

**Valeurs fondamentales et enjeux de  
citoyenneté en matière de  
santé et de bien-être**

**CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE**

**Valeurs fondamentales et enjeux de  
citoyenneté en matière de  
santé et de bien-être**

Adopté par le Conseil de la santé et du bien-être  
à la séance régulière du 11 août 2004

*Le Conseil de la santé et du bien-être a été créé par une loi en mai 1992. Il a pour mission de contribuer à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population en fournissant des avis au ministre de la Santé et des Services sociaux, en informant le public, en favorisant des débats et en établissant des partenariats; ces activités portent sur les objectifs et sur les meilleurs moyens pour atteindre cette finalité.*

*Le Conseil se compose de 23 membres représentatifs des usagers des services de santé et des services sociaux, des organismes communautaires, des personnes engagées dans l'intervention, la recherche ou l'administration du domaine de la santé et du domaine social, et de secteurs d'activité dont les stratégies d'intervention ont des conséquences sur la santé et le bien-être de la population.*

Édition produite par :

**Le Conseil de la santé et du bien-être**

880, chemin Sainte-Foy, RC

Québec (Québec) G1S 2L2

**Téléphone :** (418) 643-3040

**Télocopieur :** (418) 644-0654

**Courriel :** csbe@csbe.gouv.qc.ca

Le présent document est disponible à la section *Publications* du site Internet du Conseil de la santé et du bien-être, dont l'adresse est :

**[www.csbe.gouv.qc.ca](http://www.csbe.gouv.qc.ca)**

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2004

Bibliothèque nationale du Canada, 2004

ISBN : 2-550-43599-0

© Gouvernement du Québec

**Recherche et rédaction**

Jean Rousseau

**Soutien technique**

Gerard Donnelly

Ginette Langlois

Carole Noël

Céline Vaillancourt

**Coordination et édition**

Anne Marcoux

## MEMBRES DU CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE

**M<sup>me</sup> Hélène Morais**

*Présidente*

**M. André Archambault**

*Directeur général*

*Auberge communautaire du Sud-Ouest*

**M. Christophe Auger**

*Directeur des ressources humaines*

*Confédération des syndicats nationaux*

**M<sup>me</sup> Linda Beauchamp Provencher**

*Denturologiste*

*Présidente du conseil d'administration des*

*CLSC, CHSLD et CH de la MRC d'Asbestos*

**M. François Béland**

*Chercheur et professeur titulaire*

*GRIS – Faculté de médecine*

*Université de Montréal*

**M. Luc Boileau**

*Président-directeur général*

*Agence de développement de réseaux*

*locaux de services de santé et de services*

*sociaux de la Montérégie*

**M<sup>me</sup> Gylaine Boucher**

*Directeure générale du Regroupement*

*CLSC Jean-Olivier-Chénier et CHSLD*

*de la Rive et de Mirabel*

**M. Yvon Caouette**

*Éducateur à la retraite*

**M. Paul-André Comeau**

*Professeur invité – ENAP*

**M<sup>me</sup> Martine Couture**

*Directrice générale*

*CH. CHSLD. CLSC Cléophas-Claveau*

**M<sup>me</sup> Jocelyne Dagenais**

*Sous-ministre adjointe*

*Ministère de la Santé et des Services sociaux*

**M<sup>me</sup> Gisèle Dubé**

*Coordonnatrice à la pastorale diocésaine*

*Diocèse de Gaspé*

**M. Jacques Fiset**

*Directeur général*

*CLD Québec-Vanier*

**M. Michel Hamelin**

*Secrétaire adjoint*

*Ministère du Conseil exécutif*

**M<sup>me</sup> Yolette Lévy**

*Conseillère municipale*

*Ville de Val-d'Or*

**M<sup>me</sup> Louise-Andrée Moisan**

*Directrice des communications*

*Fédération québécoise des municipalités*

**M<sup>me</sup> Marie Soleil Renaud**

*Psychologue*

*Centre hospitalier de Gaspé*

**M. André Thibault**

*Vice-président*

*Professeur*

*Université du Québec à Trois-Rivières*

**M<sup>me</sup> Marielle Tremblay**

*Professeure*

*Université du Québec à Chicoutimi*

**M. Stanley Vollant**

*Chirurgien*

*Complexe hospitalier de la Sagamie*

*Chicoutimi*

**M<sup>me</sup> Anne Marcoux**

*Secrétaire générale par intérim*



## AVANT-PROPOS

En décembre 2003, le gouvernement du Québec a déposé le projet de loi 38 qui institue un Commissaire à la santé et au bien-être. L'article 28 de ce projet de loi prévoit que le Commissaire se substituera au Conseil de la santé et du bien-être et au Conseil médical du Québec.

Soucieux de transmettre au nouvel organisme ses valeurs et son expérience, le Conseil de la santé et du bien-être a, dans un premier temps, soumis un mémoire à la Commission parlementaire des affaires sociales, dans lequel il recommande plusieurs amendements au projet de loi (*Mémoire sur le projet de loi 38 instituant le Commissaire à la santé et au bien-être*, CSBE 2004a).

Dans un deuxième temps, le Conseil a décidé de préparer une série de propositions visant à guider le futur Commissaire dans ses principales responsabilités, à savoir : apprécier le système de services de santé et de services sociaux, consulter et informer les citoyens et citoyennes dans le but d'éclairer la prise de décision et le débat public.

Le présent document fait partie de cette série. Il examine les valeurs fondamentales et les enjeux de citoyenneté en matière de santé et de bien-être dans le but d'apporter un éclairage qui devrait faciliter la compréhension des enjeux actuels à l'égard desquels le Commissaire doit assumer des responsabilités. Sont analysés des enjeux qui peuvent ouvrir la voie à une redéfinition des valeurs et des choix sociétaux qui ont été faits par les différents gouvernements québécois en matière de santé et de bien-être. Une attention particulière est portée aux enjeux liés à la transformation du modèle de citoyenneté québécoise qui a cours depuis quelques années.

La présidente,



Hélène Morais



## SOMMAIRE

Le Commissaire à la santé et au bien-être devra prendre acte des valeurs qui sont à la base du système de santé et de bien-être québécois<sup>1</sup>. Le présent document se veut une réflexion globale sur la signification contemporaine des valeurs fondamentales qui sont présentes dans les lois et politiques en matière de santé et de bien-être à partir d'un certain nombre d'enjeux. Cette discussion sur les valeurs est ici liée à une réflexion plus globale sur les transformations des fondements de la citoyenneté québécoise. Le modèle de citoyenneté qui s'est imposé depuis la Seconde Guerre mondiale semble être ébranlé, laissant entrevoir la mise en place éventuelle d'un autre modèle. Ce choix de lier ces deux sujets s'explique par le fait que la santé et le bien-être au Québec sont conçus comme un bien commun qui renvoie à la responsabilité première des autorités publiques en la matière. Cette conception repose sur la reconnaissance d'une communauté civique et politique composée de concitoyennes et concitoyens, ancrés dans des milieux socio-économiques distincts, partageant un ensemble de normes et de valeurs et adhérant à des choix collectifs qui contribuent à définir « un vouloir-vivre ensemble ». La décision de lier la discussion des valeurs à celle de la redéfinition des fondements de la citoyenneté s'explique également par le fait que la participation citoyenne a acquis au fil des années une place importante dans le fonctionnement du système de santé et de bien-être.

Lorsque l'on fait un survol des principales politiques, lois et réformes en matière de santé et de bien-être, nous pouvons identifier un certain nombre de valeurs qui ont été reconnues au cours des dernières décennies et qui ont été réaffirmées à différentes occasions : la solidarité, l'équité et la justice sociale, l'égalité des citoyens face au système et le refus de toute discrimination injustifiée, la liberté, l'autonomie individuelle, le respect de la dignité et de la vie privée de tous, y compris des personnes les plus vulnérables, le civisme et le souci d'autrui, la protection et la sécurité des citoyens et citoyennes. Il importe de mentionner qu'il n'y a pas en soi de valeurs absolues. Le sens donné à chacune de ces valeurs est constamment remis en question et réinterprété en tenant compte de changements sociaux et politiques qui animent la société québécoise.

La signification actuelle qui a été attribuée à ces valeurs ainsi que l'équilibre qui s'est établi entre ces dernières nous apparaît être remis en question par trois types d'enjeux qui

---

1. Dans son *Mémoire sur le projet de loi 38 instituant le Commissaire à la santé et au bien-être* (2004a), le Conseil de la santé et du bien-être définit ainsi le système de santé et de bien-être : « Un système qui comporte des ressources, des acteurs et des institutions qui interviennent dans le financement, l'organisation, la réalisation et l'évaluation d'actions dont l'intention première est d'améliorer ou de maintenir l'état de santé et de bien-être de la population québécoise. Le système de santé et de bien-être englobe notamment les services de santé et les services sociaux publics et privés et la santé publique. ».



ont des dimensions sociales, politiques, économiques et éthiques et qui laissent entrevoir une transformation des fondements de la citoyenneté québécoise.

Le premier de ces types d'enjeux touche directement le système des services de santé et de bien-être. Au sein de cette catégorie, nous avons retenu les enjeux suivants : l'accroissement des coûts des services, l'introduction de nouvelles technologies, la disponibilité des ressources incluant les ressources humaines et le financement du système, l'accroissement de la présence du secteur privé tant sur le plan du financement que sur le plan de la prestation de services, la surveillance du secteur privé en matière de services de santé et de services sociaux, l'accroissement de la transparence du système et l'émergence de services parallèles au système traditionnel, notamment le développement des médecines alternatives.

Un second type d'enjeux est relié à la participation citoyenne au sein du système de santé et de bien-être. Cette participation s'avère importante en raison des plusieurs facteurs, dont les suivants : l'accroissement de la transparence et de la réactivité du système, la responsabilisation des citoyennes et citoyens et la reconnaissance du rôle important de la société civile québécoise.

Le dernier type d'enjeux implique des thèmes plus globaux qui touchent directement l'exercice de la citoyenneté. Il est important toutefois de se rappeler que la citoyenneté n'est pas seulement un statut légal reposant sur des droits (civils, politiques, sociaux et économiques), mais aussi un statut social et politique qui réfère à l'appartenance à une communauté civique et à la participation démocratique des citoyens. Trois enjeux nous apparaissent particulièrement significatifs, puisqu'ils viennent remettre en question le sens donné aux valeurs et les frontières de la citoyenneté québécoise : la remise en question du rôle de l'État-providence, la reconnaissance du pluralisme identitaire caractérisant la société québécoise et l'impact de la mondialisation.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>Introduction.....</b>	<b>9</b>
<b>1. Les valeurs qui structurent le système de santé et de bien-être ?.....</b>	<b>13</b>
1.1 Les valeurs fondamentales en matière de santé et de bien-être .....	13
1.2 La conception québécoise de la santé et du bien-être .....	15
<b>2. Les enjeux politiques, sociaux, éthiques, technologiques et économiques à considérer.....</b>	<b>19</b>
2.1 Enjeux discutés au sein de l'espace public québécois en regard du système de santé et de bien-être .....	20
2.2 Enjeux liés à la participation citoyenne au sein du système de santé et de bien-être .....	27
2.3 Enjeux plus globaux liés à la redéfinition du modèle de citoyenneté québécoise .....	30
2.3.1 Mise en place du modèle de citoyenneté québécoise d'après-guerre : consolidation de l'État-providence et extension des droits sociaux.....	31
2.3.2 Les nouveaux enjeux pour le modèle de citoyenneté québécoise .....	32
<b>Conclusion .....</b>	<b>37</b>
<b>Références.....</b>	<b>39</b>



## INTRODUCTION

Ce document porte sur les **valeurs fondamentales** et les choix collectifs qui sont à la base de notre système de santé et de bien-être. Il traite également d'**enjeux** politiques, sociaux, éthiques, technologiques et économiques auxquels est confronté le système et qui remettent en question la signification et la pertinence de ces valeurs fondamentales.

