. 22.

(33) *Ibid.*, p. 26.

Le Groupe de travail entrevoyait plusieurs avantages à créer des chartes des patients. Premièrement, elles réorienteraient « les soins de santé vers le patient lui-même et vers la qualité des services dans toutes les communautés »<sup>(34)</sup>. L'accent sur les résultats apporterait des changements en ce qui a trait à la prise de décisions, à savoir un système de gestion régional assez souple pour s'adapter aux besoins particuliers de chaque région et des patients. Deuxièmement, étant donné qu'elles sont axées sur les droits individuels, les chartes des patients feraient porter l'évaluation de la qualité sur les contacts individuels avec le système plutôt que sur des données globales<sup>(35)</sup>. Troisièmement, les chartes forceraient les gouvernements à affecter plus de ressources au système de santé, afin de respecter les droits consentis<sup>(36)</sup>.

Pour surmonter les obstacles qu'imposent les coûts des litiges et le scepticisme relatif à l'efficacité de telles chartes, le Groupe de travail a suggéré qu'une procédure administrative d'appels soit établie aux niveaux local et provincial par l'intermédiaire d'un fonctionnaire comme un ombudsman, qui surveillerait le respect, par le système, des principes qui sous-tendent le régime d'assurance-maladie, ainsi que celui des droits accordés aux patients par les chartes provinciales<sup>(37)</sup>.

## **B. Nouvelle-Zélande**

La Nouvelle-Zélande a inscrit les droits des consommateurs de services de santé et des services aux personnes handicapées dans un code de droits des consommateurs, le Code of Health and Disability Services Consumers' Rights, créé en 1996 à titre de règlement de la *Health and Disability Commissioner Act 1994*<sup>(38)</sup>. Deux facteurs ont conduit à l'adoption de cette loi : le point de vue généralisé, à l'époque, selon lequel la loi ne protégeait pas adéquatement les consommateurs des services de santé et des services aux personnes handicapées et la préoccupation du public relativement au déséquilibre entre le pouvoir et les connaissances qu'ont, d'une part, les professionnels de la santé et, d'autre part, les consommateurs des services de santé. C'est ce qu'a constaté une commission d'enquête établie par le gouvernement néo-

---

(34) *Ibid.*, p. 27.

(35) *Ibid.*, p. 28.

(36) *Ibid.*, p. 28.

(37) *Ibid.*, p. 29

(38) Statutes 1994, No. 88 (Loi sur le commissaire aux services de santé et aux services aux personnes handicapées).

zélandais pour étudier les allégations relatives au traitement inadéquat du cancer du col utérin dans un hôpital d'Auckland<sup>(39)</sup>.

La loi de 1994 a pour objet de favoriser et de protéger les droits des consommateurs des services de santé et des consommateurs des services aux personnes handicapées et, à cette fin, de faciliter la résolution juste, simple, prompte et efficace des plaintes relatives à la violation de ces droits (art. 6). Il s'agit d'atteindre cet objectif au moyen de l'élaboration d'un code de droits des consommateurs de services de santé et de services aux personnes handicapées; de la nomination d'un commissaire aux services de santé et aux services aux personnes handicapées pour enquêter sur les plaintes contre des personnes ou des organismes qui fournissent des services de santé ou des services aux personnes handicapées; et l'éducation des fournisseurs de soins de santé et des consommateurs de leurs services.

### **1. Le Code of Health and Disability Services Consumers' Rights**

Le Code of Health and Disability Services Consumers' Rights<sup>(40)</sup> établit dix droits concernant la relation entre le fournisseur de soins de santé et le patient :

- le droit d'être traité avec respect;
- le droit de recevoir des services sans discrimination, coercition, harcèlement et exploitation;
- le droit aux égards et à l'indépendance;
- le droit à des services correspondant à des normes appropriées<sup>(41)</sup>;
- le droit à une communication efficace;
- le droit à être pleinement informé;
- le droit de faire des choix éclairés et de donner un consentement éclairé;
- le droit d'avoir des personnes de soutien auprès de soi;
- le droit d'accepter ou de refuser de participer à l'enseignement ou à la recherche;
- le droit de se plaindre.

---

(39) S. Cartwright, *The Report of the Cervical Cancer Inquiry*, 1998.

(40) Nouvelle-Zélande, *The Code of Health and Disability Services Consumers' Rights* (<http://www.hdc.org.nz/about/claus1.html>).

(41) Une des caractéristiques du droit de recevoir des services respectant des normes juridiques, professionnelles, éthiques et autres est que le commissaire aux services de santé et aux services aux personnes handicapées peut appliquer les normes des organismes professionnels et autres au moyen du Code.

Le Code énonce également les exigences en matière de conformité pour les fournisseurs de soins de santé. Lorsque ces droits ne sont pas respectés, il incombe au fournisseur d'établir qu'il était raisonnable dans les circonstances d'avoir agi ainsi.

