

**Un engagement citoyen pour
améliorer la santé et le bien-être**

**Synthèse des propositions sur
l'évaluation, l'information, la
consultation, les droits et l'éthique**

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE

**Un engagement citoyen pour
améliorer la santé et le bien-être**

**Synthèse des propositions sur
l'évaluation, l'information, la
consultation, les droits et l'éthique**

Adopté par le Conseil de la santé et du bien-être
à la séance régulière des 18 et 19 novembre 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

1020, route de l'Église, bureau 700

Sainte-Foy (Québec) G1V 3V9

Téléphone : (418) 643-3040

Télécopieur : (418) 644-0654

Courriel : csbe@csbe.gouv.qc.ca

Recherche et rédaction

Hervé Anctil

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

Soutien technique

Gerard Donnelly

Ginette Langlois

Carole Noël

Céline Vaillancourt

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2004

Bibliothèque nationale du Canada, 2004

ISBN : 2-550-43715-2

© Gouvernement du Québec

Coordination et édition

Anne Marcoux

MEMBRES DU CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE

M^{me} 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^{me} 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^{me} 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^{me} Martine Couture

Directrice générale

CH. CHSLD. CLSC Cléophas-Claveau

M^{me} Jocelyne Dagenais

Sous-ministre adjointe

Ministère de la Santé et des Services sociaux

M^{me} 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^{me} Yolette Lévy

Conseillère municipale

Ville de Val-d'Or

M^{me} Louise-Andrée Moisan

Directrice des communications

Fédération québécoise des municipalités

M^{me} Marie Soleil Renaud

Psychologue

Centre hospitalier de Gaspé

M. André Thibault

Vice-président

Professeur

Université du Québec à Trois-Rivières

M^{me} Marielle Tremblay

Professeure

Université du Québec à Chicoutimi

M. Stanley Vollant

Chirurgien

Complexe hospitalier de la Sagamie

Chicoutimi

M^{me} Anne Marcoux

Secrétaire générale par intérim

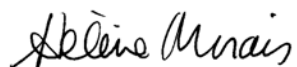
AVANT-PROPOS

Le gouvernement entend instituer un Commissaire à la santé et au bien-être qui succèderait au Conseil de la santé et du bien-être.

Soucieux de transmettre au nouvel organisme l'expérience qu'il a acquise en matière d'engagement citoyen pour améliorer la santé et le bien-être, le Conseil a décidé de préparer une série de propositions destinées au futur Commissaire. Ces propositions, fruit de rapports d'étude et de délibérations, formulent des orientations et présentent des outils utiles au Commissaire dans l'exercice de ses principales responsabilités, soit : apprécier le système de services de santé et de services sociaux, analyser l'impact des politiques gouvernementales sur la santé et le bien-être, consulter et informer les citoyens et les citoyennes dans le but d'éclairer la prise de décision et le débat public.

Le Conseil soumet aussi ces propositions aux citoyens et citoyennes préoccupés par l'évaluation, l'information, la consultation, les droits et l'éthique en matière de santé et de bien-être. Ainsi, il veut contribuer aux efforts consacrés à l'introduction d'une dynamique démocratique, rigoureuse et transparente dans le traitement des grands enjeux de la santé et du bien-être.

La présidente,

A handwritten signature in black ink, reading 'Hélène Morais'.

Hélène Morais

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	7
1. Les fondements de l’action du Commissaire	7
1.1 Les valeurs collectives	7
1.2 Le citoyen et l’usager.....	8
1.3 Une Déclaration des droits et responsabilités en matière de santé et de bien-être.....	10
2. Apprécier la performance du système de services de santé et de services sociaux	13
2.1 Le champ d’action du système.....	13
2.1.1 La finalité et la portée de l’action du système de services de santé et de services sociaux	13
2.1.2 Les répercussions sur le mandat et les interventions du Commissaire	14
2.2 Pour une appréciation globale et intégrée du système de services de santé et de services sociaux	14
2.3 L’appréciation des impacts des politiques gouvernementales sur la santé et le bien-être.....	18
3. Être à l’écoute, faire valoir le point de vue des citoyens et citoyennes, informer	21
3.1 Consulter, écouter, débattre	21
3.2 Bien informer, pour une participation éclairée	23
4. Un cadre de référence en éthique pour guider l’action du Commissaire	25
Annexe	27

INTRODUCTION

Ce document présente une synthèse des propositions du Conseil, qui ont comme but principal de fournir une première assise pour l'exercice du mandat du Commissaire à la santé et au bien-être, une instance nationale ayant de nouvelles responsabilités et de nouveaux pouvoirs en matière de santé et de bien-être. Il est divisé en quatre parties. La première partie énonce les fondements de l'action du Commissaire. La deuxième expose un modèle d'appréciation de la performance du système de services de santé et de services sociaux ainsi qu'une approche pour évaluer l'action collective en faveur de la santé et du bien-être. La troisième réaffirme la nécessité d'informer et de consulter les citoyennes et citoyens, deux conditions essentielles à l'appréciation de la performance et à la tenue de débats éclairés. Enfin, la quatrième propose un cadre de référence en éthique pour guider l'action du Commissaire.

On trouvera en annexe la liste des documents et rapports d'études qui traitent en profondeur de chacun des points abordés ici.

1. LES FONDEMENTS DE L'ACTION DU COMMISSAIRE

Le système de santé et de bien-être est un édifice social important¹. Il a été fondé sur des valeurs et des principes qui sont largement partagés au sein de la société québécoise. Le développement de ce système a lui-même contribué au fil des ans à conforter ces valeurs et principes. Il a également permis de reconnaître des droits. Ces valeurs, principes et droits constituent aujourd'hui la pierre angulaire de l'action du Commissaire à la santé et au bien-être.

1.1 Les valeurs collectives

En se dotant d'un système public de services de santé et de services sociaux, il y a maintenant 35 ans, le Québec a fait le choix de la solidarité, à l'instar de la très grande majorité des sociétés occidentales, qui se sont donné un tel système au cours des années de l'après-guerre. À maintes reprises depuis, la population québécoise a réaffirmé ce choix, en particulier lors de deux commissions d'enquête sur le financement et le

1. Dans son *Mémoire sur le projet de loi 38 instituant le Commissaire à la santé et au bien-être* (CSBE 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 ».

fonctionnement du système de services de santé et de services sociaux tenues à quinze ans d'intervalle : la Commission Rochon, au milieu des années 80, et la Commission Clair, au tournant des années 2000.