Le Conseil a défini ainsi la mission du Commissaire à la santé et au bien-être : contribuer, par différents moyens, à la protection et à la promotion des valeurs au fondement de notre système collectif de santé et de bien-être, et, en premier lieu, des droits collectifs des citoyens et citoyennes en cette matière : droit à un système de santé et de bien-être de qualité, droit à l'information, droit à la participation. Les grandes responsabilités attribuées au Commissaire sont les suivantes : apprécier le système de services de santé et de services sociaux, consulter et informer les citoyens et citoyennes dans le but d'éclairer la prise de décision et le débat public. Le Commissaire exercera ses responsabilités en regard, notamment, des aspects éthiques liés à ce domaine<sup>2</sup>. Cela implique qu'il devra se référer à des valeurs collectives qui sont en adéquation avec les choix sociétaux faits par l'ensemble des citoyennes et citoyens québécois. Il s'avère alors nécessaire de mettre en lumière les valeurs fondamentales et choix collectifs qui sous-tendent le système de santé et de bien-être et d'analyser leurs significations dans le contexte politique et sociétal actuel.

La nécessité de discuter des valeurs fondamentales s'impose aussi dans le cadre de l'élaboration d'un projet de **Déclaration** des droits et responsabilités des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être qui comportera la reconnaissance d'un certain nombre de ces valeurs<sup>3</sup>.

Soulignons que, tout au long de ce texte, nous utiliserons la notion de **citoyen** et de **citoyenne** au lieu de « clientèle » ou « d'utilisateur » pour discuter des valeurs fondamentales. La notion d'utilisateur fait référence aux prestations de services offerts aux citoyens et se révèle être trop restrictive. C'est avant tout leur statut de citoyen qui leur permet de bénéficier des services et de débattre des valeurs qui doivent les orienter. Cette

---

2. L'article 2 du projet de loi 38 prévoit que : « Aux fins d'améliorer la santé et le bien-être de la population, le Commissaire est responsable d'apprécier les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux en prenant en compte l'ensemble des éléments systémiques interactifs de ce dernier et de fournir au gouvernement et à la population les éléments nécessaires à une compréhension globale des grands enjeux dans le domaine de la santé et des services sociaux. Il exerce ces responsabilités notamment en regard de la qualité, de l'accessibilité, de l'intégration, de l'assurabilité et du financement des services, des aspects éthiques liés à la santé et au bien-être, des médicaments et des technologies. ».

3. Voir le document du Conseil de la santé et du bien-être intitulé *Une déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être : finalités et démarche d'élaboration* (2004b).

prise de position s'appuie sur la volonté de repolitiser et de démocratiser les débats en matière de santé et de bien-être, ce que permet de faire la notion de citoyen, contrairement à celles de clientèle ou d'utilisateur. Alors qu'être citoyen permet d'avoir un espace de parole et d'action au sein d'une communauté politique et civique et, par conséquent, implique la possibilité de définir les orientations politiques et normatives du système et d'y participer, les notions de clientèle ou d'utilisateur ne réfèrent qu'à la prestation et à la rémunération de services, renvoyant ainsi à une conception techniciste ou marchande du politique (Leca 1992; Isin et Wood 1999; Beck 2003).

La lecture des valeurs fondamentales et des enjeux contemporains en matière de santé et de bien-être proposée ici se fera par rapport aux débats sur la définition des **fondements de la citoyenneté** qui animent la société québécoise. Ceux-ci ont été ravivés dans l'ensemble des sociétés occidentales depuis quelques années.

Ce document comporte deux principales sections. Premièrement, nous analysons les **valeurs**<sup>4</sup>, comprises ici en termes de principes moraux, de normes culturelles et de représentations politiques, avancées par les lois et politiques de santé et de bien-être du Québec. Cette discussion apportera un éclairage qui devrait faciliter la compréhension des enjeux éthiques en matière de santé et de bien-être à l'égard desquels le Commissaire doit assumer des responsabilités. Nous étudierons également les diverses conceptions de la santé et du bien-être et les finalités des interventions étatiques en cette matière. Cette discussion permettra de mettre en lumière les choix sociétaux qui ont été faits au cours des trente dernières années en matière de santé et de bien-être. Ce rappel des valeurs et des principes vise aussi à susciter une réflexion et des débats au sujet de leur signification actuelle et de leurs incidences. En quoi ces valeurs apparaissent-elles encore pertinentes tant sur le plan politique que sur le plan social ? Est-ce qu'elles ont encore la même signification pour l'ensemble des acteurs du système de santé et de bien-être et, de façon plus générale, pour l'ensemble des citoyennes et citoyens québécois ? Est-ce qu'il y a d'autres valeurs qui ont récemment émergé dans l'espace public et qui devraient être alors reconnues comme nouvelles pierres d'assise du système de santé et de bien-être ?

Deuxièmement, nous réfléchissons aux **enjeux** actuels qui peuvent ouvrir la voie à une redéfinition des valeurs et des choix sociétaux qui ont été faits par les différents gouvernements québécois en matière de santé et de bien-être. Nous porterons une attention particulière aux enjeux liés à la redéfinition des politiques de citoyenneté au Québec qui est influencée par les changements qui se sont produits dans les autres pays occidentaux. Il ne s'agit pas ici de présenter un tableau cohérent et concis qui permettra de tracer une voie à suivre, mais plutôt de mettre en lumière la pluralité des perspectives sur ces enjeux afin de souligner différentes avenues. La présentation de ces enjeux vise à mettre en perspective les valeurs mentionnées dans la section précédente. Les discours public et politique dominants axés sur la crise du système et le manque de ressources sont

---

4. Voir aussi, au sujet des valeurs, le document du Conseil de la santé et du bien-être intitulé *Qu'est-ce que l'éthique? Proposition d'un cadre de référence* (2004c).

mis en perspective par rapport à d'autres discours politiques qui sont refoulés à la marge. L'importance de susciter des réflexions et des débats n'est pas seulement liée à la question des orientations à donner aux politiques et aux institutions en matière de santé et de bien-être, mais également à celle de la transformation du modèle de citoyenneté québécoise qui a cours depuis quelques années.



## 1. LES VALEURS QUI STRUCTURENT LE SYSTÈME DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE ?

### 1.1 Les valeurs fondamentales en matière de santé et de bien-être

L'adoption du régime d'assurance maladie en 1970 et de la Loi sur les services de santé et services sociaux en 1971, à la suite du rapport de la Commission Castonguay-Nepveu, tout comme l'adoption de la Loi sur les services de santé et les services sociaux en 1991, suivant la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux (Commission Rochon), loi qui a été suivie par la Politique de la santé et du bien-être en 1992, ont constitué des étapes charnières dans l'évolution récente du système québécois de santé et de bien-être. Elles ont mis en évidence des valeurs fondamentales qui doivent être prises en considération dans la définition et l'institutionnalisation des services à offrir. Ces valeurs ont été arrimées à une conception holistique et interactive de la santé et du bien-être.

Les différentes réformes ayant été adoptées depuis les années 60 ont contribué à soutenir l'institutionnalisation d'un système **public et universel** impliquant un accès gratuit aux services de santé et aux services sociaux. Il a été reconnu que les citoyennes et citoyens devaient avoir accès à des services de qualité, peu importe leur revenu, leur localisation géographique, leur genre, leur orientation sexuelle, leur origine ethnique, leurs croyances religieuses ou leur âge. Bien que le secteur privé dispense des services de santé et des services sociaux, il a été néanmoins décidé et réaffirmé depuis lors que le système de services de santé et de services sociaux constitue un **bien public essentiel** pour l'ensemble des citoyennes et citoyens québécois, si bien qu'il ne peut être laissé aux mains d'acteurs privés. Cette conception présuppose que la gestion tout comme le financement des services doivent être assurés majoritairement par l'État<sup>5</sup>. C'est pourquoi les pouvoirs publics ont une responsabilité première en matière de santé et de bien-être.

Le système de santé et de bien-être prend donc appui sur une communauté civique et politique composée de citoyennes et citoyens privilégiant un ensemble de **valeurs fondamentales**<sup>6</sup> : la solidarité, l'équité et la justice sociale qui impliquent une redistribution équitable des ressources, l'égalité des citoyens et citoyennes face au

---

5. Dans l'approche politique adoptée par les divers gouvernements québécois, la santé et le bien-être constituent un bien commun et c'est sur cette base que le système de santé et de bien-être peut être considéré comme un bien public essentiel. La notion de bien commun est utilisée ici dans une perspective philosophique et non dans une perspective légale, en référence aux grands principes sur lesquels reposent la démocratie québécoise. La reconnaissance de la santé et du bien-être en termes de bien commun signifie qu'il appartient à tous les Québécois et toutes les Québécoises et qu'il appelle à la responsabilisation de tous les acteurs concernés.

6. Nous ne faisons ici que mentionner les valeurs fondamentales sans en proposer de définitions. Ce choix s'explique par le fait que la signification ou le sens donné à ces valeurs n'est jamais définitif. Puisqu'il s'avère nécessaire dans le contexte actuel de débattre du sens qui leur est attribué, il nous semble justifié de laisser les citoyens discuter et proposer la signification précise qui leur semble la plus appropriée.



système, le refus de toute forme de discrimination injustifiée, la liberté (autonomie individuelle face aux choix, liberté d'action, liberté de parole et de contestation qui sous-tend le droit de porter plainte), le respect de la dignité, le respect de la vie privée, le civisme et le souci d'autrui, la protection et la sécurité des citoyens et citoyennes. C'est sur la base de la reconnaissance de l'équité, de la solidarité et de la justice sociale que la lutte contre les différentes formes d'exclusion trouve écho au sein du système de santé et de bien-être. Au cours des années 90, l'importance accordée à ces trois valeurs a été réaffirmée, notamment à la suite des luttes menées par différents groupes de la société civile québécoise contre le problème de la pauvreté et l'émergence de nouvelles formes d'exclusion.

Mentionnons que c'est sur la base de la reconnaissance de la liberté, comprise ici de façon positive, qui implique la reconnaissance d'une capacité d'action aux individus et de l'égalité, que la **participation citoyenne** est devenue un principe important au sein du système de santé et de bien-être au Québec. Cette reconnaissance permet ainsi d'accorder une voix aux revendications des différents acteurs composant la société civile<sup>7</sup> et favorise l'intégration de citoyennes et de citoyens au sein de différents organisations du secteur des services de santé et des services sociaux.

Il est important ici de souligner que la reconnaissance de ces valeurs repose sur un équilibre fragile, puisque certaines d'entre elles peuvent entrer en conflit selon la signification qui leur est donnée. Ces valeurs sont toujours définies et redéfinies sur la base du contexte social, politique et économique caractérisant la société québécoise. Il y a toujours des **dilemmes éthiques** qui doivent être discutés et résolus. Par exemple, l'équilibre est précaire entre le respect de l'autonomie et la mise sur pied de différentes procédures et interventions visant à résoudre les problèmes d'adaptation sociale ou d'intégration des individus et groupes reconnus comme étant vulnérables : le danger existe toujours que ces interventions briment l'autonomie des individus et contribuent en fait à les stigmatiser. Cet équilibre est particulièrement délicat dans le cas des personnes ayant des problèmes de santé mentale ou des personnes atteintes du VIH. Par ailleurs, la spécificité du contexte québécois est clairement apparue lors des discussions sur les modifications à la Loi sur les jeunes contrevenants adoptées par le gouvernement fédéral : elles ont opposé, à l'approche privilégiée par le gouvernement du Québec, qui

---

7. Rappelons ici que nous utilisons la notion de société civile pour indiquer l'ensemble des acteurs non étatiques qui participent à l'élaboration des discours sur la santé et le bien-être et à la définition des politiques dans le secteur de la santé. La société civile ne se réduit nullement au marché ou aux groupes d'intérêts. Elle ne se situe pas non plus nécessairement en extériorité à l'État. La société civile doit être plutôt conçue comme une nébuleuse qui est traversée par des rapports sociaux (genre, ethnicité, âge, orientation sexuelle, classe sociale) et par des rapports de pouvoir. Elle vise plutôt à désigner l'espace d'action des acteurs politiques qui leur permet d'exercer leur liberté de pensée et leur autonomie et de préserver leur dignité; cet espace englobe aussi les canaux de participation au sein des institutions étatiques. Les luttes menées au sein de la société civile contribuent à tracer les frontières du politique, délimitant ainsi ce qui relève de la sphère publique en opposition à la sphère privée. Cette notion sera davantage discutée dans le document du Conseil de la santé et du bien-être intitulé *Participation et consultation des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être* (2004d). Cf. Cohen et Arato 1992; Colas 2002; Keane 2003.

mise sur la prévention et la réhabilitation, une approche punitive axée sur la responsabilisation individuelle.