## **2. Le commissaire aux services de santé et aux services aux personnes handicapées**

Le commissaire aux services de santé et aux services aux personnes handicapées nommé en vertu de la *Loi* a de vastes pouvoirs. Le commissaire, dont la tâche était à l'origine de rédiger un projet de Code, a la responsabilité permanente d'examiner le Code conformément à la *Loi*. Il doit également défendre les droits des consommateurs de services de santé et de services aux personnes handicapées, faire enquête sur les infractions présumées au Code<sup>(42)</sup> et formuler des recommandations sur la façon de corriger ces infractions. Le commissaire peut également conseiller le ministre responsable de la *Loi* et faire rapport sur la nécessité de mesures pour protéger les droits des consommateurs de services de santé et de services aux personnes handicapées<sup>(43)</sup>.

Le commissaire est habilité à renvoyer des questions sous enquête au directeur des procédures – qui est nommé à titre indépendant en vertu de la *Loi* pour introduire une procédure relativement à une plainte. En général, les procédures peuvent être introduites devant le tribunal d'examen des plaintes et divers organismes de discipline des professionnels de la santé.

Le tribunal d'examen des plaintes a le pouvoir de statuer sur des mesures correctives à prendre en faveur du consommateur de services, notamment :

- une déclaration selon laquelle le geste du fournisseur contrevient au Code;
- une ordonnance pour empêcher le fournisseur de continuer ou de répéter l'infraction ou de se livrer à une activité, de la causer ou de permettre que d'autres personnes se livrent à une activité du même type que celle qui constitue d'infraction;
- des dommages-intérêts;
- une ordonnance selon laquelle le fournisseur doit poser des gestes précis en vue de réparer toute perte ou tout préjudice subi par le consommateur par suite de l'infraction;
- tout autre mesure de redressement que le tribunal juge à propos<sup>(44)</sup>.

---

(42) En vertu de l'alinéa 14(1)(e) de la *Loi*, le commissaire peut faire enquête sur une plainte ou de sa propre initiative sur toute action qui est ou semble être une infraction au Code.

(43) *Health and Disability Commissioner Act 1994*, art. 14.

(44) *Ibid.*, art. 54.

La *Loi* prévoit également des défenseurs des droits des consommateurs dont le rôle consiste à aider ces derniers à résoudre leurs plaintes ou inquiétudes directement avec les fournisseurs de services de santé ou de services aux personnes handicapées. Les défenseurs ne font pas enquête et ne prennent pas de décision pour établir s'il y a eu infraction au Code. Ils assument également une fonction éducative en faisant mieux connaître le Code et la *Loi* aux consommateurs et aux fournisseurs de services. Les défenseurs travaillent indépendamment du commissaire, des fournisseurs de soins de santé et de services aux personnes handicapées, mais le commissaire peut publier des lignes directrices sur la façon dont les défenseurs s'acquittent de leurs fonctions<sup>(45)</sup>.

### C. Royaume-Uni

Le Royaume-Uni a présenté une déclaration des droits des patients en 1992 dans la charte du patient du National Health Service (NHS)<sup>(46)</sup>, qui a été mise en œuvre pour améliorer la qualité des soins dispensés aux patients. Les plaintes relatives au NHS avaient augmenté régulièrement, les patients devaient attendre longtemps avant de recevoir des services médicaux, et la qualité des soins et la manière dont les patients étaient traités étaient une source de préoccupations croissantes.

La charte du patient du NHS<sup>(47)</sup> comprenait des droits individuels et des normes de service (appelés attentes). Les droits reposaient sur des principes de base comme l'accès aux soins de santé et l'obtention d'information pour faire des choix éclairés sur les soins de santé et comprenaient :

- le droit de recevoir des soins de santé en fonction des besoins cliniques et non pas du salaire, du mode de vie ou d'autres facteurs;
- le droit d'être inscrit auprès d'un omnipraticien, de changer d'omnipraticien facilement et rapidement et de recevoir un examen médical;
- le droit de se faire prescrire des médicaments appropriés et de recevoir des médicaments gratuitement si on appartient à certaines catégories d'âge;
- le droit d'obtenir un traitement médical d'urgence en tout temps;

---

(45) *Ibid.*, art. 30.

(46) National Health Service, Patient's Charter.

(47) L'Angleterre, l'Écosse, le Pays de Galles et l'Irlande du Nord ont des chartes distinctes. L'information contenue dans le présent document est tirée de la charte de l'Angleterre.



- le droit d'être dirigé vers un spécialiste que l'on considère acceptable et d'obtenir un deuxième avis;
- le droit de décider soi-même de prendre part à la recherche médicale ou à la formation d'un étudiant en médecine;
- le droit d'avoir une explication claire de tout traitement proposé, des risques qu'il comporte et des solutions de rechange;
- le droit d'avoir accès à ses dossiers médicaux personnels;
- le droit de faire examiner ses plaintes relativement aux services du NHS;
- le droit de recevoir des renseignements détaillés sur les services de santé locaux, y compris les normes de qualité et les périodes d'attente.