L'attachement de la population à son système public confirme que la santé et le bien-être ne sont pas des biens ou des services comme les autres qui peuvent, par exemple, être soumis aux lois du marché ou encore laissés à l'arbitraire et à l'aléatoire de la solidarité communautaire. L'équité et la justice sociale doivent plutôt guider nos actions dans ce domaine névralgique. Il faut que l'État garantisse à tous un accès universel – fondé sur les besoins uniquement, établi selon une évaluation professionnelle, indépendamment de la capacité de payer ou de quelque autre condition – à des services complets, continus et de qualité. C'est la meilleure sinon la seule façon de s'assurer que tout le monde sera traité également.

Depuis 35 ans, le système québécois de services de santé et de services sociaux sert bien le principe de l'équité. En effet, il permet de redistribuer la richesse de deux manières : des gens riches vers les personnes pauvres grâce au financement par la fiscalité, des gens en santé vers les gens malades, grâce à l'accès universel aux services.

Les citoyennes et citoyens du Québec partagent aussi les valeurs fondamentales suivantes qui doivent être au cœur de notre système de services : la liberté, qu'elle prenne la forme de l'autonomie individuelle devant des choix thérapeutiques, de la liberté d'action que doit reconnaître l'État à tout citoyen désireux de participer aux débats et décisions concernant le système de santé et de bien-être, de la liberté d'information qui exige du système une nécessaire transparence, ou de la liberté de parole et de contestation, qui sous-tend le droit de porter plainte; le respect de la dignité et le respect 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.

1.2 Le citoyen et l'utilisateur

En faisant ce choix de la solidarité et de l'équité en matière de santé et de bien-être, les citoyennes et citoyens québécois ont choisi de se traiter les uns les autres comme des concitoyens qui n'oublient jamais que leur sort est inévitablement lié à celui des autres et que leur passé, leur présent et leur avenir sont solidaires de ceux des autres. Ce choix correspond au refus de se considérer collectivement comme un ensemble d'individus aux besoins multiples et impérieux, sans liens ni obligations les uns envers les autres. C'est donc d'abord à titre de citoyen que les québécois et les québécoises se situent par rapport au système de santé et de bien-être. Des enjeux de participation active et de responsabilisation collective découlent de cette perspective.

Comme **citoyens**, les québécois et québécoises sont concernés par l'évolution de leur système public, ses difficultés, ses progrès, les défis qu'il doit relever, les lacunes qu'il doit corriger, et ce, d'autant plus que les services en question voient leur part augmenter

constamment dans les dépenses de l'État. Cette part s'établit actuellement à 43 % des dépenses totales de programmes. En tant qu'**usagers** qui entrent en contact avec le système, ils sont plutôt concernés par la prestation et la rémunération des services. Rappelons toutefois que c'est leur statut de citoyen qui permet aux usagers de participer au sein du système de santé et de bien-être et d'exiger que ce dernier soit imputable et représentatif.

L'**usager** bénéficie de droits individuels que lui confère notamment la Loi sur les services de santé et les services sociaux : droit d'être informé de l'existence des services et des ressources disponibles dans son milieu ainsi que des moyens d'y accéder; droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats; droit de choisir le professionnel ou l'établissement qui lui donnent les services; droit de recevoir les soins que son état requiert lorsque sa vie ou son intégrité sont en danger; droit d'être informé sur son état de santé et sur les différentes options qui s'offrent avec les conséquences généralement associées à chacune; droit d'être informé, le plus tôt possible, de tout accident survenu au cours de la prestation de services qu'il a reçus et susceptibles d'entraîner des conséquences; droit de refuser des soins : nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature; droit de participer à toute décision qui affecte son état de santé ou de bien-être (plan d'intervention, plan de services individualisés, etc.); droit d'être accompagné et assisté d'une personne de son choix; droit d'accès à son dossier; droit à la confidentialité.

Au-delà des droits reconnus, tout usager des services de santé et des services sociaux doit être traité avec humanité et compassion. Les professionnels et le personnel doivent également répondre à ses besoins avec compétence et efficacité.

Pour le **citoyen**, le Conseil propose la reconnaissance de trois grands droits collectifs en matière de santé et de bien-être : le droit à un système de santé et de bien-être de qualité, le droit à l'information et le droit à la participation. Ces droits découlent de principes reconnus dans les lois qui fondent le système de services et dans la tradition démocratique. Rappelons que les cinq principes stipulés dans la Loi canadienne sur la santé (1984) font largement consensus au Québec et ont orienté l'évolution du système québécois. Ces cinq principes sont : l'accessibilité, l'universalité, l'intégralité, la transférabilité (entre les provinces) et la gestion publique.

Alors que la notion de droit individuel renvoie à la reconnaissance de valeurs et de prérogatives accordées aux individus en vertu de leur nature humaine, la notion de droit collectif réfère à la reconnaissance de normes communes et de besoins collectifs qui sont jugés essentiels pour assurer le respect de la liberté et de la dignité humaine. Une autre particularité des droits collectifs est qu'ils sont toujours définis en fonction d'un contexte social et qu'ils requièrent l'intervention des autorités publiques pour qu'ils puissent devenir effectifs. Les droits collectifs sont donc définis ici comme des droits fondés sur l'appartenance des citoyens à une collectivité qui a choisi de les garantir à tous ses membres. Ces droits peuvent certes faire l'objet d'une revendication individuelle si un

citoyen estime que, dans son cas, ils n'ont pas été respectés. Mais cette revendication se fonde sur son appartenance à une collectivité et non sur son statut d'individu.

La société québécoise a une grande tradition démocratique. La participation civique y a toujours été favorisée, tout particulièrement dans le système de services de santé et de services sociaux. Il faut aujourd'hui renforcer cette participation citoyenne, à l'heure où des choix importants doivent être faits, où de nouveaux enjeux se posent, où des questions éthiques deviennent cruciales. Plus encore qu'hier, ces options, ces enjeux et ces questions doivent être débattus sur la place publique.

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-être². Ces savoirs réfèrent à la compréhension qu'ils ont de leur santé, à la façon dont ils perçoivent leur corps, à leurs expériences passées au sein du système de santé et de bien-être ainsi qu'à leurs pratiques (professionnelles, politiques et communautaires) et 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.