Les valeurs véhiculées au sein du système de santé et de bien-être québécois sont aussi influencées par les engagements pris par le gouvernement du Québec sur les plans **national et international**. Le gouvernement reconnaît les cinq principes énoncés dans la Loi canadienne sur la santé adoptée par le gouvernement fédéral et dont l'importance a été réaffirmée dans le rapport de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (Commission Romanow) : la gestion publique du système de santé, l'universalité des programmes, l'accessibilité, l'intégralité et la transférabilité. Par ailleurs, le gouvernement du Québec a aussi adhéré au Pacte relatif aux droits sociaux, économiques et culturels, émanant des Nations unies, qui affirme explicitement le droit à la santé qui est défini comme le « droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mental qu'elle soit capable d'atteindre » (art. 12, par. 1). Ce droit reconnaît le caractère public de la santé et la responsabilité collective des pouvoirs publics qui doivent assurer la mise en place d'installations, de biens et de services en matière de santé<sup>8</sup>.

## 1.2 La conception québécoise de la santé et du bien-être

La réforme de l'organisation des services de santé et des services sociaux de 1991 et l'adoption de la Politique de la santé et du bien-être en 1992 ont fait ressortir une conception de la santé qui est venue donner une signification particulière aux valeurs discutées précédemment. En souhaitant favoriser le passage d'un système axé sur les services de santé à un système centré sur le citoyen, la Politique a ouvert la voie à une transformation des **finalités** des services de santé et des services sociaux. Elle a proposé l'adoption d'une approche holistique de la santé et du bien-être qui prend en considération leurs déterminants sociaux, économiques et environnementaux par opposition à une approche épidémiologique centrée sur la population et les soins curatifs. C'est ainsi qu'il a été proposé de concevoir la santé « comme la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie » (art. 1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux). Ainsi, le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être reposent sur un

---

8. Mentionnons que le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a, au fil des ans, tenté de clarifier le contenu du droit à la santé. Les critiques dénonçant son imprécision, en mentionnant l'impossibilité pour tous les États de le garantir, ont amené le Comité à définir un ensemble d'obligations pour les États qui réfèrent à la mise en place de services spécifiques et à des interventions concrètes telles que : assurer l'accès à une alimentation essentielle minimale qui soit suffisante et sûre sur le plan nutritionnel; vacciner la communauté contre les principales maladies infectieuses; assurer l'accès à des moyens élémentaires d'hébergement, de logement et d'assainissement et à un approvisionnement suffisant en eau salubre et potable; veiller à une répartition équitable de tous les équipements, produits et services sanitaires.

partage équilibré des responsabilités entre les individus, les familles, les milieux de vie, l'ensemble des secteurs d'activité et les pouvoirs publics d'une société<sup>9</sup>.

Il convient de souligner que cette conception de la santé et du bien-être va bien au-delà d'un individualisme qui renverrait le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être à la capacité des individus de faire librement et rationnellement des choix conformes à leurs intérêts. Cette conception implique de prendre en considération que les individus s'insèrent dans des milieux de vie et des cultures qui jouent le rôle de médiateur à travers lesquels ils se construisent une identité et développent leurs propres conceptions de la santé et du bien-être. C'est sur la base de leur appartenance à une communauté et de leur enracinement dans un environnement que les individus décident ce qui est moralement acceptable en matière de santé et de bien-être. Cette conception renvoie aussi aux divers rapports sociaux au sein desquels les individus s'inscrivent et qui leur permettent justement d'exercer leur capacité réflexive à faire des choix et à débattre de la signification de leurs actions (Tully 1995; Parekh 2000; Escobar 2001). Elle met en évidence la nécessité de prendre en compte les **dimensions collectives de la santé et du bien-être** qui sont aussi présentes dans d'autres domaines de la vie sociétale.

La Politique de la santé et du bien-être a également introduit une nouvelle définition du rôle du système de santé et de bien-être en appui à cette conception interactive. Il a été proposé de le concevoir comme un **outil de développement** et non pas comme un système dispensateur de services uniquement. Ce développement se ferait à différents niveaux. Il est prévu que le système favorise l'intégration des personnes tout en contribuant à accroître leur potentiel, notamment par la mise en place d'un environnement sain et sécuritaire. Par ailleurs, le système se doit aussi de participer au développement social et économique de toutes les régions du Québec. À partir du début des années 90, il a été reconnu que le développement visé se doit d'être aussi durable. Cela présuppose de penser le développement non seulement en fonction des générations à venir, mais aussi à l'échelle de la planète à partir des normes et mesures discutées sur le plan mondial, étant donné que le développement durable a été également reconnu comme un enjeu global.

Cette conception interactive et pluridimensionnelle de la santé et du bien-être a donc apporté une extension significative des rôles du système de services de santé et de services sociaux. En plus de la prévention, de la guérison et de l'accompagnement des personnes malades, il doit aussi favoriser l'adaptation et l'intégration sociale des personnes dites vulnérables. De plus, le système est appelé à jouer un rôle en matière de lutte contre l'exclusion sociale et économique, ainsi que de développement social et économique des régions du Québec. Il apparaît ainsi que les décisions touchant à la santé et au bien-être ne peuvent plus être uniquement prises en fonction du système. Il importe

---

9. Dans son avis, *Pour une stratégie du Québec en santé - Décider et agir* (2002c), le Conseil de la santé et du bien-être a réaffirmé la pertinence de cette conception interactive de la santé et du bien-être et la nécessité de continuer à la mettre en application.

au contraire d'établir des liens avec les autres politiques gouvernementales dans d'autres champs d'activité, comme les politiques en matière d'éducation, les politiques en matière de condition féminine, les politiques d'immigration, etc.

Bien que des changements importants aient été apportés au système et que certains acteurs doutent de la pertinence de continuer à défendre certaines valeurs, cette conception interactive et pluridimensionnelle de la santé n'a pas été remise en question. L'approche intersectorielle est demeurée présente dans la Politique de la santé et du bien-être. Pour le Conseil de la santé et du bien-être, elle apparaît plus que jamais nécessaire, d'autant plus que l'on désire apprécier de façon adéquate les effets des services de santé et de services sociaux et des politiques gouvernementales sur la santé et le bien-être de la population<sup>10</sup>.

---

10. À ce sujet, voir les documents du Conseil de la santé et du bien-être intitulé : *Pour l'élaboration d'un cadre d'appréciation, global et intégré, du système québécois de services de santé et de services sociaux* (2004e) et *L'analyse des impacts des politiques gouvernementales sur la santé et le bien-être* (2004f).



## **2. LES ENJEUX POLITIQUES, SOCIAUX, ÉTHIQUES, TECHNOLOGIQUES ET ÉCONOMIQUES À CONSIDÉRER**

Les débats qui ont émergé au cours de la dernière décennie ont fait apparaître de nouvelles demandes de la part des citoyennes et citoyens. Ces demandes viennent remettre en question la signification attribuée précédemment à certaines valeurs fondamentales. L'introduction de nouveaux objectifs et la mise en œuvre de nouvelles méthodes de gestion par les différents gouvernements québécois ont aussi eu un impact important à cet égard. Pensons ici à la publication des rapports Arpin et Clair ou à la création du régime d'assurance médicaments. Divers facteurs, tels que l'existence de listes de personnes en attente de traitements, l'imposition de certains frais pour les usagers, tout comme les problèmes de disponibilité des professionnels de la santé, notamment les omnipraticiens, les infirmières et les médecins spécialistes, ont provoqué des discussions sur la réduction de l'accessibilité des services de santé et sur l'émergence d'une médecine à deux vitesses. La possibilité de continuer à garantir l'universalité des services de santé et des services sociaux est de plus en plus discutée. Des brèches significatives au principe de l'accessibilité des services de santé et des services sociaux ont été mises en lumière. Dans ce contexte, il apparaît nécessaire de s'interroger sur la signification actuelle de l'égalité d'accès aux services de santé et aux services sociaux.

Par ailleurs, les discussions autour des finances publiques ont légitimé l'instauration de nouvelles méthodes de gestion dans le secteur des services de santé et des services sociaux. L'accroissement de l'efficacité, de la fiabilité et de l'imputabilité des services a été reconnu comme un principe important. Dans cette perspective, il est devenu nécessaire d'évaluer plus adéquatement le système de façon à atteindre ces objectifs et, en même temps, à répondre aux attentes des citoyennes et citoyens. Plus récemment, la sécurité a reçu une attention particulière, notamment par rapport aux erreurs médicales<sup>11</sup>. La question des limites de la liberté individuelle et de celles du respect de la vie privée se pose avec acuité en regard de la mise sur pied de banques de données dans le cadre de recherches scientifiques et de l'informatisation des dossiers médicaux. Il y a un équilibre à trouver qui est loin d'être atteint pour l'instant.

Ce questionnement sur la signification et l'application des valeurs que nous venons d'évoquer semble s'être intensifié au cours des dernières années. Plusieurs enjeux qui sont présents dans le discours des différents gouvernements, celui des différents acteurs du système ou celui des groupes de citoyens et des mouvements sociaux viennent remettre en question les orientations et l'organisation du système. Nous abordons dans les prochaines pages divers enjeux qui ont des incidences fort significatives sur les valeurs

---

11. Le gouvernement a adopté la Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux concernant la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux, L.Q. 2002, c.71, art. 1-16.

fondamentales reconnues par le système. Il ne s'agit pas ici de présenter un tableau complet et cohérent qui indiquera les valeurs qui devraient être privilégiées, mais plutôt d'amorcer une réflexion collective et démocratique sur ces valeurs de façon à permettre aux citoyennes et citoyens de mieux débattre les dilemmes éthiques qui en découlent.

Notre discussion porte sur trois types d'enjeux qui ont des répercussions différentes mais tout aussi significatives. Dans un premier temps, nous nous penchons sur divers enjeux auxquels le système de services de santé et de services sociaux est confronté. Si la question des ressources reçoit une attention marquée, d'autres enjeux également importants, qui appellent à une nouvelle définition du rôle des services de santé et des services sociaux et de leur organisation, doivent aussi être abordés.

Dans un second temps, nous nous penchons sur des enjeux liés à la participation des citoyennes et citoyens au sein du système de santé et de bien-être. Même si la participation citoyenne a été reconnue comme étant un principe important, elle semble néanmoins être beaucoup plus incertaine au cours des dernières années. Il s'avère important de discuter les implications que soulève la reconnaissance de la participation citoyenne.

Dans un troisième temps, nous discutons des enjeux plus globaux qui touchent à la transformation de la citoyenneté québécoise. Au cours des dernières décennies, les politiques et les pratiques associées à l'exercice de la citoyenneté ont été remises en question. De nouveaux enjeux ont émergé et laissent entrevoir la nécessité de revoir les fondements du modèle québécois de citoyenneté, ainsi que la signification et la portée attribuées aux divers droits liés à la citoyenneté.

## **2.1 Enjeux discutés au sein de l'espace public québécois en regard du système de santé et de bien-être<sup>12</sup>**

Un des enjeux qui occupent une place considérable dans les débats est **l'accroissement des coûts** des services de santé. Cet accroissement s'explique principalement par les transformations socio-économiques, les changements démographiques de la société québécoise et les changements technologiques dans le domaine médical qui sont surtout liés à la mise au point de nouveaux médicaments et de nouvelles technologies de plus en plus sophistiquées et dispendieuses. Ces divers changements sont présentés comme inévitables, demandant alors des réformes majeures qui pourront apporter des solutions adéquates. Les citoyennes et les citoyens sont souvent présentés comme étant à la source de ces nouvelles demandes et en même temps incapables de les modifier, se retrouvant ainsi dépossédés de leur liberté de choix et de leur capacité d'action.

---

12. Les enjeux soulevés ici ne se veulent pas exhaustifs. Nous indiquons ceux qui nous apparaissent être les plus pertinents aux fins de cette discussion. Ces enjeux sont véhiculés par des discours souvent contradictoires mais interreliés.

L'introduction de nouvelles **technologies**, incluant les médicaments, tant sur le plan du diagnostic que celui des traitements, constitue un enjeu en soi. Même si l'on évoque toujours l'amélioration de la santé et du bien-être comme facteur prédominant pour justifier l'introduction de nouvelles technologies, l'expertise médicale et les caractéristiques marchandes de ces dernières sont déterminantes. Les professionnels de la santé disposent à cet égard d'un pouvoir considérable et, par conséquent, d'une responsabilité majeure. L'introduction des technologies s'appuie sur des décisions professionnelles, administratives et gouvernementales. Il n'en demeure pas moins que les critères déterminant le choix de ces technologies, d'une part, et, d'autre part, les personnes qui y auront accès, ont des répercussions politiques, sociales et économiques qui concernent les citoyennes et citoyens. La question de l'accès aux nouvelles technologies de pointe se pose avec acuité dans beaucoup de régions.