Les normes (attentes) de la charte étaient plus précises et visaient à répondre aux préoccupations relatives à la qualité des services de santé et aux périodes d'attente avant certaines procédures. Ces normes étaient :

- une nouvelle admission en moins d'un mois si une opération était annulée pour des motifs non médicaux le jour où elle devait avoir lieu;
- une période d'attente maximale de 13 semaines pour les rendez-vous en clinique externe non urgents dans 90 p. 100 des cas;
- les patients en clinique externe sont examinés dans les 30 minutes de l'heure de leur rendez-vous;
- une période d'attente maximale de deux heures avant de recevoir un lit d'hôpital après avoir été admis par l'entremise d'un service d'urgence;
- l'évaluation immédiate des patients qui arrivent à un service d'urgence;
- des périodes d'attente pour une ambulance ne dépassant pas 14 minutes dans les secteurs urbains et 19 minutes dans les secteurs ruraux;
- des hôpitaux propres et sûrs, avec des enseignes claires;
- la prise de dispositions préalables au congé pour prévoir les soins post-hospitaliers nécessaires;
- une explication claire de la politique alimentaire, nutritive et sanitaire de l'hôpital, ainsi que des services et des normes de restauration;
- le respect de la vie privée, de la dignité et des croyances religieuses et culturelles.

La charte insiste sur l'importance pour les omnipraticiens d'établir leur propre charte de pratique et pour les hôpitaux d'établir des normes locales pour les périodes d'attente.

En juin 1997, le ministère de la Santé du Royaume-Uni a demandé la tenue d'une étude pour examiner la charte du patient existante et présenter des propositions en vue d'une

nouvelle charte du NHS. Dans l'ensemble, les responsables de l'étude ont été très critiques de la charte, la décrivant comme un fourre-tout irréaliste de soi-disant droits et aspirations en matière de services et concluant qu'elle n'avait qu'une utilité limitée<sup>(48)</sup>.

La charte a été critiquée sur plusieurs plans, de la manière dont elle a été conçue et mise en oeuvre jusqu'à son contenu. Elle a été décrite comme une initiative imposée d'en haut que le personnel considérait comme un document « politique » visant à apaiser les plaintes de plus en plus nombreuses en matière de services de santé. Le personnel du NHS croit que la charte a encouragé les patients à critiquer et à blâmer en leur donnant des droits sans les assortir de devoirs.

D'après les critiques, la charte encourageait les gens à tricher pour se conformer aux normes relatives à l'admission. Le fait de considérer les étapes et la vitesse du traitement plutôt que les résultats cliniques ou la qualité des soins prescrits permettait d'atteindre tous les objectifs, même si les patients pouvaient être insatisfaits du traitement ou des soins qu'ils recevaient<sup>(49)</sup>.

Malgré ces critiques, les auteurs de l'étude ont constaté qu'une des plus importantes répercussions de la charte était le consumérisme qu'elle instillait dans le système de santé britannique.

En définitive, les auteurs de l'étude ont conclu que l'imposition d'une autre charte nationale ne présenterait aucun avantage pour le NHS et ils ont proposé plutôt que des chartes locales soient élaborées en fiducies, en groupes de soins primaires et au sein d'autres services de santé communautaires qui ont un contact direct avec les patients<sup>(50)</sup>. Ils n'ont pas recommandé toutefois d'abandonner complètement les normes nationales et ils ont suggéré d'adopter un cadre national contenant un minimum de normes nationales qui pourraient être incluses dans les chartes locales.

En 2001, la charte du patient a été remplacée par un nouveau document du NHS, *Your Guide to the NHS*<sup>(51)</sup>. Le guide établit ce à quoi les patients peuvent s'attendre du NHS en ce qui concerne les périodes d'attente actuelles et futures pour certains types de traitement, pour

---

(48) Greg Dyke, *The New NHS Charter – A Different Approach*, Report on the new NHS Charter, décembre 1998.

(49) *Ibid.*, p. 10-11.

(50) *Ibid.*, p. 16.

(51) Royaume-Uni, National Health Service, *Your Guide to the NHS* (<http://www.nhs.uk/nhsguide/>). Les chartes du patient continuent à s'appliquer au Pays de Galles, en Écosse et en Irlande du Nord.

l'arrivée de l'ambulance, pour le traitement dans les services d'urgence des hôpitaux ou pour les rendez-vous avec un omnipraticien ou une infirmière praticienne. Par exemple, d'ici 2004, il ne devra pas s'écouler plus de quatre heures entre le moment où un patient arrive au service d'urgence d'un hôpital et celui où il en reçoit son congé. Le guide comporte aussi l'assurance que des soins seront dispensés sans tarder en cas d'annulation d'une intervention chirurgicale pour des raisons non médicales le jour même où elle doit avoir lieu : l'hôpital devra prévoir une date dans les 28 jours pour l'intervention ou payer le coût de la même intervention dans un autre hôpital, que le patient aura choisi.

Le gouvernement du Royaume-Uni a présenté un plan de service de défense des droits des patients et de liaison selon lequel les défenseurs des droits des patients font office de facilitateurs indépendants pour : a) traiter les plaintes des patients relativement au service et b) guider les patients dans le processus de plaintes.

Un ombudsman indépendant des services de santé fait enquête sur les plaintes relatives au NHS<sup>(52)</sup>, notamment les plaintes concernant le mauvais service ou le refus de donner un service, les allégations selon lesquelles le personnel n'a pas suivi les procédures adéquates ou a été grossier et les plaintes au sujet des soins dispensés par les médecins, les infirmières et les autres professionnels de la santé.