1.3 Une Déclaration des droits et responsabilités en matière de santé et de bien-être

Pour mieux faire le point sur les valeurs, principes et droits qui doivent orienter l'évolution du système, le Conseil propose d'élaborer une Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être. Le ministre de la Santé et des Services sociaux lui en a d'ailleurs donné le mandat en août dernier. Cette Déclaration constituera certainement une assise importante pour le Commissaire.

Le projet d'élaboration de cette Déclaration fournira l'occasion pour les Québécois et Québécoises de débattre des valeurs fondamentales et des principes qui doivent guider l'action du système de services de santé et de services sociaux et d'énoncer les droits qu'ils souhaitent voir reconnus. La Déclaration permettra en outre de préciser les responsabilités et rôles respectifs du gouvernement, des acteurs du réseau des services de santé et des services sociaux, des citoyennes et des citoyens.

Pour mener à bien ce projet, le Conseil propose une démarche délibérative et décentralisée, afin que tous les citoyens et citoyennes qui le souhaitent ainsi que les acteurs de la société civile puissent y participer. Le Conseil travaillera en étroite

2. Voir à ce sujet le document du Conseil de la santé et du bien-être intitulé *Les savoirs des citoyens et citoyennes : un outil pour comprendre la santé et le bien-être* (2004).

collaboration avec différentes organisations à l'échelle nationale et régionale pour intéresser et mobiliser des groupes de divers horizons, d'abord dans le cadre de *forums délibératifs régionaux* puis, dans un deuxième temps, lors d'*audiences publiques nationales*. Voici les grandes étapes de la démarche :

1. *Formation d'un comité organisateur national.* Le comité sera composé d'une dizaine de personnes provenant principalement des agences régionales de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Il recevra le mandat de faciliter l'élaboration de la Déclaration et notamment de :
 - ❑ planifier, préparer et coordonner la démarche d'ensemble;
 - ❑ soutenir les démarches régionales;
 - ❑ proposer des stratégies d'information et des guides et outils utiles à la démarche régionale et nationale;
 - ❑ participer aux audiences publiques à titre d'auditeur;
 - ❑ analyser le contenu des délibérations régionales et de la consultation nationale pour permettre au Conseil de proposer un texte de Déclaration;
 - ❑ évaluer l'ensemble de la démarche au terme de l'opération.
2. *Formation de comités organisateurs régionaux.* Chaque comité régional doit voir à mobiliser les citoyens et citoyennes, les organisations de la société civile, ainsi que les organismes publics et parapublics de la région en vue de la tenue d'un ou de forums délibératifs.
3. *Préparation et diffusion de matériel de communication.* Le comité national prépare des documents informatifs accessibles, dont un guide de réflexion en vue de baliser les débats et un dépliant promotionnel annonçant la démarche et les grandes lignes de la discussion.
4. *Forums délibératifs dans les régions.* Chacun des comités organisateurs régionaux élabore un plan de communication et organise un ou des forums délibératifs. Il fait rapport.
5. *Rédaction d'une première version de la Déclaration.*
6. *Audiences publiques nationales.* Le Conseil annonce la tenue d'audiences publiques nationales et lance un appel de mémoires. À l'issue des audiences, un rapport de consultation est préparé.
7. *Rédaction d'une deuxième version de la Déclaration.*
8. *Validation du projet de Déclaration en région.*
9. *Rédaction d'une dernière version de la Déclaration.*
10. *Adoption de la Déclaration par le Conseil.*
11. *Présentation de la Déclaration au ministre de la Santé et des Services sociaux, en vue de son dépôt à l'Assemblée nationale.*
12. *Évaluation de l'ensemble de la démarche.*

2. APPRÉCIER LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

2.1 Le champ d'action du système

Les attentes envers les services de santé et les services sociaux sont élevées et diverses. Cette diversité est souvent source de confusion. Est-ce qu'on exige trop des services? Exige-t-on les bonnes choses? Pour lever toute ambiguïté, il importe de préciser la finalité du système de services de santé et de services sociaux et de mesurer la portée de son action afin de prendre en considération les possibilités qu'il offre mais également ses limites.

2.1.1 La finalité et la portée de l'action du système de services de santé et de services sociaux

Le système de services de santé et de services sociaux a pour finalité l'amélioration de la santé et du bien-être des citoyens et des citoyennes composant la collectivité, par une redistribution équitable des ressources³. Pour ce faire, les services doivent être accessibles à tous les citoyens, grâce à une organisation en « réseau » déployée sur tout le territoire, et offrir des interventions de qualité à tous les usagers. Par la protection qu'il offre et par la somme des interventions individuelles qu'il réalise, le système contribue d'une première façon à l'amélioration de la santé et du bien-être. C'est là un rôle majeur.

Le système de services agit de deux autres manières en faveur de la santé et du bien-être : par des interventions de santé publique proprement dites (protection, surveillance, promotion, prévention) et par l'influence qu'il exerce sur les autres acteurs de la vie collective en vue de les inciter à agir positivement sur les déterminants de la santé et du bien-être.

Une erreur fréquente doit être relevée ici. Elle consiste à imputer entièrement au système de services tous les progrès, comme les reculs, en matière de santé et de bien-être dans une société. Pourtant, on sait depuis au moins trente ans que l'état général de santé et de bien-être d'une population dépend d'une multitude de facteurs. L'accès à des services de santé et à des services sociaux représente l'un de ceux-là. L'importance de ce « déterminant » est toutefois difficile à mesurer. Certains avancent que sur les trente années gagnées en espérance de vie au cours du dernier siècle, huit seraient attribuables aux services de santé et le reste, à d'autres facteurs liés à l'amélioration des conditions de vie. Par ailleurs, on peut affirmer, par exemple, que les progrès dans les services de

3. Voir à ce sujet le document du Conseil de la santé et du bien-être intitulé *Pour définir la mission, la vision et les valeurs du Commissaire à la santé et au bien-être* (2004).

cardiologie ont représenté un élément majeur dans la baisse de la mortalité due aux maladies cardio-vasculaires au cours des 15 ou 20 dernières années. Sur une période de cinquante ans toutefois, les progrès liés aux conditions de vie représentent un facteur nettement plus important.