Un autre enjeu est la question de la disponibilité des **ressources**, qui seraient devenues insuffisantes. Pour certains, cela menacerait la survie même du système québécois de santé et de bien-être. Le discours sur le manque de ressources et sur l'incapacité de l'État d'assurer un financement adéquat a contribué à légitimer la rationalisation budgétaire. Son impact a été exacerbé à la suite de l'adoption par les gouvernements de la politique budgétaire sur le déficit zéro. Les discussions récurrentes autour de l'engorgement des urgences et des listes d'attente pour recevoir des traitements ou pour des rendez-vous avec des médecins spécialistes, qui sont extrêmement médiatisées, résument très bien ces préoccupations autour de la crise des ressources financières. C'est ainsi que les débats entourant la crise des ressources budgétaires remettent en question le caractère public du système, tant sur le plan de sa gestion que de son financement, et le maintien de l'accessibilité des services.

La question des ressources implique aussi les **ressources humaines** qui sont au cœur du système de santé et de bien-être. L'accent mis sur la dimension financière a eu comme effet de favoriser une lecture prenant davantage en considération leur nombre, leur répartition et leurs coûts que leur rôle. Les diverses réformes ont apporté des transformations importantes dans l'organisation du travail, ce qui a eu des effets sur les ressources humaines. Ces diverses réformes ont été perçues plus souvent qu'autrement comme des ruptures plutôt que s'inscrivant en continuité avec les précédentes. Il en a résulté des difficultés d'adaptation, un essoufflement, sans compter l'augmentation du nombre de congés de maladie liés à l'épuisement professionnel. Ce contexte de changements importants a eu des retombées considérables sur les jeunes employées et employés qui se retrouvent confrontés à un manque d'encadrement et d'accompagnement et à une plus grande difficulté à assurer une continuité. Cette situation est particulièrement présente dans le secteur des services sociaux, mettant ainsi en lumière des lacunes sur le plan de la prestation des services. Soulignons ici que nous ne mettons nullement en cause la compétence des plus jeunes employées et employés. Nous ne faisons que déplorer un effet pervers de l'organisation actuelle du travail. Par ailleurs, le préjugé favorable aux prestations du secteur privé se traduit souvent par une dévalorisation des emplois dans le secteur public par rapport aux mêmes emplois dans le



secteur privé. Cette dévalorisation affecte directement les employées et les employés du réseau. Il en résulte la nécessité d'une approche des ressources humaines englobante et mobilisatrice, prenant en compte leur participation essentielle dans la définition des orientations, l'organisation et la prestation des services de santé et des services sociaux. Ajoutons aussi qu'il importe de garantir une continuité dans l'organisation des rapports de travail afin de redonner un sens aux prestations de services en lien avec les valeurs du système de santé et de bien-être.

Il faut souligner que les ressources humaines ne sont pas affectées uniquement par l'organisation des rapports mais aussi par la réglementation professionnelle. Le Conseil avait constaté dans des avis précédents (Conseil de la santé et du bien-être 2003b, 2002a) une rigidité découlant de l'organisation tayloriste du travail (division du travail en une chaîne d'activités, chacun de ces chaînons relevant d'un emploi spécifique) et de la réglementation professionnelle. Le Conseil avait recommandé une réglementation moins rigide qui favoriserait davantage un travail interdisciplinaire. L'adoption de la Loi modifiant le Code des professions ouvre la voie à une plus grande souplesse, notamment en ce qui a trait au partage des responsabilités. Il faut toutefois rester très vigilant quant à l'application de cette loi. Par ailleurs, le Conseil avait aussi recommandé une gestion plus souple des rapports de travail et, du coup, l'exploration de modèles novateurs d'organisation du travail (Conseil de la santé et du bien-être 2001b). Il avait proposé à cet égard un modèle décentralisé de négociation des conventions collectives.

Les discussions autour du **financement** du système de services ont donné lieu à l'émergence de différentes solutions. Une des solutions qui ont été appliquées depuis quelques années a été un réinvestissement important par le gouvernement dans le domaine des services de santé et des services sociaux. Cette solution soulève néanmoins des questions politiques et éthiques dans la mesure où ce réinvestissement est accompagné d'un gel des investissements, sinon de compressions, dans les autres domaines. Jusqu'à quel point les investissements dans les services de santé sont-ils plus favorables à la santé de la population que les investissements dans ces autres domaines d'intervention de l'État ?

Une autre solution serait l'imposition de tickets modérateurs qui, pour certains, aiderait au financement du système. Il s'agirait alors de mettre sur pied un système d'utilisateurs payeurs. Certains voient aussi dans la mise en place de tickets modérateurs une façon de responsabiliser davantage la population quant à l'utilisation des services de santé et des services sociaux. Ils font souvent référence à l'existence d'abus de la part des usagers, notamment en ce qui concerne les urgences. Ils prétendent que l'imposition de ces tickets aurait un effet dissuasif et entraînerait une diminution de la quantité de services dispensés et, par conséquent, une réduction des coûts qui y sont associés. Il convient de rappeler que des études réalisées par le Conseil de la santé et du bien-être (2002a, 2002b, 2001c) ont démontré que ces arguments n'étaient pas valables. L'imposition de ces tickets constituerait une brèche importante au principe de l'égalité d'accès en matière de santé et de bien-être. Rappelons que, dans notre système de services de santé et de services sociaux, à quelques rares exceptions près, seule la visite spontanée chez les

omnipraticiens, découlant de l'accès direct aux services de première ligne, peut être considérée comme une source potentielle d'utilisation abusive. Jusqu'à maintenant, il a été extrêmement difficile de prouver l'utilisation abusive des services médicaux et hospitaliers, et d'identifier les soi-disant fautifs. Il convient davantage de regarder les effets pervers de l'impact dissuasif des tickets modérateurs. Il y a fort à parier que l'effet dissuasif toucherait aussi les visites nécessaires en faisant reporter ces dernières à un stade ultérieur de la maladie lorsqu'elle se sera aggravée et nécessitera alors des traitements plus dispendieux. Elle irait même à l'encontre du travail d'éducation populaire en matière de prévention des maladies.

De plus, l'imposition de tickets modérateurs ne serait nullement avantageuse sur le plan du financement et même, au contraire, apporterait un accroissement des coûts. Il a été constaté que le financement privé des services de santé entraîne une hausse des dépenses *per capita*. Ainsi, la proportion du budget personnel de chaque Québécoise et Québécois consacrée aux services de santé augmenterait en raison des dépenses additionnelles pour ces services à financement privé (frais directs, primes d'assurance, etc.). Par ailleurs, diverses études, portant notamment sur les services de santé américains, montrent que le financement privé entraîne une augmentation des coûts de la gestion des services médicaux et hospitaliers (Conseil de la santé et du bien-être 2002a, 2002b). On y constate une hausse considérable des frais administratifs, liée entre autres à une augmentation du nombre de cadres. Il apparaît que l'administration privée des services de santé coûte de façon générale plus cher que l'administration publique.

L'autre solution, qui constitue un enjeu important en raison de l'attention qui lui est portée, est l'accroissement de la présence du **secteur privé** tant en ce qui concerne le financement que la gestion des services de santé et des services sociaux. Étant donné la présence partielle ou l'absence de l'État dans certains domaines de services, le recours au secteur privé pour dispenser des services est présenté comme une solution inévitable et même préférable pour certains. Il faut souligner que le rôle du privé en matière de santé ne couvre pas uniquement les prestations de services pour lesquelles les bénéficiaires doivent déboursier, il couvre également le recours à une assurance privée pour les médicaments, les services offerts par les cliniques médicales privées, les services à domicile, les résidences pour les personnes âgées en perte d'autonomie, le réseau de garderies, etc. Il faut aussi prendre en considération le rôle joué par d'autres acteurs privés sans but lucratif qui offrent aussi des services dont l'importance est loin d'être négligeable : les groupes communautaires, les entreprises d'économie sociale, les regroupements de citoyens autour de maladies spécifiques, certaines fondations, etc. Ces services émergent aussi devant l'absence des pouvoirs publics pour répondre à des besoins perçus comme importants par plusieurs citoyens. Pensons ici au développement des coopératives liées au maintien à domicile.

Bien qu'elle comporte plusieurs dimensions, la question de la **privatisation des services** de santé et des services sociaux est très souvent ramenée à une marchandisation des services en leur attribuant des coûts et des frais d'utilisation. Cette équation soulève plusieurs questions importantes qui n'ont pas été débattues en profondeur pour l'instant :

Pourquoi devrait-on orienter davantage le système vers une logique marchande ? Est-ce véritablement la solution la plus appropriée pour résoudre les problèmes de financement, de gestion et d'accessibilité ? Le recours aux assurances privées remet-il en cause les valeurs d'équité et de solidarité privilégiées par le système de santé et de bien-être québécois ? Est-ce que cette solution favorisera certains intérêts particuliers ou l'intérêt général ? Si l'on permet à une partie de la population de payer pour avoir accès à certains services, est-ce que cela apportera des solutions efficaces ou plutôt l'institutionnalisation d'une médecine à deux vitesses ? Que fera-t-on de ceux et celles qui ne pourront se payer ces services ? D'ailleurs, quel est le pourcentage de la population québécoise qui pourra se payer des services de santé privés ?

Il existe aussi un autre niveau de questions qui renvoient aux fondements du système. Les partisans de la privatisation suggèrent que les services de santé et les services sociaux soient considérés comme des biens de consommation, même si on leur reconnaît un statut particulier. De plus, ils postulent que la **logique marchande** occupe tout l'espace qui n'est pas occupé par l'État. Ce portrait laisse plutôt perplexe. En effet, est-ce que l'ensemble des rapports sociaux qui constituent le tissu de la société québécoise obéit à une logique marchande ? Est-ce que les usagers envisagent véritablement les services de santé et les services sociaux sous l'angle de la consommation ? D'ailleurs, quels sont les fondements de cette logique marchande que l'on pose comme étant universelle ? Il semble donc qu'il y ait d'autres principes que l'universalité et l'accessibilité qui soient remises en question par les partisans de la privatisation.

Cependant, ont aussi émergé au cours des dernières années des demandes de la part de certains groupes de citoyens qui veulent une plus grande **surveillance** du secteur privé en matière de services de santé et de services sociaux. Cela est clairement apparu dans le secteur de l'hébergement des personnes âgées. Ces demandes sont souvent liées à l'existence d'abus ou au manque de formation des intervenants. Mentionnons ici que ces demandes en faveur d'une plus grande surveillance de l'État font aussi référence au secteur public. Elles rejettent l'idée du laisser-faire en matière de santé et de bien-être et impliquent l'imposition de normes nationales et de mécanismes de contrôle. Elles appellent ainsi à une autre conception de la liberté en réaffirmant l'importance du respect de la dignité des personnes.

Un autre enjeu est celui de l'accroissement de la **transparence** du système de services. Cette demande de transparence est principalement invoquée en raison des inquiétudes de la population<sup>13</sup>. Le discours sur la crise du système et le manque d'argent contribuent à créer un sentiment de panique et d'impuissance chez beaucoup de citoyennes et citoyens. Ces derniers constatent une complexification du système en raison notamment des

---

13. Plusieurs sondages montrent que la population ayant utilisé les services de santé est généralement satisfaite du système de services de santé et de services sociaux. Bien qu'il faille toujours interpréter les résultats des sondages avec précaution, il n'y aurait pas de perte de confiance généralisée comme le laisse souvent sous-entendre le discours véhiculé par les médias. Cela ne signifie pas pour autant que les gens sont complètement satisfaits. Il y a surtout lieu de garder une distance critique avec le discours médiatique qui a souvent tendance à verser dans le sensationnalisme en racontant des « cas vécus ».

messages souvent contradictoires diffusés dans les médias et par les professionnels du réseau sur l'état de santé, sur la qualité des services, sur l'avenir du système, etc. On fait référence à la publication de rapports, aux recommandations de différentes commissions, sans compter l'information sur les innovations en matière de traitements et de médicaments. Il y aurait non pas un manque d'information, mais plutôt une absence d'information juste, accessible et adéquate qui permettrait aux citoyens de s'y retrouver. Ce constat a été souvent mentionné dans plusieurs mémoires qui ont été soumis lors de la commission parlementaire sur le projet de loi 38. Par ailleurs, il semble aussi que les réformes successives du système de services de santé et de services sociaux tendent à susciter une démobilisation de la part des employés du secteur. L'absence d'information sur les orientations données au système jouerait un rôle significatif à cet égard.

