

## **Les usagers de la santé et des services sociaux à la croisée des chemins**

*Par Pierre Blain, directeur général, Les Usagers de la santé du Québec (LUSQ)*

La première Journée nationale des usagers, organisée par l'organisme LUSQ, a été un vrai succès. Elle a été soulignée par les quatre partis représentés à l'Assemblée nationale, reprise par plusieurs établissements, et portée avec conviction par des alliés qui refusent que la voix des usagers soit reléguée à l'arrière-plan. À toutes celles et à tous ceux qui ont contribué à cette journée, nous adressons un merci sincère. Mais ce succès met aussi en lumière un paradoxe troublant : on célèbre enfin les usagers au moment même où tant d'entre eux peinent encore à se faire entendre et à obtenir les services auxquels ils ont droit.

D'abord, la voix des usagers a perdu du poids à l'intérieur de Santé Québec. À force de centraliser, d'uniformiser et de technocratiser, on a créé un système où l'utilisateur risque trop souvent de devenir un objet de gestion plutôt qu'un sujet de droit. Cela s'est vu jusque dans les élections des nouveaux comités à l'intérieur de Santé Québec, marquées par un contrôle centralisateur dont on peut difficilement dire qu'il était légitime. Quand l'encadrement est tel qu'on a l'impression que tout est décidé d'en haut, il ne faut pas se surprendre que la confiance s'effrite à la base.

Ensuite, les maisons des aînés illustrent une grande promesse non tenue. On avait promis de nouveaux milieux de vie plus humains, plus dignes, plus adaptés. Or, au dernier budget, cet engagement a perdu de son souffle. Pour les aînés et leurs proches, cela envoie un message inquiétant : on sait annoncer la dignité, mais on hésite encore à la financer.

Les problèmes informatiques du réseau, eux, ne sont plus de simples irritants. Quand les systèmes ne se parlent pas, quand les dossiers circulent mal, quand les outils compliquent le travail au lieu de le soutenir, ce sont les usagers qui paient le prix : délais, répétitions, erreurs évitables, découragement. Un réseau moderne ne peut pas reposer sur une infrastructure qui épuise autant ceux qui soignent que ceux qui attendent.

Enfin, l'accès à la première ligne, incluant la médecine familiale, les CLSC et les soins à domicile, demeure l'épreuve la plus concrète pour des milliers de personnes. Trop d'utilisateurs ne savent plus à quelle porte cogner, trop de familles et d'aînés attendent, trop de besoins simples deviennent des parcours du combattant. Un système qui échoue à son premier contact fragilise tout le reste.

Pourtant, les prochains mois offrent une occasion rare de corriger le tir. Un débat de la CAQ en fin de semaine, l'annonce de la politique de première ligne, un nouveau budget probable, la fin de la session parlementaire et, à l'horizon, l'élection générale de l'automne : tout indique que le moment est venu de remettre les usagers au centre, non pas dans les discours, mais dans les décisions.

Les usagers ne demandent pourtant rien d'extravagant. Ils demandent que le gouvernement impose à Santé Québec des orientations claires et contraignantes afin que leur représentation dans le réseau soit réelle, crédible et respectée. Ils demandent aussi que la loi sur la mission des CLSC soit modifiée avant la fin de la session pour redonner toute sa portée à cette porte d'entrée de proximité, trop longtemps affaiblie alors qu'elle devrait être au cœur de l'accès. Et ils demandent enfin que l'on cesse de traiter les maisons des aînés et l'informatique comme des variables d'ajustement budgétaire, parce qu'un réseau humain et efficace ne peut pas fonctionner durablement sur des promesses inachevées et des systèmes défectueux.

Aux quatre partis représentés à l'Assemblée nationale, et à tous ceux qui aspirent à y être représentés, nous lançons cet appel : les usagers n'ont pas besoin d'être applaudis une journée par année. Ils ont besoin d'être respectés, entendus et desservis, tous les jours. Le vrai test commence maintenant.