#### **D. Australie**

Le gouvernement du Commonwealth d'Australie verse une aide financière aux États et aux territoires pour les hôpitaux publics et d'autres services de santé moyennant la conclusion d'accords (Australian Health Care Agreements). Les États et territoires doivent accepter d'élaborer une charte donnant aux résidents divers types de renseignements, notamment sur la prestation de services de santé, la marche à suivre pour déposer une plainte et la façon dont la plainte sera traitée. Par conséquent, les États et territoires ont élaboré des chartes du patient dans les hôpitaux publics<sup>(53)</sup> qui comprennent plusieurs droits, notamment :

- recevoir des services hospitaliers publics gratuits à titre de patient public;
- être traité en fonction de son état de santé, peu importe sa situation financière ou le fait d'être ou non protégé par l'assurance-maladie;

---

(52) On trouvera des renseignements supplémentaires sur l'ombudsman du service de santé à l'adresse <http://www.ombudsman.org.uk/>.

(53) Voir par exemple la charte de l'hôpital public du Territoire du Nord et la charte de l'Australie-Méridionale pour les utilisateurs du système de santé public.

- avoir accès aux services hospitaliers publics, peu importe le lieu de résidence;
- être traité avec respect et compassion et jouir de la protection de sa vie privée, compte tenu de ses antécédents, de ses besoins et de ses souhaits;
- participer pleinement aux décisions prises en matière de santé, notamment l'admission, le congé et les mesures pour la poursuite des soins;
- recevoir une explication claire du traitement proposé, y compris les risques et les solutions de rechange, avant d'accepter le traitement;
- demander un deuxième avis médical;
- donner un consentement éclairé (sauf dans des circonstances exceptionnelles) avant qu'une procédure soit effectuée, y compris le consentement à participer à un enseignement professionnel de premier cycle en santé ou à une recherche médicale;
- retirer son consentement ou refuser de poursuivre le traitement;
- avoir accès à ses dossiers personnels;
- être assuré que ses renseignements personnels seront tenus confidentiels, à moins de dispositions contraires dans la loi;
- recevoir les services d'un interprète au besoin;
- porter plainte relativement aux soins de santé et être informé de la marche à suivre pour faire connaître ses préoccupations.

L'Australie a également établi une charte hospitalière pour les patients privés, qui énonce les lignes directrices relatives aux patients privés dans un hôpital public, un hôpital privé ou un établissement hospitalier de jour et ce à quoi les patients peuvent s'attendre de leurs médecins, des hôpitaux et du fonds de l'assurance-maladie.

### **E. États-Unis**

Depuis une dizaine d'années, les soins de santé gérés par les organisations – appelées couramment organisations de soins de santé intégrés (OSSI) – se sont répandus aux États-Unis à la faveur d'efforts déployés par les employeurs et les gouvernements pour contenir les coûts à la hausse de l'assurance-maladie<sup>(54)</sup>. Toutefois les organisations de soins gérés se sont attiré de nombreuses critiques et plaintes. Par exemple, les OSSI ont été accusées à maintes reprises de reporter ou de refuser d'assurer des soins injustement. En outre, des enquêtes ont révélé des problèmes que rencontraient les patients, comme la difficulté de consulter un médecin,

---

(54) Jill A. Marsteller et Randall R. Bovbjerg, « Federalism and Patient Protection: Changing Roles for State and Federal Government », août 1999, Urban Institute, p. 3 (<http://newfederalism.urban.org/html/occa28.html>).

l'impossibilité d'être adressé à un spécialiste, la protection limitée pour les services d'urgence, des limites imposées à la durée des séjours à l'hôpital et des retards et le refus de payer sous prétexte que les procédures ne sont pas nécessaires sur le plan médical. Dans certains cas, ces mesures ont donné lieu à des problèmes de santé et entraîné des coûts financiers importants pour les patients.

De fait, il y a eu tellement de plaintes et de critiques que les gouvernements ont cru qu'il était nécessaire de promulguer des lois garantissant les droits des patients dans les situations de soins gérés. Les gouvernements des États ont été les premiers à promulguer de telles lois. En outre, diverses déclarations des droits des patients ont été déposées à la Chambre des représentants et au Sénat; toutefois, aucune n'est encore devenue loi.

Quelques-unes de ces initiatives sont présentées ci-dessous.

## **1. Propositions fédérales**

### **a. Initiatives présidentielles**

En 1997, le président Clinton a créé la Advisory Commission on Consumer Protection and Quality of the Health Care Industry, qu'il a chargée d'élaborer une déclaration des droits des patients. L'an dernier, la Commission a présenté une déclaration des droits et responsabilités des patients, qui établit sept catégories de droits et un ensemble de responsabilités<sup>(55)</sup> :

- le droit à l'information<sup>(56)</sup>;
- le droit de choisir son fournisseur de soins de santé, y compris l'accès à des spécialistes compétents;
- le droit d'accès à des services d'urgence<sup>(57)</sup>;
- le droit de participer à la prise de décisions relatives aux soins de santé;

---

(55) U.S. Department of Health and Human Services, HSS Fact Sheet, *The Patients' Bill of Rights in Medicare and Medicaid*, 12 avril 1999 (<http://www.hhs.gov/news/press/1999pres/990412.html>).