Bref, on ne peut apprécier la performance d'un système de services par des indicateurs sur l'état de santé, sinon que très partiellement. L'état de santé et de bien-être est plutôt révélateur du niveau de développement, social et économique, d'une population.

2.1.2 Les répercussions sur le mandat et les interventions du Commissaire

Le Conseil a défini ainsi la mission et les responsabilités du Commissaire à la santé et au bien-être. Le Commissaire a pour mission de 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, plus particulièrement, 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.

Le Commissaire a pour responsabilités d'apprécier le système de services de santé et de services sociaux, de consulter et informer les citoyens et citoyennes dans le but d'éclairer la prise de décision et le débat public.

S'inscrivant dans l'esprit de la mission du Commissaire et à la lumière des considérations précédentes, l'appréciation du système devrait être participative, globale et intégrée. Elle devrait inclure la manière dont le système respecte et défend les droits individuels et collectifs de citoyens et citoyennes, ainsi que la capacité du système à mobiliser ses partenaires publics et les acteurs sociaux en faveur de la santé et du bien-être. Dans ce dernier cas, le Commissaire pourra fonder son appréciation sur l'analyse des impacts des politiques gouvernementales sur la santé et le bien-être de la population.

2.2 Pour une appréciation globale et intégrée du système de services de santé et de services sociaux

Le Conseil de la santé et du bien-être propose un cadre d'appréciation du système de services de santé et de services sociaux qui couvre l'ensemble des aspects de sa performance.

Pour le Conseil, une appréciation d'ensemble de la performance du système pouvant éclairer et soutenir de façon continue le débat public, l'engagement citoyen et la prise de décision impose quatre exigences auxquelles l'appréciation devra se conformer : être globale et intégrée; traduire les valeurs et la réalité du système québécois de services de santé et de services sociaux; permettre de comparer la performance du système avec celle d'autres systèmes au Canada ou ailleurs dans le monde; et accroître la participation citoyenne et l'imputabilité.

La première exigence consiste à fournir une démarche d'appréciation globale et intégrée du système. Globale, parce qu'elle doit embrasser la totalité du système et ne pas se réduire à l'examen de l'offre de services par exemple, et intégrée, parce qu'elle doit tenir compte des liens qui existent entre les dimensions de la performance et qui contribuent à leur évaluation.

La réalité du système québécois de services de santé et de services sociaux, sur laquelle doit porter la démarche d'appréciation de la performance, inclut l'ensemble des interventions qui ont comme cibles des problèmes de santé et des problèmes sociaux spécifiques. Elle couvre toute la gamme des interventions, des services préventifs aux services palliatifs, en passant par les services diagnostiques et curatifs. Le système comprend les activités liées aux quatre grandes fonctions de la santé publique – surveillance et protection de la santé, promotion de la santé et prévention des maladies, évaluation des services, développement des compétences –, mais n'est pas responsable des conditions sociales, économiques, culturelles ou démographiques qui affectent la santé et le bien-être.

Ce « système » délimite un espace social au sein duquel quatre grands groupes d'acteurs interagissent : les professionnels, les gestionnaires, les acteurs politiques et le secteur privé marchand. Il ne constitue pas une entité fermée sur elle-même, puisqu'il s'intègre à ce vaste ensemble composé : a) d'une communauté civique et politique adhérant à des valeurs et ayant des besoins en matière de santé et de bien-être, b) de normes, d'idéologies et de rapports sociaux caractérisant la société québécoise, et c) d'un ensemble de politiques gouvernementales, d'organisations et d'institutions publiques et parapubliques. Considérer cet ancrage du système invite à porter un regard à la fois interne et externe sur son évolution.

La démarche d'appréciation du système exige aussi de permettre la comparaison, sur le plan de la performance de celui-ci sur une base territoriale et temporelle, avec les provinces canadiennes et par rapport à son évolution dans le temps. Elle doit, enfin, permettre d'accroître la participation citoyenne, tout comme l'imputabilité, entre les citoyens et citoyennes et le gouvernement.

La performance est un terme générique – et souvent approximatif – qui réfère au degré d'accomplissement de notions telles que l'efficacité, l'efficience, la productivité, la qualité, l'accès aux services, l'équité dans la distribution des services.

Afin de circonscrire avec plus de précision ce concept, le Conseil se réfère au « modèle intégrateur de la performance organisationnelle », élaboré par Sicotte, Champagne et Contandriopoulos. Ce modèle semble être le plus complet parmi ceux qui ont été observés, celui qui répond le mieux aux exigences que le Conseil a définies. À la base de ce modèle, on retrouve les quatre fonctions essentielles que toute organisation doit maintenir pour survivre, soit :

