

**Consultation  
sur les enjeux éthiques collectifs  
du système de santé et de bien-être :  
Analyse des résultats**

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

**Consultation  
sur les enjeux éthiques collectifs  
du système de santé et de bien-être :  
Analyse des résultats**

Conseil de la santé et du bien-être  
Août 2005

*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

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**

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2005

Bibliothèque nationale du Canada, 2005

ISBN : 2-550-45227-5 (version imprimée)

ISBN : 2-550-45228-3 (version PDF)

## **Membres du Conseil**

Hélène Morais, présidente

André Archambault

Christophe Auger

Linda Beauchamp Provencher

François Béland

Luc Boileau

Gylaine Boucher

Yvon Caouette

Paul-André Comeau

Jocelyne Dagenais

Gisèle Dubé

Jacques Fiset

Michel Hamelin

Yvette Lévy

Louise-Andrée Moisan

Marie Soleil Renaud

Marielle Tremblay

Stanley Vollant

## **Recherche et rédaction**

Jean Rousseau

## **Soutien technique**

Céline Vaillancourt

## **Coordination et édition**

Anne Marcoux





## **AVANT-PROPOS**

Au printemps 2004, le Conseil de la santé et du bien-être a élaboré et distribué un questionnaire qui visait à connaître les enjeux éthiques collectifs les plus significatifs pour les citoyennes et citoyens québécois.

Le présent document se veut une synthèse de cette consultation à laquelle ont participé plus de 175 personnes. Il présente les principaux enjeux éthiques identifiés par les participants de même que certaines réponses suggérées aux problèmes soulevés. Cette consultation a permis notamment de constater une volonté très nette de maintenir un système public universel accessible et équitable, même si l'on indique certains défis importants reliés au financement et à la participation publique. Il apparaît également que la circulation d'une information juste, accessible et pertinente, que ce soit par rapport au fonctionnement du système de santé et de bien-être, à l'obtention d'un consentement libre et éclairé dans le cadre de projets de recherche ou à la tenue de débats publics, représente un enjeu de taille que nous devons considérer.

Cherchant à poursuivre la réflexion amorcée par cette consultation, le Conseil, par le présent document, analyse ces réponses en les situant par rapport à ses divers travaux. Ces remarques complémentaires apportent un éclairage différent sur certains aspects qui paraissent pertinents ou certaines dimensions qui semblent avoir été ignorées. C'est ainsi que nous nous sommes penchés plus particulièrement sur la question des valeurs, des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être. Ces remarques s'inscrivent dans une volonté de contribuer à la tenue de débats publics démocratiques qui permettent de discuter de divers choix politiques au lieu d'être confrontés à des scénarios catastrophiques.

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont généreusement pris le temps de répondre à notre questionnaire. Je les invite à continuer à réfléchir et à débattre des enjeux de façon à trouver des réponses qui sauront protéger les intérêts collectifs des citoyennes et citoyens québécois.

La présidente,

Hélène Morais



## TABLE DES MATIÈRES

<b>Introduction.....</b>	<b>9</b>
<b>1. Les enjeux éthiques liés au système de santé et de bien-être .....</b>	<b>7</b>
Valeurs et principes .....	7
Remarques .....	8
Le financement : allocation et utilisation des ressources.....	10
Remarques .....	11
Participation citoyenne .....	12
Remarques .....	13
<b>2. Les enjeux éthiques liés aux droits et responsabilités des citoyennes et citoyens 15</b>	
Protection des droits reconnus.....	15
Remarques .....	16
Responsabilités .....	18
Remarques .....	19
<b>3. Les enjeux éthiques spécifiques découlant des avancées scientifiques et technologiques.....</b>	<b>21</b>
Recherche biomédicale et sociale.....	21
Participation à des projets de recherche clinique.....	21
<b>4. La tenue de débats publics et éclairés autour de ces enjeux.....</b>	<b>23</b>
Remarques .....	24
<b>Conclusion .....</b>	<b>29</b>



## INTRODUCTION

Le présent texte se veut une synthèse des principaux résultats du rapport sur la consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois de santé et de bien-être organisée par le Conseil de la santé et du bien-être. Cette consultation avait pour but de demander aux citoyennes et citoyens de cerner des enjeux éthiques touchant le système de santé et de bien-être, les droits des citoyens, ainsi que ceux soulevés par la recherche biomédicale et sociale. On retrouve dans ce rapport un dépouillement des réponses aux questions ayant été utilisées dans le cadre de cette consultation. La méthodologie employée pour sa rédaction est également expliquée.