(56) Les patients ont le droit de recevoir des renseignements exacts et faciles à comprendre pour les aider à prendre des décisions éclairées concernant le choix d'un régime de soins médicaux, d'un établissement de santé et de professionnels de la santé.

(57) Les régimes soins médicaux doivent couvrir les services d'urgence lorsqu'un patient a des symptômes qui, « de l'avis d'un profane prudent », pourraient mettre sérieusement en jeu sa santé, une incapacité grave des fonctions corporelles ou une anomalie grave d'un organe ou d'une partie d'un organe.

- le droit de recevoir des soins sans faire l'objet de discrimination<sup>(58)</sup>;
- le droit à sa vie privée;
- le droit à une résolution prompte des plaintes<sup>(59)</sup>;
- la responsabilité de se tenir en bonne santé.

En 1998, le président Clinton a intimé aux départements fédéraux de la Santé et des Services humanitaires, du Travail, de la Défense et des Anciens combattants, et à l'Office de l'administration du personnel d'adapter au plus tard à la fin de 1999 leurs programmes de santé – y compris Medicare et Medicaid – pour qu'ils soient conformes aux dispositions sur la protection du consommateur proposées dans la déclaration de la Commission.

### **b. Initiatives du Congrès**

Le Congrès américain débat des questions des droits des patients depuis le milieu des années 1990. Au 106<sup>e</sup> Congrès, le Sénat et la Chambre des représentants ont tous les deux adopté leur version du projet de loi sur le sujet – la Bipartisan Consensus Managed Care Improvement Act de 1999 (le Norwood-Dingell Bill, H.R. 2723)<sup>(60)</sup> a été adoptée par la Chambre des représentants en octobre 1999 et le projet de loi S. 1344 a été adopté par le Sénat en juillet 1999. Toutefois, le Congrès n'a pas été en mesure de réduire les différences entre les deux projets de loi.

Des propositions de droits ont également été présentées au 107<sup>e</sup> congrès. En juin 2001, le Sénat a adopté le projet de loi S. 1052 – la Bipartisan Patient Protection Act<sup>(61)</sup> –, tandis

---

(58) Les patients ont le droit à la considération et au respect lorsqu'ils reçoivent des soins, et ils ne doivent pas, dans la commercialisation ou la prestation des services de santé ou dans l'adhésion à ces services, faire l'objet de discrimination fondée sur la race, l'ethnie, l'origine nationale, la religion, le sexe, l'âge, l'incapacité mentale ou physique, actuelle ou prévue, l'orientation sexuelle, l'information génétique ou la source du paiement.

(59) Les patients ont le droit de pouvoir recourir à un processus juste et efficace pour résoudre les différends qui les opposent à leur régime de soins médicaux, à leurs fournisseurs de soins de santé et aux établissements de soins de santé. Ce processus inclut un système d'examen externe indépendant.

(60) Le projet de loi H.R. 2723 a été intégré dans un projet de loi sur les taxes et l'accès en matière de santé (H.R. 2990) et a été adopté par la Chambre des représentants en tant qu'élément de ce projet de loi.

(61) Le projet de loi S.1052 a été parrainé par les sénateurs McCain (R-Arizona), Kennedy (D-Massachusetts) et Edwards (D-North Carolina)  
[http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/D?c107:4:./temp/~c107QYzfNt:.](http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/D?c107:4:./temp/~c107QYzfNt:)

que la Chambre des représentants a adopté le projet de loi sur les droits des patients, H.R. 2563, en août de la même année<sup>(62)</sup>.

Les deux projets de loi ont des similitudes importantes. Selon les deux :

- les régimes de soins médicaux doivent faire connaître leur fonctionnement à leurs participants;
- les régimes de soins médicaux doivent permettre aux participants de consulter des spécialistes à l'extérieur de leur réseau lorsque le réseau ne comprend pas les spécialistes indiqués;
- les régimes de soins médicaux sont tenus de payer les soins d'urgences dispensés aux participants qui ont des motifs raisonnables de croire qu'ils ont besoin de soins médicaux immédiats;
- les participants qui reçoivent un traitement continu doivent pouvoir recevoir des soins de la part de leur fournisseur de soins de santé pour une période limitée après que le fournisseur en question a quitté le réseau de fournisseurs du régime;
- les régimes de soins de santé sont tenus d'établir des marches à suivre internes pour examiner les refus de protection ou d'autres décisions<sup>(63)</sup>.

Toutefois, il existe des différences notables entre les deux projets de loi. Une des principales a trait à la structure d'un système indépendant pour examiner les contestations des décisions d'un régime de soins de santé. La plupart des États ont établi un processus indépendant pour examiner les décisions défavorables aux participants aux régimes de soins de santé. Le projet de loi H.R. 2563 exige que les procédures d'examen fédérales aient préséance sur les processus d'examen de l'État, tandis que le projet de loi S. 1052 établit des normes fédérales minimales, mais permet aux États d'avoir leurs propres programmes d'examen<sup>(64)</sup>.