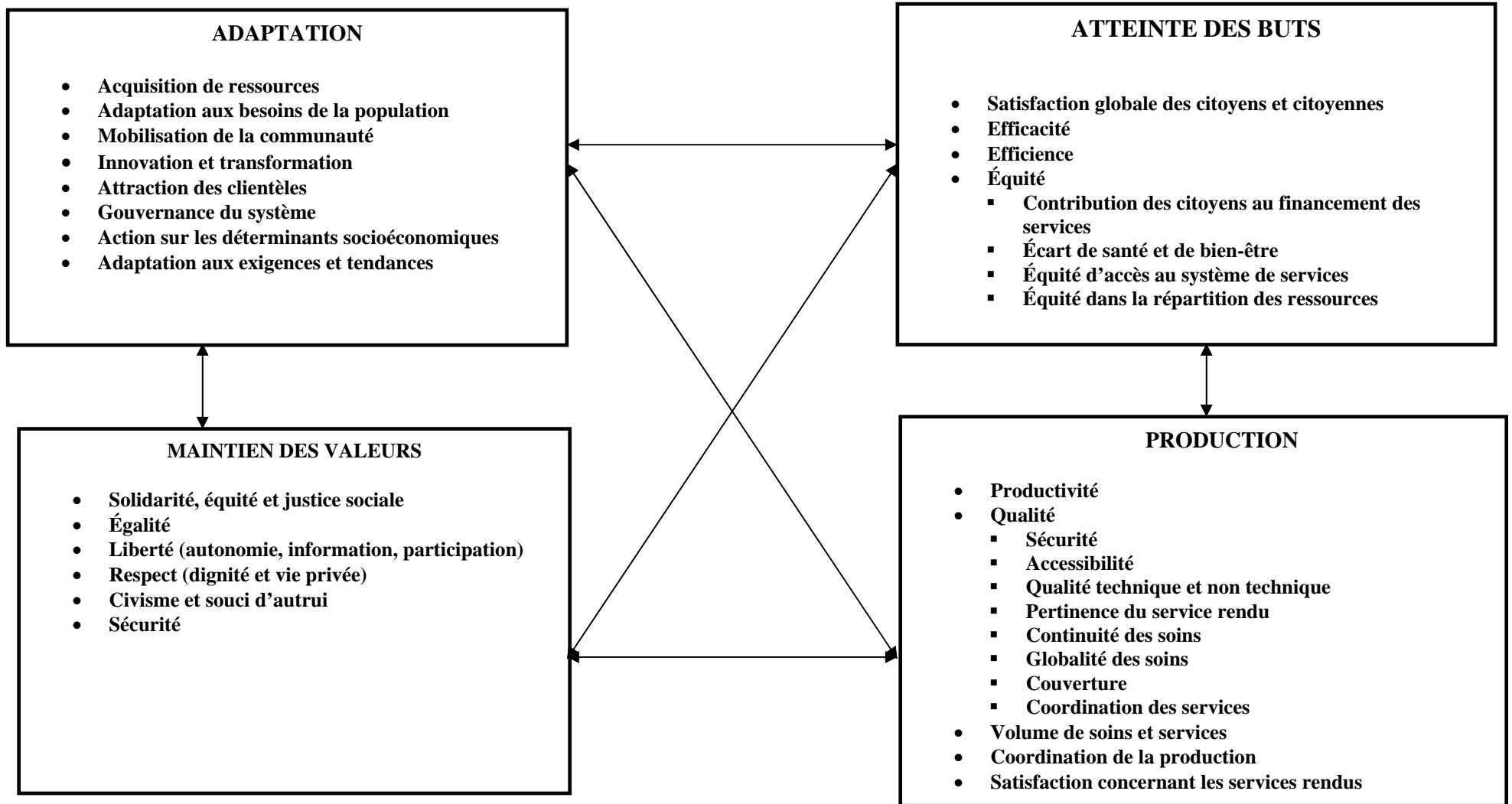
- ❑ l'**atteinte des buts** : la capacité de l'organisation d'atteindre ses objectifs fondamentaux, de répondre à ses finalités;
- ❑ l'**adaptation** : l'interaction avec son environnement pour acquérir des ressources et s'adapter;
- ❑ la **production** : noyau de l'organisation, la production réfère à un ensemble d'éléments liés étroitement à l'offre de services du système;
- ❑ le **maintien de valeurs et de normes** qui actualisent les trois fonctions précédentes. Cette fonction fait référence au sens de l'action et à la cohésion au sein du système.

Chaque dimension particulière de la performance comporte un certain nombre de sous-dimensions, comme il est possible de le constater en regard du schéma présenté à la page suivante. Les quatre dimensions du modèle ne sont pas indépendantes l'une de l'autre. L'appréciation de la performance du système tiendra compte de l'interaction de ces dimensions.

Les éléments de mise en œuvre d'un cadre d'appréciation de la performance sont :

- ❑ La formation d'un comité composé d'acteurs du système tels que des intervenants des agences régionales, des professionnels du réseau, des experts et de membres d'organisations de la société civile.
- ❑ L'élaboration d'un guide d'interprétation des dimensions et sous-dimensions du cadre.
- ❑ La détermination des valeurs actuelles du système, celles-ci étant à la base de tout autre élément d'appréciation du cadre proposé.
- ❑ La réalisation d'une consultation élargie permettant aux citoyens et citoyennes de s'exprimer sur les valeurs du système.
- ❑ L'opérationnalisation du cadre, c'est-à-dire la détermination d'orientations, d'objectifs et d'indicateurs pertinents pour l'appréciation de la performance du système en vue de produire le premier rapport d'appréciation.

CADRE D'APPRÉCIATION DE LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX



2.3 L'appréciation des impacts des politiques gouvernementales sur la santé et le bien-être

Par delà le débat incessant sur les services de santé, sur les coûts des services, les options de financement et autres questions bien actuelles, l'un des plus grands défis du Commissaire consiste à faire émerger un débat public sur la santé et le bien-être qui déborde le cadre strict des services. On sait que les autres secteurs contribuent déjà beaucoup à l'effort collectif pour améliorer la santé et le bien-être. Pensons, par exemple, aux investissements considérables en prévention qui proviennent de diverses sources : transport (construction de routes, prévention des accidents d'automobile), éducation, environnement, architecture, etc. Ces efforts pourraient être mieux coordonnés et de nouvelles initiatives pourraient voir le jour en vue d'améliorer la santé et le bien-être. L'action gouvernementale, en particulier, gagnerait beaucoup à être décloisonnée. En d'autres termes, l'action intersectorielle doit être à l'ordre du jour.

Rappelons que l'action intersectorielle repose sur la reconnaissance du fait que les problèmes de santé et les problèmes psychosociaux s'enracinent dans les conditions de vie et les déterminants socioéconomiques, culturels et politiques et que les solutions doivent nécessairement dépasser le champ d'action de chaque secteur.

Cette préoccupation est largement partagée. Dans cette optique, la Direction de la santé publique du Ministère et l'Institut national de santé publique ont reçu le mandat de procéder à l'évaluation des impacts sur la santé des politiques adoptées par le gouvernement. Ces nouvelles procédures en sont à leur début. Un programme de recherche vient d'être lancé, qui pourra contribuer à les améliorer. De plus, on note autant au Ministère qu'à l'Institut le souci de dépasser le formalisme dans les relations avec les autres secteurs, au profit du partage d'information, de la collaboration, du partenariat. Une telle approche est prometteuse, mais elle devra être évaluée pour qu'on la juge à ses fruits.

La *Politique de la santé et du bien-être* renouvelée constituera également une autre pièce majeure pour analyser les impacts des politiques publiques.