Un autre enjeu important découle de **l'émergence** de services parallèles au système des services de santé et des services sociaux avec le développement des médecines alternatives. En fait, cet enjeu est lié à des enjeux discutés précédemment, tout comme il va bien au-delà du système de santé et de bien-être. Le développement des médecines alternatives a provoqué non seulement l'émergence de nouveaux services de santé, mais aussi une remise en question du pouvoir médical et, de façon plus générale, une nouvelle définition du rapport au corps.

Le développement des médecines alternatives a mis en lumière trois enjeux importants. Premièrement, il y a une remise en question de la pharmacologie. Certains s'interrogent sur l'efficacité réelle des médicaments et des traitements prescrits au sein du système. En d'autres termes, est-ce que la prescription de médicaments constitue toujours le moyen le plus efficace et sûr pour soigner ? Pour les partisans des médecines alternatives, la réponse à cette question est négative, notamment en raison des effets secondaires et des coûts que cela entraîne<sup>14</sup>. Ces questionnements laissent voir la nécessité de rendre plus transparente et accessible la question des technologies liées aux médicaments.

Deuxièmement, le développement des médecines alternatives implique une plus grande participation du privé dans le financement et la gestion des services de santé et des services sociaux. Ces services sont dispensés moyennant une rémunération qui n'est pas couverte par l'assurance maladie. La question du financement des médecines alternatives soulève la question de l'équité et de l'accessibilité. Est-ce que cela va déboucher sur leur intégration éventuelle au système public, comme dans le cas des sages-femmes ? Jusqu'à maintenant, le gouvernement fédéral et le gouvernement du Québec ont été plutôt lents à prendre position face à la reconnaissance des médecines alternatives et à la consommation de produits de santé naturels. Le gouvernement fédéral s'est surtout

---

14. Il faut toutefois mentionner que le recours aux médecines alternatives n'est pas à l'abri de problèmes de mésusage. Étant donné que l'existence d'effets secondaires possibles, notamment s'ils sont pris de façon complémentaire aux médicaments traditionnels, n'est pas toujours signalée, il peut en résulter des problèmes d'intoxication et de surconsommation. Voir à ce sujet Johanne COLLIN, Hubert DOUCET, Denis LAFORTUNE, *et al.*, *Le médicament comme objet social et culturel : Recensions des écrits et propositions sur les perspectives et les objets de travail à prioritaire*, Rapport publié par le Conseil de la santé et du bien-être, 2004, p. 60-63.

orienté vers la question des produits de santé naturels. Il a adopté à cet égard une loi, qui est en vigueur depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2004, visant à réglementer la production, la distribution et la consommation des produits de santé naturels, obligeant les producteurs et les distributeurs à adopter un fonctionnement semblable à celui auquel est contrainte l'industrie pharmaceutique. Cette loi s'inscrit dans une perspective de santé publique qui vise à prévenir tout risque en matière d'intoxication et d'interactions médicamenteuses néfastes. Quant au gouvernement du Québec, il semble accuser un certain retard par rapport au gouvernement fédéral et à certaines provinces. Outre l'absence d'une volonté politique réelle de la part du gouvernement de mieux encadrer les pratiques alternatives (thérapies et médicaments), les acteurs du secteur médical traditionnel demeurent encore fortement réticents devant une reconnaissance intégrée des médecines alternatives. Cette reconnaissance semble se limiter pour l'instant à une certaine « institutionnalisation » de certaines pratiques en complémentarité du secteur médical traditionnel, ce qui est loin de constituer une réponse adéquate aux questions et enjeux soulevés par les médecines alternatives (Collin, Doucet, *et al.*, 2004, p. 63).

Finalement, il ne faut pas oublier que le développement des médecines alternatives a été aussi justifié pour contrer ce qui était perçu comme un processus d'assujettissement injustifié des personnes malades. On a critiqué le fait que l'on ne privilégiait que la dimension biologique en laissant de côté les dimensions sociale, psychologique et spirituelle. La personne est ainsi réduite à n'être considérée que comme un corps dysfonctionnel qui doit s'en remettre entièrement aux mains d'une expertise médicale pour pouvoir guérir. Dans ce contexte, le savoir des individus et leur autonomie se retrouvent à la marge alors qu'ils doivent être des éléments centraux de toute guérison. (Foucault 1976, Martin 1994). Ce développement n'implique pas seulement l'apparition de nouvelles pratiques thérapeutiques et de nouveaux médicaments. Il répond à des facteurs socioculturels qui font appel à d'autres représentations de la santé, de la maladie, des médicaments et des relations entre le patient et le soignant.

Plusieurs de ces enjeux ont été mentionnés lors de la consultation sur les enjeux éthiques collectifs organisée par le Conseil de la santé et du bien-être au printemps 2004<sup>15</sup>. En effet, plusieurs des réponses soumises par les participants à cette enquête ont fait référence à la question des ressources et du financement, à celle de l'accessibilité, de l'équité et de l'universalité des services, à celle de la privatisation et à celle du développement technologique. Les participants ont aussi indiqué un certain nombre d'enjeux éthiques soulevés par la recherche biomédicale. Un grand nombre de participants ont mentionné leurs inquiétudes face aux conséquences de la recherche en matière de génétique et notamment les dérives possibles telles que : les manipulations génétiques, l'utilisation des cellules souches, la gestion des banques de données biologiques et de tissus, la propriété du génome humain et la commercialisation

---

15. Nous ne présentons ici que certains résultats préliminaires de cette enquête. Une analyse plus approfondie des réponses soumises par les participants sera publiée par le Conseil de la santé et du bien-être dans un document intitulé *Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois de santé et de bien-être* (2004h).

éventuelle du vivant et des biotechnologies. L'impact de « l'industrie pharmaceutique », l'impact et le coût des pratiques médicales, notamment celles qui sont liées au début et à la fin de la vie, ainsi que la protection des sujets de recherche et l'évaluation éthique de la recherche constituent d'autres enjeux éthiques touchant à la recherche biomédicale qui ont été relevés par les participants.

Un autre sujet qui a retenu l'attention de plusieurs personnes se rapporte à la protection des droits individuels des citoyennes et citoyens au sein du système de santé et de bien-être. Il est notamment question du respect de la confidentialité et de la vie privée, principalement en lien avec l'accès au dossier médical, et l'informatisation des données avec la création de banques d'information et de réseaux. Il est aussi question de l'information, que ce soit par rapport à l'obtention d'un véritable consentement éclairé relativement aux traitements, à la participation aux projets de recherche, ou à la diffusion de renseignements sur les divers droits en matière de santé et de bien-être. Un certain nombre de participants ont aussi mentionné que la protection des droits individuels soulève la question du respect de la différence et de la dignité des personnes, notamment des personnes vulnérables. La question du respect de la dignité des personnes face à la mort a été à cet égard abordée à plusieurs reprises.

## **2.2 Enjeux liés à la participation citoyenne au sein du système de santé et de bien-être**

Les citoyennes et citoyens participent de façon diversifiée au fonctionnement du système. Ils sont impliqués, par exemple, dans la gestion du système lorsqu'ils siègent aux conseils d'administration des agences et des établissements. Ils participent aussi à la réflexion et à l'élaboration d'orientations par leur présence au sein des organismes conseils. Les groupes communautaires et les ressources intermédiaires font aussi preuve d'un engagement civique et d'une volonté de défendre l'intérêt commun. Pensons ici aux acteurs qui interviennent dans différents milieux tels que : les maisons d'accueil pour les jeunes, les centres d'hébergement, les familles d'accueil, les coopératives, les entreprises d'économie sociale en aide domestique<sup>16</sup>. Sur un plan plus spécifique, mais néanmoins important, les citoyens participent au système dans le cadre de projets de recherche conduits à l'intérieur des divers établissements et par leur présence dans les comités d'éthique à la recherche. Toutefois, au cours des dernières années, des changements survenus au sein du système de santé et de bien-être, notamment sur le plan des réformes

---

16. Au cours de la dernière décennie, l'implication des groupes communautaires et des ressources intermédiaires est devenue de plus en plus significative à la fois au sein du système de santé et de bien-être et en marge de celui-ci. Alors que, dans le cas de certains services, ils prennent le relais du gouvernement, certains d'entre eux participent aussi pour répondre à des besoins émergents en matière de santé et de bien-être. Même si certains services offerts par des groupes peuvent être rémunérés, cela ne constitue nullement un facteur permettant d'expliquer l'implication des groupes communautaires et des ressources intermédiaires. Il faut surtout référer à leur engagement civique et à leur volonté de défendre l'intérêt commun.

administratives et institutionnelles, laissent entrevoir une certaine transformation des bases de la participation citoyenne.

Dans le contexte politique contemporain, il apparaît nécessaire de consolider et d'accroître la participation citoyenne. Certains des enjeux discutés précédemment indiquent que l'on doit favoriser davantage l'engagement des citoyens tant dans la prise de décision concernant les orientations générales et les politiques du système que dans la gestion des différents établissements du système. Une présence accrue des citoyens permettrait d'augmenter la transparence et la réactivité du système et de démocratiser davantage les débats publics en matière de services de santé et de services sociaux. Elle aiderait à combattre un sentiment d'impuissance et même d'aliénation qui est souvent exprimé dans les débats de la part de groupes de citoyens. Elle pourrait permettre justement une plus grande appropriation du système et, du même coup, une façon de lutter contre la démobilisation des citoyennes et citoyens devant la complexité des enjeux en matière de santé et de bien-être. La participation accrue des citoyennes et des citoyens aiderait à augmenter leur connaissance du système de santé et à faciliter la diffusion de l'information parmi la population. Elle aiderait à accroître la validité de certains principes qui sont devenus particulièrement importants dans le domaine de la santé, notamment celui de la liberté de choix et celui du consentement libre et éclairé avant de recevoir un traitement.

Par ailleurs, l'implication civique est présentée par plusieurs auteurs comme un préalable favorisant une plus grande responsabilisation des citoyennes et citoyens (Kymlicka et Norman 1995, Steward 1995, Strydom 1999, Delanty 2000). Elle pourrait apporter une réponse aux critiques dénonçant l'irresponsabilité présumée des citoyennes et des citoyens relativement à leur santé et au système. Leur participation faciliterait une plus grande conscientisation de leurs droits, de leurs devoirs et de leur appartenance à une communauté civique<sup>17</sup>. Elle aiderait à maintenir et même à rétablir l'équilibre très fragile entre le respect de l'intérêt général, le souci de l'autre et la défense des intérêts particuliers. Cet équilibre doit être maintenu pour assurer l'existence d'une vie démocratique dynamique et émancipatrice (Bauman 1993). Des citoyennes et citoyens davantage informés et impliqués dans la gestion du système aideraient aussi à renforcer la

---

17. L'importance de la responsabilisation des citoyennes et citoyens face à leurs droits et à leurs devoirs doit être comprise ici par rapport à leur appartenance à une communauté politique et civique. Contrairement à un discours politique qui a insisté au cours des dernières décennies sur l'importance de rappeler l'existence des devoirs et des responsabilités individuelles, il importe de mettre en évidence leur dimension collective. Sans vouloir nier le rôle des individus, l'exercice des devoirs et des responsabilités fait aussi appel aux autorités politiques qui doivent faciliter la conjugaison de cet exercice avec la défense de l'intérêt commun. Il ne s'agit nullement pour nous de renvoyer cet exercice aux individus et ainsi de tenter de renvoyer des questions d'ordre public à la sphère privée. Cette tentation est évidente lorsque nous regardons, par exemple, les débats autour du financement. Par ailleurs, ce rôle des autorités publiques auquel nous faisons référence doit davantage impliquer la tenue des débats publics et démocratiques au sein desquels les citoyennes et citoyens seraient invités à participer, et donc de création de lieux de participation, que l'instauration de mesures punitives ou obligatoires qui visent à imposer l'exercice des responsabilités individuelles.

pertinence de la notion d'imputabilité des élus. Les citoyennes et citoyens seraient plus outillés pour participer aux débats et pour analyser les enjeux présentés par les hommes et les femmes politiques.