Une autre différence, peut-être la plus litigieuse, concerne la portée des procédures que les participants peuvent intenter contre leur régime de soins de santé. Les deux projets de loi comprennent des dispositions qui permettent aux participants d'intenter des poursuites contre leur régime de soins de santé, mais il existe d'énormes différences dans la portée des dispositions sur la responsabilité civile. Le projet de loi S. 1052 autorise les poursuites devant les tribunaux de l'État en vertu des lois de l'État pour les questions relatives au

---

(62) Le projet de loi H.R. 2563 a été parrainé par les représentants Ganske (R-Iowa), Dingell (D-Michigan) et Norwood (R-Georgia) (<http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/D?c107:3:./temp/~c107QYzfNt:>).

(63) Stephanie Lewis, *A Guide to the Federal Patients' Bill of Rights Debate*, préparé pour la Kaiser Family Foundation, août 2001, p. 4 (<http://www.kff.org/content/2001/3179/DebatePaper.pdf>).

(64) *Ibid.*, p. 6.

refus de protection et aux soins de mauvaise qualité et devant les tribunaux fédéraux pour les autres questions. Le projet de loi H.R. 2563 permet les poursuites devant les tribunaux de l'État, mais les assujettit à des règles fédérales plus strictes relativement au fardeau de la preuve et aux dommages-intérêts<sup>(65)</sup>. Les projets de loi diffèrent aussi par le montant des dommages-intérêts qu'un participant peut recouvrer. Le projet de loi du Sénat permet le recouvrement de pertes économiques (salaires perdus, dépenses médicales) et de pertes non économiques (douleur et souffrances) sans limite et jusqu'à 5 millions de dollars américains en dommages-intérêts punitifs dans des poursuites fédérales lorsqu'il est établi que les actions du régime de soins de santé dérogeaient de façon flagrante aux droits d'un participant et étaient une cause immédiate des blessures ou du décès du participant. Par contre, le projet de loi H.R. 2563 permet le recouvrement de pertes économiques, mais limite les dommages-intérêts non économiques à 1,5 million de dollars américains et autorise des dommages-intérêts punitifs jusqu'à concurrence de 1,5 million de dollars américain dans certaines situations<sup>(66)</sup>.

Ces projets de loi ont été adoptés en 2001, mais ils n'ont pas encore été examinés par une commission mixte de conciliation. Toutefois, les droits des patients devraient figurer de nouveau au programme législatif en 2002.

## 2. Initiatives des États

Les gouvernements des États adoptaient des lois sur les droits des patients bien avant qu'une loi soit présentée au Congrès. Au niveau de l'État, deux formes de lois prédominent – les lois qui accordent aux patients certains droits relativement à la prestation de soins de santé (particulièrement les services hospitaliers) et les lois qui assurent la protection des patients dans le cadre de soins gérés.

### a. Droits des patients relativement à la prestation des soins de santé

Le *Patient's Bill of Rights and Responsibilities*<sup>(67)</sup> de la Floride est un bon exemple des lois d'État qui établissent les droits des patients relativement à la prestation des

---

(65) *Ibid.*, p. 7.

(66) *Ibid.*, p. 8-9.

(67) Florida Statutes, Titre XXIX, chapitre 381.026 ([http://www.leg.state.fl.us/statutes/index.cfm?App\\_mode=Display\\_Statute&Search\\_String=&URL=C\\_h0381/SEC026.HTM&Title=->2001->Ch0381->Section%20026](http://www.leg.state.fl.us/statutes/index.cfm?App_mode=Display_Statute&Search_String=&URL=C_h0381/SEC026.HTM&Title=->2001->Ch0381->Section%20026)).



services de santé. La loi de la Floride exige que les fournisseurs de soins de santé et les établissements de santé reconnaissent les droits des patients lorsqu'ils dispensent des soins médicaux. Elle exige également que les patients respectent le droit du fournisseur de soins de santé et de l'établissement de santé à s'attendre à un certain comportement de leur part. En vertu de la *Loi*, un patient a le droit :

- d'être traité avec courtoisie et respect;
- de jouir de la protection de sa vie privée;
- de recevoir une réponse prompte et raisonnable à ses questions et demandes;
- de savoir qui dispense les services médicaux et qui est responsable de lui donner des soins;
- de connaître les services de soutien au patient qui sont disponibles, y compris les services d'un interprète;
- de connaître les règles et règlements qui s'appliquent à la conduite d'un patient;
- de recevoir de l'information sur son diagnostic, les traitements prévus, les solutions de rechange, les risques et le pronostic;
- de refuser tout traitement, sauf disposition contraire de la loi;
- de recevoir toute l'information et tous les conseils nécessaires sur les ressources financières disponibles pour assurer les soins aux patients;
- de recevoir une estimation raisonnable des frais des soins médicaux avant le traitement;
- d'avoir un accès impartial à un traitement médical ou à une chambre, sans égard à la race, à l'origine nationale, à la religion, à une incapacité physique ou à la source de paiement;
- de recevoir un traitement pour tout trouble médical qui risque d'empirer faute de traitement;
- d'avoir accès à tout traitement médical qui, de l'avis du patient et de son professionnel de la santé, est dans son intérêt;
- de savoir si le traitement médical s'insère dans une recherche expérimentale et de consentir ou de refuser de participer à une telle recherche;
- d'exposer ses griefs relativement à toute violation de ses droits.