Le Conseil soumet les propositions suivantes au futur Commissaire :

1. Contribuer à mieux connaître l'évolution de l'état de santé et de bien-être de la population – notamment en faisant l'analyse des impacts des politiques gouvernementales sur la santé et le bien-être. À cette fin, deux stratégies sont possibles : questionner et orienter les organismes responsables ou faire lui-même sa propre lecture.
2. Exercer un suivi de la manière dont le système de services de santé et de services sociaux s'acquitte de l'application de la *Politique de santé et du bien-être*, mais également du traitement que le gouvernement réserve à cette pièce majeure qui

devrait engager l'ensemble des acteurs sociaux. Signalons que la Politique a été adoptée en 1992. Une nouvelle version est prévue pour avril 2005.

3. Procéder à l'analyse rétrospective de la mise en œuvre de la Loi sur la santé publique relativement aux évaluations d'impacts des politiques publiques sur la santé et le bien-être (article 54). Cette analyse devrait être fondée sur deux critères : la participation efficace des ministères et organismes publics concernés, l'amélioration des impacts des politiques sur la santé et le bien-être de la population.
4. Pour effectuer cette analyse, le Commissaire devrait accorder la priorité aux organisations qui pilotent des politiques ayant des visées intersectorielles explicites et dont les effets sur l'amélioration de la santé et du bien-être des individus, des familles et des collectivités sont clairement démontrés. Le Conseil soumet les exemples suivants :
 - le plan de lutte contre la pauvreté et la loi qui l'encadre;
 - la politique familiale et les activités gouvernementales destinées à l'enfance et à la jeunesse;
 - les politiques relatives à l'emploi et au travail;
 - la politique de santé mentale.
5. Apprécier, sous l'angle de la coopération intersectorielle, les mécanismes d'intervention et les processus de décision aux différents niveaux de l'appareil gouvernemental.
6. Favoriser le développement des connaissances sur les déterminants sociaux de la santé et du bien-être et les manières d'agir sur ceux-ci en s'associant aux organismes subventionnaires pour faire valoir cette préoccupation.

3. ÊTRE À L'ÉCOUTE, FAIRE VALOIR LE POINT DE VUE DES CITOYENS ET CITOYENNES, INFORMER

Le Commissaire doit reconnaître la compétence des citoyens et citoyennes et promouvoir leur participation éclairée aux débats. Pour ce faire, il leur fournira une information globale, cohérente et très accessible. Il s'agit là de conditions essentielles à l'amélioration du système québécois de services de santé et de services sociaux.

3.1 Consulter, écouter, débattre

Le Commissaire aura à mettre en œuvre des stratégies de participation appropriées. Le Conseil a analysé les différentes formes de participation selon trois paramètres : leur contribution à l'exercice d'une citoyenneté active, les valeurs qu'ils véhiculent et le type de savoir qu'elles produisent. Trois grandes approches se dégagent.

Dans le premier cas, c'est la société civile qui est en action. Les citoyens s'unissent pour former des groupes, des mouvements, des associations et se mobilisent autour d'intérêts communs au sein de la société civile. Notons que les acteurs de la société civile peuvent aussi participer à des débats dans des espaces publics de délibération qui engagent un rapprochement avec l'État (sommets, forums, etc.). Ces formes de participation favorisent une citoyenneté active, responsable et dynamique. Les savoirs produits sont hétéroclites, à l'image de la diversité des intérêts et des valeurs. Le Commissaire doit être à l'écoute de ces savoirs produits par les mouvements, groupes et associations. Dans cette perspective, le Conseil recommande :

- ❑ de travailler en collaboration avec les acteurs de la société civile;
- ❑ d'encourager et de stimuler la participation des citoyens et citoyennes dans des débats publics;
- ❑ d'assurer une veille stratégique pour être bien informé des préoccupations et des savoirs produits par les acteurs de la société civile;
- ❑ de diffuser de l'information juste et pertinente à propos du système pour favoriser la participation éclairée des citoyennes et citoyens aux débats publics.

Dans le deuxième cas, c'est l'État qui amorce la participation sur la base d'une représentation sociopolitique. Il invite les citoyens et citoyennes à s'exprimer, et ce, dans un cadre précis afin de connaître leurs points de vue, valeurs, savoirs et intérêts, comme individu ou comme représentant d'un groupe, sur un enjeu d'intérêt collectif qui est lié à leurs contextes ou à leurs pratiques (professionnelles, politiques ou communautaires). On regroupe sous cette forme de participation des méthodes de consultation qui consentent un pouvoir d'influence aux citoyens et citoyennes, que ce soit par une instance

délibérative mise sur pied pour un temps limité (commission d'étude, états généraux, forum de délibération) ou instaurée de façon permanente (comités, conseils ou forums de citoyens), ou encore par des processus non délibératifs non permanents comme les audiences publiques. Par ailleurs, certaines stratégies de participation avancées par l'État peuvent permettre un partage du pouvoir entre les citoyens et citoyennes, d'une part, et les décideurs, d'autre part. C'est le cas de la participation citoyenne aux conseils d'administration. Ces diverses méthodes favorisent l'exercice d'une citoyenneté active et responsable mais encadrée. Les valeurs qu'elles véhiculent sont la recherche du bien commun, la justice sociale et l'équité. Enfin, les savoirs recueillis par ces méthodes sont étroitement associés aux pratiques, aux contextes, aux réseaux de sociabilité et aux appartenances collectives, politiques ou idéologiques des acteurs de la société civile interpellés.

Dans le troisième cas, c'est aussi l'État qui entame la participation, mais cette fois sur la base d'une représentation statistique. Par des méthodes de consultation, l'État vise à connaître les tendances de l'opinion publique. La seule unité pertinente ici est l'individu représentatif d'une catégorie statistique de population, et non pas le citoyen situé dans un contexte ou engagé dans diverses formes de pratiques sociales ou politiques spécifiques. Des méthodes permettent de produire un instantané des points de vue d'une population donnée sur un sujet précis : sondages d'opinion, groupes de discussion, panels du peuple, sondages délibératifs. D'autres, plus nouvelles, sont délibératives et attribuent davantage de pouvoir d'influence aux citoyens et citoyennes : conférences de consensus, jurys de citoyens, panels de citoyens, dialogues délibératifs. Enfin, il y a aussi les consultations électroniques et les forums de discussion en ligne, qui sont de plus en plus utilisés. Ces modes de consultation n'encouragent pas une participation active et éclairée. Les savoirs produits sont atomisés et sont à l'image des tendances de l'opinion publique. Ils ne rendent pas compte du dynamisme et des rapports sociaux et politiques présents au sein de la société. Ces méthodes sont néanmoins utiles pour recueillir les points de vue de citoyennes et de citoyens qui ne participent pas activement dans des organisations de la société.