L'importance de soutenir la participation citoyenne au sein du réseau est aussi liée à la reconnaissance du rôle de la société civile québécoise. Cette dernière est perçue comme devant être davantage importante. La reconnaissance de la société civile et de sa vitalité par le gouvernement soulève des questions plus particulières et, en premier lieu, celle de la reconnaissance des savoirs locaux ou particuliers des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être<sup>18</sup>. Ce savoir fait appel à leurs connaissances de leur santé, à la représentation de leurs corps ainsi qu'à leurs expériences au sein du système de santé et de bien-être. Il fait aussi référence à leurs connaissances du contexte local, qui s'avèrent essentielles dans la mise en place des différentes réformes gouvernementales. Il apparaît alors nécessaire de trouver un équilibre entre ces savoirs particuliers et le savoir expert des professionnels et des gestionnaires du système des services de santé et des services sociaux.

Deuxièmement, se pose la question du pluralisme de la société civile québécoise : Quels aménagements permettraient de mieux le reconnaître et le prendre en compte ? Même si l'ensemble des acteurs de la vie politique québécoise s'accorde pour reconnaître l'importance de donner une voix à la société civile, il apparaît toutefois des divergences importantes. Pour certains, il faut que la société civile s'exprime par l'entremise de citoyens neutres et dénués de toute appartenance et de toute différence, que ce soit en fonction de leur genre, de leur âge, de leur milieu, de leur statut socio-économique, de leur origine culturelle, de leur orientation sexuelle, etc. Ces différents facteurs sont présentés comme des entraves qui empêcheraient les citoyennes et citoyens de réfléchir et de débattre en prenant en considération l'intérêt commun. Au contraire, pour d'autres, ces appartenances ne réfèrent pas seulement à des intérêts particuliers. Elles sont parties prenantes des identités collectives exprimées et revendiquées par les citoyennes et citoyens. Leur reconnaissance constitue une condition *sine qua non* de la démocratisation de la vie politique québécoise. Vouloir les nier ou les rejeter implique plutôt de restreindre la participation publique et, du même coup, un refus de reconnaître la diversité politique et identitaire caractérisant la société civile québécoise. Cet appel à des citoyens neutres ou « ordinaires » laisse souvent entrevoir la volonté d'exclure certains groupes et de limiter l'opposition potentielle pouvant émaner de cette dernière. L'enjeu n'est pas d'ignorer le pluralisme de la société civile, mais plutôt de développer des mécanismes de participation qui lui permettent de s'exprimer et de renforcer le sentiment d'appartenance à une collectivité.

Enfin, il y a la question du maintien et du développement de forums de population au sein du système pour permettre aux citoyennes et citoyens de s'exprimer et débattre. Rappelons que ces forums sont l'occasion de créer un espace de parole réflexif tout en

---

18. Voir à ce sujet le document du Conseil de la santé et du bien-être intitulé *Les savoirs locaux : un outil pour comprendre le système de santé et de bien-être* (2004g).



favorisant la redéfinition de l’imaginaire collectif des Québécoises et Québécois en matière de santé et de bien-être. Ces forums constituent un lieu permettant de débattre des valeurs fondamentales et de favoriser le développement d’une compréhension commune. Il faut souligner qu’ils ne doivent pas seulement exister dans le domaine de la santé et du bien-être. Il importe de favoriser la participation des citoyennes et des citoyens dans d’autres secteurs tels que l’éducation, la situation des femmes, l’économie sociale, le développement régional. En plus de favoriser la démocratisation de la société québécoise, ces divers forums permettent aux citoyennes et citoyens de mettre en perspective leur participation au sein du système de santé et de bien-être. Cette réflexion constitue un préalable à une plus grande appropriation du système.

### **2.3 Enjeux plus globaux liés à la redéfinition du modèle de citoyenneté québécoise**

La discussion des enjeux précédents a montré que leurs répercussions vont bien au-delà du système de santé et de bien-être. Ils sont aussi liés à une transformation significative de la citoyenneté québécoise qui s’est amorcée au cours des trente dernières années. Dans cette section, nous nous penchons sur des enjeux qui sont liés à cette transformation<sup>19</sup>. Dans un premier temps, nous présentons les spécificités de ce que nous appelons « le modèle de citoyenneté québécoise ». Nous étudions plus spécifiquement les implications des droits sociaux et économiques qui ont été déterminants dans le développement du système de santé et de bien-être québécois. Dans un second temps, nous abordons des enjeux importants qui remettent en question le modèle de citoyenneté québécoise et qui impliquent de trouver un nouvel équilibre entre les valeurs fondamentales qui la constituent. Il importe de se rappeler que la citoyenneté repose sur l’appartenance à une communauté civique et politique constituée de concitoyennes et de concitoyens, partageant un certain nombre de valeurs, et sur la reconnaissance de diverses formes de participation à la vie démocratique de cette communauté.

---

19. L’une des caractéristiques fondamentales du modèle de citoyenneté qui s’est imposé au Québec ainsi que dans les autres pays occidentaux a été la reconnaissance de droits sociaux et économiques additionnels. Bien qu’il existe des différences significatives entre les États occidentaux en matière de politiques sociales, il n’en demeure pas moins que l’adoption de politiques keynésiennes par l’ensemble de ces derniers à la suite de la Seconde Guerre mondiale a favorisé une convergence en légitimant la consolidation de l’État-providence (Esping-Anderson 1990; Pierson 1991). Cette convergence a été aussi renforcée par l’imposition du modèle de citoyenneté démocratique-libéral Westphalien à tous les pays occidentaux, qui postule une adéquation entre les frontières de l’État national et les frontières de la communauté politique constituée par l’ensemble des citoyens grâce à l’existence d’un sentiment d’appartenance et de loyauté envers cette communauté. En d’autres termes, ce modèle a reposé sur l’utilisation du principe de la nationalité comme préalable à l’octroi et à l’exercice de la citoyenneté. Il faut toutefois souligner que ce modèle a été conjugué à différentes formes d’appartenance et de pratiques sociales et politiques par lesquelles les droits de citoyenneté sont revendiqués et exercés, expliquant ainsi les différences entre les pays ainsi que sa redéfinition au fil du temps. Nous n’avons qu’à regarder à cet égard les différences entre les provinces canadiennes pour constater ces divergences entre les politiques de citoyenneté (Mouffe 1992; Yuval-Davis 1999; Sassen 2003; Purcell 2003).

### 2.3.1 Mise en place du modèle de citoyenneté québécoise d'après-guerre : consolidation de l'État-providence et extension des droits sociaux

À partir de la Seconde Guerre mondiale, et surtout à la suite de ce qui a été appelé la Révolution tranquille, le gouvernement du Québec a mis en place un modèle de citoyenneté progressiste qui se situait dans la lignée des modèles adoptés par les principaux pays industrialisés. Un des éléments déterminants a été la consolidation de l'État-providence<sup>20</sup>. Ces changements politiques ont participé à la redéfinition des contours de la communauté politique et civique québécoise qui a commencé à être de plus en plus définie en fonction des frontières du Québec et non plus sur la base d'une appartenance culturelle, linguistique et religieuse au Canada français. Ils ont impliqué une extension et une consolidation des trois grandes catégories de droits qui sont à la base de la citoyenneté québécoise : les droits civils, les droits politiques et les droits sociaux et économiques (Jenson 1991; Dietz 1992; Marshall 1992[1952]). Pensons ici à la reconnaissance du droit de syndicalisation, aux changements touchant les droits des femmes, ou aux luttes menées par la Ligue des droits et libertés concernant les droits des détenus ou ceux des peuples autochtones. Ces différents changements ont contribué à démocratiser la société québécoise et en faire une société davantage égalitaire et juste<sup>21</sup>. Ils ont mis en lumière de nouvelles formes d'appartenance à la communauté civique et politique québécoise, ainsi que différentes façons d'exercer sa citoyenneté, reflétant ainsi le pluralisme identitaire qui s'est affirmé au cours des dernières décennies. Ils représentent différentes avenues par lesquelles les citoyennes et les citoyens adhèrent à des valeurs collectives et participent à la vie démocratique au Québec et, par conséquent, se reconnaissent comme des concitoyennes et concitoyens (Tully 1995; Gagnon et Iacovino 2003; Karmis 2004).

---

20. Les interventions de l'État québécois se sont développées sur la base de plusieurs changements : les transformations de l'économie québécoise, la participation accrue des femmes au marché du travail, l'incapacité des communautés religieuses à répondre adéquatement aux besoins en matière d'éducation et de protection sociale, le développement de mesures socio-sanitaires, les changements de la structure familiale, les changements démographiques, la prédominance du discours social-démocrate axé sur l'égalisation des conditions socio-économiques et la redistribution équitable de la richesse collective, etc. Bref, il faut garder à l'esprit que le développement de l'État-providence ne peut pas être expliqué par un seul facteur. Il résulte en fait de débats et de luttes menées par plusieurs acteurs.

21. L'une des conséquences majeures des politiques de citoyenneté est l'instauration d'une division entre la sphère publique et la sphère privée. Elles contribuent à délimiter le champ des interventions du gouvernement. Nous n'avons qu'à penser à des enjeux qui sont devenus des enjeux politiques et qui ont amené le développement d'interventions étatiques comme les accidents de travail ou la violence conjugale. Il est à souligner que la division entre la sphère publique et la sphère privée ne se ramène pas à l'opposition État/marché. Elle ne se réduit pas non plus à la question de la taille de l'État. Reconnaître le caractère public ou privé d'une question ou d'un enjeu a aussi des incidences sur les rapports sociaux qui structurent une société dans la mesure où cela se traduit par la transformation de l'agenda politique du gouvernement et par la reconnaissance des revendications portées par des groupes sociaux particuliers. De la même façon, la redéfinition de ce qui relève de l'ordre du privé par le gouvernement peut aussi comporter une dégradation des conditions de vie pour des groupes. Pensons aux revendications de certains groupes de femmes concernant les effets pervers du virage ambulatoire, qui s'est traduit par un accroissement de leur tâche domestique, et qui demandent à cet égard l'application de mesures qui rendraient le marché du travail plus flexible.

Toutefois, pour bien clarifier les débats, il faut souligner que les différents droits n'ont pas les mêmes implications légales et politiques, notamment en ce qui concerne le rôle de l'État. Contrairement aux droits civils et politiques, les droits sociaux et économiques ont fondamentalement une dimension collective. En effet, les droits civils et politiques impliquent la reconnaissance d'une sphère d'autonomie et de liberté aux individus en vertu de la valeur accordée à la nature humaine et à la capacité de l'humain de réfléchir et d'exercer un jugement moral (distinction entre le bien et le mal, distinction entre l'intérêt particulier et l'intérêt général ou le bien commun). Les droits sociaux et économiques impliquent aussi qu'ils sont exercés par des individus, mais des individus « situés » socialement, c'est-à-dire qu'ils se retrouvent dans un contexte social, économique et politique particulier. Ces droits font référence à un type de développement économique et social caractérisant une société. Leur mise en application est liée à des interventions des autorités politiques sur les conditions socio-économiques. La reconnaissance des droits sociaux et économiques, incluant le droit à la santé, soulève des débats importants qui n'ont pas été résolus, ce qui ne signifie pas pour autant qu'ils doivent être rejetés (Young 1990; Norman et Kimlicka 1995; Parekh 2000; Redden 2002) En effet, la légitimité de ces droits provient-elle de la reconnaissance d'un certain nombre de besoins collectifs<sup>22</sup> jugés essentiels au respect de la dignité de tous les citoyens et citoyennes ? Ou bien est-elle issue de la nécessité d'assurer une redistribution équitable des ressources compte tenu de l'importance accordée à l'égalité et à la justice sociale ? Ces droits favorisent-ils une plus grande participation des citoyennes et citoyens ou au contraire une participation passive qui ouvre la voie à une certaine déresponsabilisation ?