Par ailleurs, la *Loi* énonce également certaines responsabilités du patient, y compris celles :

- de donner aux fournisseurs de soins de santé des renseignements exacts et complets sur sa santé;
- de signaler les changements inattendus de son état de santé;
- d'indiquer s'il comprend un plan d'action envisagé;
- de suivre le plan de traitement recommandé par le fournisseur de soins de santé;

- de respecter les rendez-vous et d'aviser le fournisseur de soins de santé ou l'établissement de santé s'il n'est pas en mesure de les respecter;
- d'assurer le paiement rapide des factures médicales;
- de respecter les règles et règlements de l'établissement de santé relativement aux soins et à la conduite du patient.

#### **b. Droits et protection des patients dans le cadre de soins gérés**

Les lois relatives aux droits des patients en matière de soins gérés diffèrent d'un État américain à un autre, mais elles comportent des éléments communs, portant généralement sur au moins quelques-unes des questions suivantes : la divulgation des renseignements sur la protection médicale des participants; la protection autorisée des services d'urgence; le recours à un examen ou à un examen externe relativement à la nécessité médicale d'une procédure; la continuité des soins; l'accès aux spécialistes; les primes consenties aux médecins; la protection de la relation médecin-patient; et la responsabilité civile du régime de soins de santé. Ces thèmes sont expliqués plus en détail ci-dessous<sup>(68)</sup>.

- *Renseignements à l'utilisateur* : La plupart des États exigent que les OSSI donnent des renseignements de base sur leurs avantages et services aux participants actuels et potentiels au régime. Si elles ne le font pas, elles sont passibles d'amendes et de pénalités.
- *Services en temps opportun et accès du patient aux soins* : La plupart des États exigent que les OSSI assurent que les participants au régime aient accès aux avantages en temps opportun.
- *Des spécialistes comme médecins de premier recours* : De nombreux États permettent aux participants au régime de nommer un spécialiste comme médecin de premier recours, particulièrement les obstétriciens/gynécologues.
- *Examen de l'utilisation* : Plusieurs États accordent aux participants à un plan le droit de discuter d'une décision préliminaire défavorable relativement à la protection avec un directeur médical de l'OSSI qui a l'autorité voulue pour examiner et modifier ou renverser la décision.
- *Dispositions relatives au point de service* : De nombreux États exigent que les OSSI offrent une option ou un produit relativement au point de service dans leur régime qui permet aux participants – s'ils sont disposés à payer des coûts supplémentaires – de recevoir une protection partielle relativement aux services reçus des fournisseurs de soins de santé qui ne participent pas à leur régime.
- *Continuité des soins* : Les mesures prises par les États relativement à la continuité des soins exigent qu'une OSSI accorde aux participants la possibilité de continuer d'obtenir, pendant

---

(68) La liste des thèmes est tirée de Douglas A. Hastings, « Patient Rights meet Managed Care: Understanding the Underlying Conflicts », repris du *Journal of Health Law*, 1999, p. 4-7 ([http://www.ebglaw.com/article\\_20.html](http://www.ebglaw.com/article_20.html)).

une période définie (habituellement 90 jours), des services couverts par le régime de l'OSSI d'un fournisseur de soins qui ne fait plus partie du réseau de l'OSSI.

- *La possibilité de choisir les fournisseurs de soins de santé et d'en changer* : Certaines lois exigent que les OSSI permettent aux participants de choisir n'importe quel fournisseur de soins de santé participant de l'OSSI et de changer de fournisseur.
- *La protection des renseignements personnels versés aux dossiers médicaux* : Les lois des États prévoient l'accès du patient à ses dossiers médicaux et la protection du caractère confidentiel de ces derniers.
- *Accès aux services d'urgence* : De nombreux États exigent que les OSSI permettent aux participants d'obtenir des services médicaux dans une salle d'urgence sans autorisation préalable de l'OSSI.
- *Systèmes de primes pour les médecins* : Plusieurs États régissent les « systèmes de primes » établis entre les fournisseurs de soins de santé et les OSSI. En général, les lois des États prévoient que les OSSI ne peuvent pas avoir recours à des programmes d'incitation financière consistant à rémunérer les fournisseurs de soins de santé pour qu'ils demandent ou dispensent des soins inférieurs à ceux qui sont médicalement nécessaires et appropriés. Lorsque des incitations sont autorisées, les OSSI peuvent être tenus de les divulguer aux participants.
- *Responsabilité civile des régimes de soins de santé* : Plusieurs États ont des lois qui autorisent les participants à poursuivre en justice les OSSI relativement à des décisions qui ont un effet direct sur leur santé; certaines lois autorisent des procédures relatives à des différends relatifs à la protection du régime<sup>(69)</sup>.

## F. Norvège

En plus des droits individuels qui font en général partie des droits des patients, la Norvège a promulgué une loi sur les droits des patients, *The Patients' Rights Act*<sup>(70)</sup>. La Loi prévoit divers droits, y compris le droit au choix de l'hôpital, le droit au traitement et le droit d'obtenir une évaluation d'un spécialiste dans un délai de 30 jours après avoir été dirigé par un omnipraticien.