Afin de tirer le meilleur parti possible de la participation citoyenne et des consultations qu'il doit mener, le Conseil recommande au Commissaire de favoriser la participation active, éclairée et équitable des citoyens et citoyennes et, pour ce faire :

- de créer un Forum citoyen, soit une instance permanente délibérative composée, entre autres, de personnes engagées, à un titre ou à un autre, dans le domaine de la santé et du bien-être : des usagers, des praticiens, des gestionnaires, des membres de forums régionaux, des députés, etc. Un tel Forum offrirait au Commissaire une perspective non partisane, pluraliste et orientée par le souci du bien commun. Il servirait de relais et d'appui aux activités d'information, de consultation et de participation du Commissaire;

- ❑ de travailler en collaboration avec les ressources et les instances locales et régionales, de même qu'avec les structures de participation mises en place par l'État pour recueillir et diffuser des savoirs, pour préparer et tenir des activités de consultation;
- ❑ de mettre en œuvre des stratégies de consultation accessibles, transparentes, équitables et délibératives, qui respectent les règles fondamentales de la participation démocratique;
- ❑ de compléter les stratégies de participation permettant de connaître les tendances de l'opinion publique par des stratégies de participation basées sur la représentation sociopolitique;
- ❑ d'introduire les technologies de l'information et des communications dans ses pratiques d'information et de consultation, comme soutien à la participation, sans en faire un mode privilégié.

3.2 Bien informer, pour une participation éclairée

La participation prend assise sur une information juste, fiable et pertinente. Un rapide relevé des sources d'information et de la somme de renseignements disponibles montre que les données sur le système de services de santé et de services sociaux ne manquent pas : données et analyses produites par le ministère de la Santé et des Services sociaux, la Régie de l'assurance maladie du Québec, les agences régionales, les établissements, les organismes de recherche, le gouvernement fédéral et ses agences, sans oublier les nombreux renseignements qui circulent dans les médias. Pourtant, beaucoup de citoyens ont le sentiment de ne pas bien comprendre les enjeux, d'avoir toujours une image partielle de la réalité.

Le Conseil soumet l'hypothèse suivante : il manque à la population québécoise un savoir collectif cumulatif, à la fois global, synthétique et accessible, sur lequel les citoyens et citoyennes pourraient fonder leur jugement. Ce savoir doit être construit.

Le rôle social et politique du Commissaire se double donc d'un mandat de production des connaissances. Il lui faut transformer et intégrer en un ensemble cohérent l'information disponible sur le système de services de santé et de services sociaux, de manière que les options et les enjeux soient clairement exposés. Le « nouveau » savoir permettra d'enrichir les débats et délibérations. Pour le constituer, le Conseil suggère un plan de travail en trois points.

Premièrement, le Commissaire ira à la rencontre des savoirs des citoyens et de celui des professionnels, gestionnaires et personnels du système de services de santé et de services sociaux. Il s'agit de profiter de leur compétence concernant les services et les pratiques en vigueur pour obtenir un portrait plus réaliste et plus riche que celui provenant de simples données statistiques. Les membres du Forum citoyen pourront, sur ce plan, jouer un rôle essentiel.

Deuxièmement, le Commissaire produira et diffusera un savoir qui respecte les conditions suivantes :

- ❑ Les savoirs des citoyens prendront une place substantielle, et non anecdotique, dans les rapports et autres publications du Commissaire.
- ❑ Le lien de cohérence entre les savoirs des citoyens et le savoir du Commissaire sera net. Le savoir produit par le Commissaire sera ancré dans la mémoire collective; il permettra au lecteur de se représenter le mieux possible les situations décrites.
- ❑ Le savoir produit par le Commissaire sera accessible. La langue sera simple; on évitera le recours à tout jargon d'expert, les textes seront courts, bref, les règles usuelles de la communication avec le grand public seront toujours respectées.
- ❑ Le Commissaire fera constamment appel au jugement éclairé des citoyens lecteurs : inclusion d'une pluralité de points de vue dans les textes, analyse de positions sans complaisance, etc.

Pour la production et la diffusion de l'information, le Conseil propose les avenues suivantes :

- ❑ La collecte de l'information : instaurer des stratégies, temporaires ou permanentes, de collecte des savoirs citoyens; être à l'écoute des divers forums; établir un réseau de correspondants locaux, en collaboration avec le Forum citoyen; maintenir une revue de presse; établir des partenariats avec les organismes producteurs d'information; instaurer un réseau composé d'équipes de chercheurs de différentes disciplines, de membres du Forum citoyen et de professionnels du bureau du Commissaire.
- ❑ L'analyse et la synthèse : confier un rôle stratégique au Forum citoyen pour cette fonction; s'orienter vers trois types d'analyse : analyse globale et intégrée de l'évolution du système dans son ensemble (bilan annuel); analyse d'un secteur ou d'un aspect, par exemple le traitement des plaintes, la gestion des listes d'attente, etc.; analyse de propositions de changement afin d'améliorer la performance du système.
- ❑ L'écriture et la diffusion : les textes refléteront les valeurs du Commissaire (voir *Qu'est-ce que l'éthique? Proposition d'un cadre de référence*, CSBE 2004); les travaux seront diffusés rapidement. Pour ce faire, le Commissaire prévoira la publication de bulletins (électroniques ou édités), l'organisation de symposiums; il maintiendra des relations de presse suivies.

4. UN CADRE DE RÉFÉRENCE EN ÉTHIQUE POUR GUIDER L'ACTION DU COMMISSAIRE

Tout organisme public doit fonder son action sur des valeurs comme l'intégrité, la probité, l'impartialité, la transparence. Ces valeurs prennent une importance primordiale pour une organisation comme le futur Commissaire. En effet, vu la position qu'il occupera au sein du gouvernement et sur la place publique, et vu l'importance qu'a pris le système de services de santé et de services sociaux au sein de la société, le Commissaire doit se bâtir une légitimité et une crédibilité sans faille.