### 2.3.2 Les nouveaux enjeux pour le modèle de citoyenneté québécoise

Au cours des dernières décennies, des débats importants ont surgi et ont contribué à remettre en question certains fondements de la citoyenneté québécoise. Ces questionnements et ces débats ont des répercussions sur le système de santé et de bien-être. L'une des questions qui ont amené plusieurs discussions a été les diverses réformes apportées aux politiques sociales depuis les années 80. Ces réformes ont redéfini la portée des droits de citoyenneté et ont notamment signifié une remise en question du principe de l'universalité. C'est ainsi que les divers gouvernements ont introduit des réformes touchant aux droits sociaux et économiques et entraînant l'imposition de mesures et conditions spécifiques (*workfare*). Ces mesures se sont traduites par une diminution du nombre de citoyennes et de citoyens pouvant revendiquer et exercer ces droits. Il faut aussi souligner la disparition de divers programmes et mesures gouvernementaux, dont le relais a été quelquefois repris par les groupes communautaires. Il en est résulté, par

---

22. Il faut préciser que la notion de besoins qui est discutée en rapport avec les droits sociaux et économiques ne réfère pas à la notion de besoins individuels associés, par exemple, à un état de santé normal ou acceptable et qui ouvre la voie à l'imposition de modèles normatifs. Elle renvoie plutôt à la reconnaissance de conditions socio-économiques qui doivent être satisfaites pour que les individus et groupes puissent préserver leur dignité humaine et participer pleinement au sein de la société. Elle renvoie à un questionnement sur la forme de société que la majorité des citoyens souhaitent voir se dessiner.

exemple, un appauvrissement d'un grand nombre de personnes touchant des prestations de sécurité du revenu et, plus globalement, l'émergence de nouvelles formes d'exclusion dénoncées par plusieurs groupes de la société civile<sup>23</sup>.

Ces réformes et les débats subséquents ont mis en lumière différents enjeux spécifiques qui sont toujours discutés. Premièrement, elles ont soulevé la question de la légitimité de l'État-providence et, plus largement, celle de l'application de mesures de protection sociale. Malgré certains discours politiques, les soi-disant abus qui seraient commis dans les divers domaines sont minimes, indiquant alors que les mesures de l'État-providence répondaient à de véritables besoins sociaux et économiques. Si ce n'est pas l'État qui assume ces besoins, à qui alors doit incomber cette responsabilité ? Le relais qui a été assuré dans certains cas par les familles et, surtout, par les femmes, ou par les groupes communautaires ne s'est pas révélé jusqu'à maintenant parfaitement adéquat, d'autant plus que le financement continue d'être un casse-tête. L'accroissement du nombre de soupes populaires et ce, dans les diverses régions du Québec, nous incite à poursuivre une réflexion à ce sujet.

De plus, ces divers changements dans le domaine de la protection sociale, y compris celui de la santé et du bien-être, laissent entrevoir un nouveau partage des responsabilités entre les acteurs qui n'a pas été débattu en profondeur. Au-delà de cette redéfinition des responsabilités en matière de protection sociale, il y a le choix des valeurs que l'on souhaite continuer à promouvoir. La liberté et l'autonomie individuelle ne sont pas seules en cause. Ces réformes soulèvent aussi la question du respect de la dignité humaine, de la justice sociale et de la solidarité. Plus fondamentalement, elles viennent nous confronter sur notre volonté collective de continuer à instaurer une société démocratique, égalitaire et juste.

Ces valeurs sont aussi soulevées relativement à un autre enjeu que nous avons évoqué précédemment, à savoir la reconnaissance du pluralisme identitaire caractérisant la société québécoise. Résultant des luttes contre diverses formes d'exclusion et de discrimination, il a favorisé une diversification des mesures par lesquelles les citoyennes et citoyens peuvent exercer leurs droits et participer à la vie de la société québécoise. Ces

---

23. Ces réformes ont été légitimées par le discours politique prédominant dans plusieurs sociétés occidentales qui a insisté sur la crise des finances publiques, d'une part, et, d'autre part, sur la dépendance et la déresponsabilisation qui résulteraient des interventions de l'État-providence. Ces dernières seraient un frein à l'autonomie individuelle et seraient la source d'abus de la part de personnes bénéficiant des mesures de protection sociale. Ce discours s'est appuyé sur un courant philosophique conservateur qui critiquait, entre autres choses, la participation passive des citoyens face à l'État-providence et qui insistait sur l'importance de remettre à l'avant-plan leurs devoirs individuels. Dans cette optique, les prestations versées par l'État-providence étaient justifiées par un discours privilégiant avant toute chose les droits des citoyens et qui reléguait à l'arrière-plan leurs responsabilités face à leurs concitoyens et leurs communautés. Il faut toutefois souligner que le fait de remettre le sort de chaque individu entre ses mains et celui d'instaurer des mesures restrictives ne conduisait pas nécessairement à une plus grande responsabilité envers le sort des autres et une plus grande conscientisation d'appartenir à une communauté (King 1987; Isin et Wood 1999).

changements ont conduit le gouvernement du Québec à instaurer des mesures de reconnaissance des différences qui vont au-delà de la question linguistique, comme le laissent entrevoir les discussions autour de l'instauration d'un projet interculturel (Taylor 1994, 1995; Bissoondath 2002; McAndrew 2003; Karmis 2003). Ils ont mis en lumière la nécessité de chercher des arrangements politiques qui pourraient reconnaître adéquatement le caractère plurinational et multiethnique de la société québécoise.

Cette tâche est très complexe et très délicate. Il ne s'agit pas ici de traduire obligatoirement la reconnaissance de ces différences en termes de droits spécifiques. Il ne faut pas oublier que la reconnaissance des différences peut ouvrir la voie à une ghettoïsation de la société québécoise si la défense des intérêts de groupes ou de communautés culturelles particulières devient l'ultime but recherché sans que l'on prenne en considération les conséquences qui peuvent en découler pour d'autres groupes de citoyennes et citoyens. Dans ce contexte, la mise sur pied de projets politiques collectifs partagés par ces derniers et, surtout, leur légitimation est une tâche périlleuse, sinon impossible. La reconnaissance des différences implique la rencontre vers l'autre et l'acceptation des échanges et des changements qui en résultent, notamment sur le plan social et sur le plan culturel. Il nous apparaît alors nécessaire de réfléchir et de débattre avant tout des fondements de la communauté civique québécoise et de la signification des valeurs qui sont privilégiées et qui doivent être partagées par les concitoyennes et concitoyens. Comment concilier l'équité et les luttes contre les discriminations avec l'affirmation de politiques et de principes s'appliquant à l'ensemble de la société québécoise ? Comment arriver à des compromis entre les différentes formes d'appartenance à cette dernière ? Les valeurs comme la liberté et l'égalité doivent-elles être appliquées sur une base individuelle ou conduire à prendre en considération certaines dimensions collectives partagées par des communautés culturelles ? En d'autres termes, qu'est-ce que cela représente aujourd'hui de se définir comme Québécoise ou Québécois et de participer démocratiquement à la vie politique ?

Un dernier enjeu majeur que nous avons abordé en discutant de l'État-providence est la remise en question du rôle de l'État, qui s'est faite principalement sous deux angles. D'une part, il est apparu une opposition entre différents discours politiques sur le rôle de l'État, à savoir un discours prônant une diminution de la taille de l'État pour laisser place aux mécanismes de régulation du marché et un autre discours caractérisant le modèle québécois et légitimant les interventions de l'État pour assurer la gestion des biens communs et la redistribution de la richesse collective. D'autre part, le rôle de l'État est remis en question en raison des contraintes qui seraient imposées par la mondialisation et qui l'obligeraient à revoir ses politiques (Held et McGrew 2002; Giddens 2003; Beck 2003). La souveraineté des États et, plus précisément, leur capacité à élaborer des politiques nationales en fonction des intérêts de la majorité des citoyens serait prise à partie. La prédominance du discours axé sur la compétitivité mondiale et sur la libéralisation des échanges commerciaux amène une autre interprétation des politiques sociales, y inclus les politiques de santé, comme nous avons pu le constater lors des débats entourant la libéralisation des services à l'occasion des discussions sur le Cycle du

millénaire chapeautés par l'Organisation mondiale du commerce. Ces dernières peuvent être perçues comme des mesures protectionnistes qui iraient à l'encontre de la libéralisation des échanges commerciaux, sans compter qu'elles servent à réglementer des services qui pourraient être perçus comme pouvant être offerts par le marché. Par ailleurs, les changements introduits par la mondialisation, comme les accords internationaux de libre-échange, mettent de l'avant un autre changement important, soit la mise en place de nouvelles formes de gouvernance non démocratiques. Ils viennent remettre en question les frontières de la démocratie québécoise et, surtout, la légitimité des choix collectifs des Québécoises et Québécois.



## CONCLUSION

Ce document a proposé une lecture des valeurs fondamentales structurant le système de santé et de bien-être. Les récents débats concernant la santé et le bien-être laissent entrevoir que leur signification et leur pertinence sont de plus en plus remises en question, y compris la préséance donnée à certaines d'entre elles. Loin de statuer sur un choix définitif des valeurs qui devraient être défendues ou redéfinies, cette proposition suggère de lancer une réflexion démocratique plus globale qui impliquerait de discuter les valeurs en lien avec les transformations actuelles du modèle de citoyenneté québécoise. Ce choix s'explique par le fait que les valeurs en matière de santé et de bien-être s'enracinent dans une communauté civique et politique qui leur donne un sens et une pertinence sociale et politique. C'est à travers les discours véhiculés par les citoyennes et citoyens, l'exercice de leurs droits, leurs choix normatifs ou leur légitimation des politiques gouvernementales qu'il est possible de connaître la signification concrète et l'impact que peuvent avoir les valeurs.

Il a été suggéré que cet examen des valeurs devrait être réalisé en prenant en considération trois types d'enjeux.

Le premier concerne les finalités et la structure du système de santé et de bien-être. Bien que l'enjeu des ressources humaines et financières tende à recevoir une très grande attention, notamment dans les médias, d'autres enjeux tout aussi pertinents doivent être aussi considérés, comme les technologies, le rôle du secteur privé et la place occupée par les médecines alternatives.

Le deuxième type d'enjeux que nous avons discuté vise la participation citoyenne. La place des citoyennes et citoyens au sein du système de santé et de bien-être doit être plus que jamais défendue et même accrue en raison de nouveaux enjeux qui requièrent leur implication. Nous avons insisté à cet égard sur les discussions qui font référence à la nécessité d'accroître la transparence et la réactivité du système de façon à favoriser sa réappropriation, sur celles qui insistent sur la responsabilisation des citoyennes et citoyens, ainsi que celles qui font référence au rôle grandissant de la société civile au sein du système des services de santé et des services sociaux.

Nous nous sommes également penchés sur des enjeux plus globaux qui non seulement remettent en question le sens donné aux valeurs, mais aussi les fondements de la citoyenneté québécoise. L'un de ces enjeux se rapporte à la redéfinition du rôle de l'État-providence qui a introduit des restrictions dans l'application de certains droits de citoyenneté, notamment des droits sociaux et économiques. Le second enjeu est lié à l'application de mesures visant à reconnaître le caractère pluriethnique et multinational de la société québécoise; il s'ensuit un questionnement sur les fondements normatifs et politiques de la communauté civique et politique regroupant l'ensemble des



concitoyennes et concitoyens. Par ailleurs, les changements associés à la mondialisation, qui tendent à miner la souveraineté des États, constituent un autre enjeu global tout aussi important. Ces changements contribuent à mettre en lumière les limites politiques et territoriales de la citoyenneté québécoise et le déficit démocratique qui peut en résulter.

Examinons le rôle que devrait jouer le Commissaire à la santé et au bien-être par rapport à ces enjeux de citoyenneté et à la signification contemporaine des valeurs structurant le système de santé et de bien-être. Nous suggérons qu'il exerce un triple rôle afin que cette réflexion puisse avoir un écho parmi les citoyennes et citoyens du Québec.

Premièrement, le Commissaire pourrait jouer un rôle d'informateur en rappelant aux citoyennes et citoyens les principales valeurs qui sont au cœur du système de santé et de bien-être, ainsi que les finalités de ce dernier. Cette information qui serait transmise aux citoyennes et citoyens devrait aussi porter sur la citoyenneté et rappeler ses principales dimensions, les institutions qui encadrent son exercice ainsi que les enjeux actuels qui remettent en question sa signification et ouvrent la voie à son éventuelle reconfiguration. Il importe que le Commissaire prête une attention particulière à la façon dont seront présentés les valeurs et les enjeux de citoyenneté et montre clairement les options en jeu.