La Loi établit également le droit du patient :

- de recevoir des soins médicaux d'urgence;
- de participer à la prise de décisions relativement aux soins qui lui seront prodigués;

---

(69) On trouvera un aperçu des lois sur la responsabilité civile des États dans le document *Key Characteristics of State Managed Care Organization Liability Laws: Current Status and Experience*, août 2001, préparé par Patricia Butler pour la Henry J. Kaiser Family Foundation (<http://www.kff.org/content/2001/3155/MCOReport.pdf>).

(70) *The Patients' Rights Act*, Act of 2 July 1999, No. 63 Relating to Patients' Rights ([http://odin.dep.no/hd/engelsk/news/new\\_publ/030071-200002/index-dok000-b-n-a.html](http://odin.dep.no/hd/engelsk/news/new_publ/030071-200002/index-dok000-b-n-a.html)).

- de recevoir de l'information;
- d'être assuré que l'information médicale à son sujet sera tenue confidentielle;
- de consentir au traitement;
- d'avoir accès à ses dossiers médicaux;
- de porter plainte.

Un « protecteur du patient » protège les droits et les intérêts des patients en ce qui a trait aux services de santé<sup>(71)</sup>.

## CONCLUSION

Plusieurs pays ont établi des déclarations des droits des patients. Dans certains, les droits des patients ont fait l'objet d'une loi; ailleurs, ils ont été promulgués dans des chartes à titre de documents de politique non exécutoires. Ces initiatives prévoient souvent des droits collectifs, comme l'égalité d'accès aux soins de santé, et des droits individuels, qui portent sur la relation entre, d'une part, les patients et, d'autre part, les fournisseurs de soins de santé et les établissements de santé. Voici des exemples de droits individuels : consentir au traitement, participer à la prise de décisions en matière de soins de santé, recevoir de l'information sur les options de traitement et les actes médicaux, jouir de la protection des renseignements personnels et être assuré de la confidentialité, recevoir un traitement empreint de considération et de respect et avoir accès à un processus d'enquête et de résolution des plaintes.

Selon un document publié en 2001<sup>(72)</sup>, une déclaration des droits des patients visant à favoriser la compréhension et une meilleure application des droits dans les services de santé mettrait les patients dans une situation plus avantageuse par rapport aux fournisseurs de soins de santé. Toutefois, les auteurs font remarquer qu'une telle déclaration des droits n'engloberait pas la question de recevoir des soins en temps opportun. Ils envisagent une déclaration des droits de l'Ontario qui comprendrait, d'une part, des droits relatifs à l'obtention

---

(71) Organisation mondiale de la santé, European Observatory on Health Care Systems, *Health Systems in Transition: Norway*, 2000 (<http://www.who.dk/document/e68950.pdf>). Ce document donne un aperçu détaillé du système de santé de la Norvège.

(72) Colleen Flood et Tracey Epps, « Can a Patients' Bill of Rights Address Concerns About Waiting Lists? », document de travail préliminaire, Health Law Group, Faculté de droit de l'Université de Toronto, 9 octobre 2001 (<http://www.irpp.org/events/archive/oct01/flood.pdf>).

des soins de santé en établissant des périodes d'attente maximales garanties pour les services de santé et en créant une fonction de commissaire ou de protecteur des patients chargée des enquêtes sur les plaintes relatives à l'accès aux soins et à la possibilité de les obtenir en temps opportun, et, d'autre part, des droits relatifs à la prestation des services de santé<sup>(73)</sup>.

L'idée d'une déclaration des droits des patients a fait moins de chemin au Canada que dans plusieurs autres pays. Les projets de déclarations ne font l'objet de débats que depuis la fin des années 1990. Jusqu'à présent, la majorité des projets de déclaration des droits des patients au Canada insistent sur certains droits collectifs et individuels relatifs à la prestation des services de santé, mais ne comportent pas de garanties en ce qui a trait aux périodes d'attente. Une de ces initiatives les plus détaillées est le projet proposé au Nouveau-Brunswick en janvier 2002 par le Conseil du premier ministre en matière de qualité de la santé, qui établit plusieurs droits et responsabilités à trois niveaux – la personne, le professionnel de la santé et le système de santé – et aborde cinq grandes catégories de droits. Au palier fédéral, le projet de loi d'initiative parlementaire C-261 présente une série de droits collectifs et individuels des patients, ainsi que les responsabilités de ces derniers. Le projet de loi propose d'établir ces droits dans le cadre d'ententes fédérales-provinciales et prévoit des contributions financières intégrales aux provinces sous le régime de la *Loi sur les arrangements fiscaux entre le gouvernement fédéral et les provinces*, sous réserve de la conclusion d'ententes fédérales-provinciales relativement aux droits des patients.

Il y a fort à parier que les déclarations des droits des patients feront un jour partie intégrante du système de santé canadien. Qu'elles soient établies par des lois ou des énoncés de politique gouvernementale, elles pourront constituer un outil important pour reconnaître les droits des patients, préciser les objectifs en matière de soins de santé et faire valoir la nature complémentaire des droits et des responsabilités des patients et des fournisseurs de soins de santé.

---

(73) *Ibid.*, p. 23.