Pour ce faire, il serait bien avisé de se donner au départ un cadre d'éthique qui guidera toutes ses interventions. Il n'appartient évidemment pas au Conseil ni à tout autre organisme de proposer un tel cadre au Commissaire. Lui seul est en mesure de définir ce qui lui convient. À la lumière de son expérience, le Conseil tient toutefois à proposer des balises de référence.

- ❑ Au départ, il faut rappeler que l'éthique ne fournit pas de normes préétablies. Elle offre plutôt un espace de délibération. Cette distinction est très importante.
- ❑ L'éthique implique que des personnes ont la possibilité de faire un choix entre plusieurs options, entre plusieurs types d'action. En ce sens, l'éthique est la pratique réfléchie de la liberté, selon le mot de Michel Foucault. Cette pratique se fonde sur des valeurs.
- ❑ Dans une société pluraliste comme le Québec contemporain, les valeurs de référence sont nombreuses. Le respect de la vie privée, la liberté d'entreprise, le respect de la différence, l'équité, l'individualisme, le courage, la solidarité, mais aussi la réussite financière, la discipline ne constituant que quelques exemples du réservoir de valeurs où peuvent puiser les citoyens pour donner un sens à leur vie et à leur action. Ces valeurs n'existent pas indépendamment des contextes sociaux. Elles peuvent être associées à des partis politiques, à des mouvements sociaux, à des idéologies, à des classes, etc. Elles contribuent à définir l'identité de la collectivité, d'un groupe ou d'une personne et, par conséquent, elles peuvent modifier les identités et même être sciemment utilisées à cette fin.
- ❑ Les valeurs ne sont jamais égales; elles sont toujours en compétition les unes avec les autres. De plus, tout individu et tout groupe établissent une hiérarchie des valeurs. L'éthique nous apprend justement l'importance de réfléchir sur les valeurs que nous propose notre culture et, en particulier, de les hiérarchiser, c'est-à-dire d'établir un ordre de priorité.
- ❑ La pluralité de valeurs qui coexistent aujourd'hui est source d'inquiétude. Comment concilier des valeurs parfois différentes mais également attirantes? Du point de vue

collectif, le caractère vague et flou des valeurs est essentiel : non seulement il permet de les réinterpréter et de leur donner un sens, mais il incite à en discuter, à en débattre et à en délibérer avec autrui dans l'espoir de créer une interprétation commune ou partagée de « valeurs collectives ». Ces dialogues sur les valeurs, parfois incarnés dans des débats publics qui surgissent régulièrement dans la vie en société, nourrissent le lien social et le sentiment d'appartenance à un même ensemble humain qui doit prendre position collectivement sur un enjeu éthique.

- Du point de vue des valeurs fondatrices de l'État démocratique libéral, les citoyens sont des « être pensants », capables de délibérer et de trancher, d'être les « sujets » de leurs actes. C'est là le fondement même du mode de scrutin démocratique et des systèmes judiciaires occidentaux. L'État a la responsabilité de protéger la liberté de penser et d'agir de ses « sujets ». Il a aussi celle d'encourager et de stimuler chez tous les citoyens le civisme, c'est-à-dire la préférence de l'intérêt public au sien propre. Cette responsabilité morale de l'État est cruciale dans le monde actuel marqué par la puissance irrésistible de l'individualisme consommateur et par l'emprise croissante de l'ultralibéralisme.

Ces énoncés ont pour seul but, encore une fois, de fournir des repères au Commissaire dans la préparation de son cadre d'éthique, une pièce majeure qui orientera l'exercice de ses responsabilités ainsi que toutes ses interventions.

ANNEXE

Propositions du Conseil de la santé et du bien-être

- ❑ *Valeurs fondamentales et enjeux de citoyenneté en matière de santé et de bien-être*
- ❑ *Participation et consultation des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être*
- ❑ *Les savoirs des citoyens et citoyennes : un outil pour comprendre la santé et le bien-être*
- ❑ *Une déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être : finalités et démarche d'élaboration*
- ❑ *Pour une appréciation globale et intégrée du système québécois de services de santé et de services sociaux*
- ❑ *L'analyse des impacts des politiques gouvernementales sur la santé et le bien-être*
- ❑ *Qu'est-ce que l'éthique? Proposition d'un cadre de référence*
- ❑ *Pour définir la mission, la vision et les valeurs du Commissaire à la santé et au bien-être*
- ❑ *Un engagement citoyen pour améliorer la santé et le bien-être : Synthèse des propositions sur l'évaluation, l'information, la consultation, les droits et l'éthique*

Rapports d'étude publiés par le Conseil de la santé et du bien-être

- ❑ *Un cadre d'évaluation de la performance des systèmes de services de santé : le modèle EGIPSS (François Champagne, André-Pierre Contandriopoulos, Julie Picot-Touché, François Béland, Hung Nguyen, GRIS, Université de Montréal)*
- ❑ *Développement d'un cadre d'appréciation de la performance des services sociaux au Québec (André Beaudoin, Ph. D., consultant)*
- ❑ *Exploration du concept d'évaluation citoyenne dans une perspective d'application dans le système de services de santé et de services sociaux (Bernard Roy, anthropologue, Ph. D., et Anne-Marie Veillette, anthropologue, M. A.)*
- ❑ *Le médicament comme objet social et culturel : Recension des écrits et propositions sur les perspectives de travail à prioriser (Johanne Collin, Ph. D., Hubert Doucet, Ph. D., Denis Lafortune, Ph. D., Laurence Monnais, Ph. D., Marcelo Otero, Ph. D., Marie-Ève Blanc, Ph. D., Micheline Proulx, Ph. D., GRASP, Université de Montréal)*

- ❑ *Les défis à la solidarité sociale en matière de soins de santé – La question technologique* (Dalie Giroux, Ph. D., professeure et Anne-Marie Hallé, B. Sc., candidate à la maîtrise en science politique, École d'études politiques de l'Université d'Ottawa)
- ❑ *Pour une approche intégrée des enjeux éthiques en matière de santé et de bien-être* (Bruno Leclerc, professeur, Marie-Claude Côté et Claire Lévesque, étudiantes en éthique, Groupe de recherche ÉTHOS, Université du Québec à Rimouski)
- ❑ *Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois de santé et de bien-être*, rapport de Michelle Mauffette
- ❑ *Bilan de la consultation générale sur le projet de loi 38*, Commission des affaires sociales (Conseil de la santé et du bien-être)