Le deuxième rôle du Commissaire pourrait être de consulter les citoyennes et citoyens afin de recueillir leurs idées et prises de position par rapport aux valeurs privilégiées dans la société québécoise et aux enjeux touchant les fondements de la citoyenneté québécoise. Une telle consultation représenterait une opportunité intéressante de recueillir des témoignages de leur expérience de l'application des valeurs et de l'exercice de leurs droits.

Finalement, le troisième rôle que pourrait jouer le Commissaire, et qui découle du deuxième, serait l'organisation de forums délibératifs au sein desquels les citoyennes et citoyens débattraient des valeurs qu'ils privilégient et de leurs réponses aux divers enjeux. Ces forums feraient ressortir les valeurs et les enjeux qui leur apparaissent être importants. Ils offriraient aux citoyennes et citoyens la possibilité de constater la signification donnée aux valeurs par les autres et de revoir leurs propres conceptions. Ces débats devraient donc chercher à favoriser l'autonomisation des citoyennes et citoyens face aux divers changements touchant le système de santé et de bien-être tout en leur donnant une véritable dimension démocratique.

## RÉFÉRENCES

- ALBROW, Martin. (1996) *The Global Age*, Stanford (CA) : Stanford University Press.
- BECK, Ulrich. (2003) *Pouvoir et contre-pouvoir à l'ère de la mondialisation*, traduit par Aurélie Duthoo, Paris : Alto Aubier.
- BEINER, Ronald. (1995) « Introduction : Why citizenship constitutes a theoretical problem in the last decade of the twentieth century ? » dans *Theorizing citizenship*, sous la direction de Ronald Beiner, New York : State University of New York Press.
- BISSOONDATH, Neil. (2002) *Selling Illusions : The cult of multiculturalism*, 2<sup>nd</sup> édition, Toronto : Penguin.
- CARENS, Joseph. (1986) « Rights and duties in an egalitarian society » *Political Theory*, vol. 14, p. 31-49.
- COLAS, Alejandro. (2002) *International Civil Society : Social movements in world politics*, Malden (MA) : Blackwell Publishers.
- COLLIN, Johanne; DOUCET, Hubert, *et al.*, (2004), *Le médicament comme objet social et culturel : Recension des écrits et propositions sur les perspectives et les objets de travail à prioriser*, Rapport publié par le Conseil de la santé et du bien-être.
- COHEN, Jean L. et Andrew Arato. (1992) *Civil Society and Political Theory*, Cambridge (MA) : MIT Press.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2004a) *Mémoire sur le projet de loi 38 instituant le Commissaire à la santé et au bien-être*, Québec.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2004b) *Une déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être : Finalités et démarche d'élaboration*, Québec.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2004c) *Qu'est-ce que l'éthique ? Proposition d'un cadre de référence*, Québec.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2004d) *Participation et consultation des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être*;
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2004e) *Pour l'élaboration d'un cadre d'appréciation, global et intégré, du système québécois de services de santé et de services sociaux* (2004), Québec.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2004f) *L'analyse des impacts des politiques gouvernementales sur la santé et le bien-être*, Québec.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2004g) *Les savoirs locaux : un outil pour comprendre le système de santé et de bien-être*, Québec.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2004h) *Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois de santé et de bien-être*, Québec.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN- ÊTRE. (2003a) *L'institution d'un Commissaire à la santé*, Avis du Conseil, Québec.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2003b) *L'organisation locale et la régionalisation des services de santé et les services sociaux*, Avis du Conseil, Québec.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2002a) *Le financement privé des services médicaux et hospitaliers*, Avis, Québec.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2002a) *Le financement privé des services médicaux et hospitaliers*, Rapport du Conseil, Québec.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN- ÊTRE. (2002c) *Pour une stratégie du Québec en santé : Décider et agir*, Avis du Conseil, Québec.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2002c) *La politique de la santé et du bien-être : Regard sur quelques expériences étrangères*, Rapport du Conseil, Québec.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN- ÊTRE. (2001a) *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique. Enjeux individuels et sociaux à gérer*, Rapport du Conseil, Québec.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN- ÊTRE. (2001b) *Quel temps pour les jeunes ? La participation sociale des jeunes*, Avis du Conseil, Québec.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2001c) *Évolution des rapports public-privé dans les services de santé et les services sociaux (mise à jour)*, Rapport du Conseil, Québec.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN- ÊTRE. (1997) *Enjeux éthiques dans le secteur de la santé et du bien-être : Besoin d'intervention ?*, Rapport du Conseil, Québec.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (1996) *L'harmonisation des politiques de lutte contre l'exclusion*, Avis du Conseil, Québec;

CONSEIL SUPÉRIEUR DE L'ÉDUCATION. (1998) *Éduquer à la citoyenneté*, Rapport annuel 97-98 sur l'état et les besoins de l'éducation, Québec.

DELANTY, Gerard. (2000) *Citizenship in a Global Age : Society, culture, politics*, Philadelphia : Open University Press;

Domenach, Jean-Marie. (1994) *La responsabilité. Essai sur le fondement du civisme*, Optiques philosophie, Paris, Hatier.

DIETZ, Mary. (1992) « Context is all : Feminism and the theory of citizenship » dans *Dimensions of radical democracy : Pluralism, citizenship and community*, sous la direction de Chantal Mouffe, New York, Routledge.

ESCOBAR, Pablo. (2001) « Culture Sits in Places : Reflections on globalism and subaltern strategies of localization », *Political Geography*, vol. 20, n° 2, p. 139-174.

- ESPING-ANDERSON, Gosta. (1990) *The Three Worlds of Welfare Capitalism*, Princeton (NJ) : Princeton University Press.
- FOUCAULT, Michel. (1976) *Histoire de la sexualité : La volonté de savoir*, Tome 1, Paris, Gallimard.
- GAGNON, Alain-G. et Rafaelle IACOVINO. (2003) « Le projet interculturel québécois et l'élargissement des frontières de la citoyenneté », dans *Québec : État et société*, sous la direction de Alain-G. Gagnon, Tome 2, Montréal, Québec Amérique.
- GIDDENS, Anthony. (2003) *Runaway World : How globalization is reshaping our lives*, New York, Routledge.
- GIDDENS, Anthony. (1990) *The consequences of modernity*, Stanford (CA), Stanford University Press.
- HELD, David, et Anthony MCGREW. (2002) *Globalization/Anti-Globalization*, Cambridge (UK), Polity Press.
- HELD, David (sous la direction de ). (2000) *A Globalizing World ? Culture, economics, politics*, London, Routledge.
- ISIN, Engin F., et Patricia K. WOOD. (1999) *Citizenship and Identity*, London, Sage.
- JENSON, Jane, et Susan PHILLIPS. (1996) « Regime Shifts : New citizenship practices in Canada », *International Journal of Canadian Studies*, vol. 14.
- JENSON, Jane. (1991) « Citizenship and Equity : Variations across time and space », dans *Political Ethics : A Canadian Perspective*, sous la direction de Janet Heibert for the Royal Commission on Electoral Reform and Party Financing, Toronto, Dundurn.
- KARMIS, Dimitrios. (2004) Discussion personnelle avec l'auteur, Québec.
- KARMIS, Dimitrios. (2003) « Pluralisme et identité(s) nationale(s) dans le Québec contemporain : clarifications conceptuelles, typologie et analyse du discours », dans *Québec : État et société*, sous la direction de Alain-G. Gagnon, Tome 2, Montréal, Québec Amérique.
- KEANE, John. (2003) *Global Civil Society ?*, Cambridge (UK), Cambridge University Press.
- KING, Desmond. (1987) *The New Right : Politics, market, and citizenship*, London, Macmillan.
- KYMLICKA, Will. (1995) *Multicultural Citizenship*, Oxford : Oxford University Press.
- KYMLICKA, Will et Wayne NORMAN. (1995) « Return of the Citizen : A survey of recent work in citizenship theory », dans *Theorizing citizenship*, sous la direction de Ronald Beiner, New York, State University of New York Press.
- LECA, Jean. (1992) « Questions of citizenship », dans *Dimensions of Radical Democracy : Pluralism, citizenship and community*, sous la direction de Chantal Pouffe, New York, Routledge.

LINKLATER, Andrew. (1998) *The Transformation of Political Community*, Cambridge (UK), Polity Press.

LIPSCHUTZ, Ronnie D. (2004) « Constituting Political Community : Globalization, Citizenship, and Human Rights » dans *People out of Place. Globalization, human rights, and the citizenship gap*, sous la direction de Alison Brysk et Gershon Shafir, New York, Routledge.

MARSHALL, T.H. (1992[1952]) *Citizenship and Social Class*, London, Pluto.

MARTIN, Emily. (1994) *Flexible Bodies : Tracking immunity in American culture from the days of polio to the age of AIDS*, Boston, Beacon Press.

MARTINIELLO, Marco. (1997) *Sortir des ghettos culturels*, Paris : Presses de la fondation nationale des sciences politiques.

MCANDREW, Marie. (2003) « Immigration, pluralisme et éducation » dans *Québec : État et société*, sous la direction de Alain-G. Gagnon, Tome 2, Montréal, éditions Québec Amérique.

MOUFFE, Chantal. (1996) « Radical Democracy or Liberal Democracy », in *Radical Democracy : Identity, citizenship, and the state*, New York, Routledge.

MOUFFE, Chantal. (1992) « Democratic Citizenship and the Political Community », dans *Dimensions of Radical Democracy : Pluralism, citizenship and community*, sous la direction de Chantal Mouffe, New York, Routledge.

ONG, Aihwa. (2004) « Latitudes of Citizenship : Membership, meaning, and multiculturalism », dans *People out of Place. Globalization, human rights, and the citizenship gap*, sous la direction de Alison Brysk et Gershon Shafir, New York, Routledge.

PAREKH, Bhikhu. (2000) *Rethinking Multiculturalism : Cultural diversity and political theory*, Cambridge (MA), Harvard University Press.

PIERSON, Christophe. (1991) *Beyond the Welfare State ? The new political economy of welfare*, University Park (PA), Pennsylvania State University Press.

PLANT, Raymond. (1990) « Citizenship and Rights » dans *Citizenship and Rights in the Thatcher's Britain : Two views*, sous la direction de Raymond Plant et Norman Barry, London, IEA Health and Welfare Unit.

PURCELL, Mark. (2003) « Citizenship and the Right to the Global City : Reimagining the Capitalist World Order » *International Journal of Urban and Regional Research*, vol. 27, n° 3, p. 564-590.

REDDEN, Candace Johnson. (2002) *Health Care, Entitlement, and Citizenship*, Toronto & London, University of Toronto Press.

SASSEN, Saskia. (2003) « Le repositionnement de la citoyenneté : Sujets émergents et espaces politiques », dans *Identités & démocratie : Diversité culturelle et mondialisation*, sous la direction de Ronan Le Coadic, Rennes, Presses Universitaires de Rennes.

- STEWART, A. (1995) « Two Conceptions of Citizenship », *British Journal of Sociology*, vol. 46, n° 1, p. 63-78.
- STRYDOM, Piet. (1999) « The Challenge of Responsibility », *Current Sociology*, vol. 47, n° 3, p. 65-82.
- TAYLOR, Charles. (1995) *Philosophical Arguments*, Cambridge (MA), Harvard University Press.
- TAYLOR, Charles. (1994) *Multiculturalism : Examining the Politics of Recognition*, Princeton (NJ), Princeton University Press.
- TAYLOR, Charles. (1990) *Sources of the Self*, Cambridge (MA), Cambridge University Press.
- TURNER, Bryan S. (1993a) « Contemporary Problems in the Theory of Citizenship », dans *Citizenship and Social Theory*, sous la direction de Bryan S. Turner, London, Sage.
- TURNER, Bryan S. (1993b) « Outline of a Theory of Citizenship », dans *Citizenship and Social Theory*, sous la direction de Bryan S. Turner, London, Sage.
- TULLY, James. (1995) *Strange Multiplicity : Constitutionalism in an age of diversity*, Cambridge, Cambridge University Press.
- WIEVIORKA, Michel. (1996) « Pluralisme culturel et démocratie », dans *Une société fragmentée ? Le multiculturalisme en débat*, sous la direction de Michel Wieviorka, et al., Paris, La Découverte.
- YOUNG, Iris Marion. (1990) *Justice and the Politics of Difference*, Princeton (NJ), Princeton University Press.
- YUVAL-DAVIS, Nira. (1999) « The Multi-layered Citizen : Citizenship at the age of « glocalization » », *International Feminist Journal of Politics*, vol. ? n° 1, p. 119-36.