La présente synthèse vise à tracer un portrait des principaux résultats de cette consultation à partir de ce rapport. Nous présenterons les principaux enjeux éthiques ayant été retenus par les citoyennes et citoyens sur la base des distinctions établies dans le questionnaire. Trois types d'enjeux éthiques seront discutés :

- les enjeux éthiques liés au système de santé et de bien-être;
- les enjeux éthiques liés aux droits et aux responsabilités des citoyennes et citoyens;
- les enjeux éthiques liés à la recherche biomédicale et sociale.

Il faut souligner que ces distinctions ne sont pas en soi exhaustives. Certains répondants ont en effet indiqué les mêmes enjeux pour différentes questions. La dernière section de cette synthèse porte sur les conditions mentionnées par les participants à cette consultation qui pourraient permettre la tenue de débats publics et éclairés autour de ces enjeux. Il est aussi question du rôle que pourrait jouer le Commissaire à la santé et au bien-être. Ajoutons que des remarques et des précisions sont quelquefois apportées de façon à mettre les enjeux en perspective et de rappeler les avis et les propositions du Conseil de la santé et du bien-être. Il ne s'agit pas de critiquer les réponses des participants mais plutôt d'indiquer d'autres dimensions qui pourraient être abordées et enrichir d'autres débats publics. Une consultation réalisée dans le cadre d'un questionnaire qui n'amène pas les participants à discuter leurs réponses et à échanger avec d'autres participants comporte des limites<sup>1</sup>. C'est pourquoi ces remarques doivent être perçues comme une invitation à poursuivre les discussions sur les enjeux indiqués par les répondants.

---

1. Rappelons que 175 questionnaires ont été retournés au Conseil. Il est apparu qu'une majorité de répondants provenait du système de santé et de bien-être. Nous pouvons présumer que cela peut expliquer la prédominance de certains enjeux.



## 1. LES ENJEUX ÉTHIQUES LIÉS AU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE

### Valeurs et principes

La situation actuelle et l'avenir du système de santé et de bien-être ont fait l'objet de beaucoup de commentaires. Ils ont mis en lumière une pluralité de perspectives sur le fonctionnement actuel du système et sur les défis majeurs auxquels ce dernier est confronté. En effectuant un survol des réponses, nous avons relevé trois principaux enjeux éthiques qui concernent le système de santé et de bien-être. L'un de ces enjeux est la remise en question de valeurs et de principes qui structurent les orientations et les interventions des acteurs du système de santé et de bien-être. Pour un bon nombre de répondants, certains fondements du système de santé et de bien-être qui ont été mis en place depuis les années 60 sont profondément fragilisés. Ils doivent être débattus de façon à réaffirmer leur pertinence sociale et politique. L'une des valeurs qui serait attaquée, selon plusieurs répondants, est l'accessibilité des services de santé et des services sociaux<sup>2</sup>. On référerait non seulement à l'accessibilité des services actuels, y compris aux nouvelles technologies en matière de diagnostic et de médication, mais aussi à leur répartition géographique au sein des diverses régions du Québec. Les obstacles actuels qui contribueraient à réduire l'accessibilité des services soulèvent également la question du maintien de leur universalité. Sans remettre en question directement ce principe, un certain nombre de répondants se demandent toutefois s'il peut être préservé. Il serait apparu au cours des dernières années un certain nombre de brèches importantes qui ont réduit l'universalité de certains services.

Par ailleurs, ce questionnement autour de l'accessibilité des services inclut une autre valeur qui paraît être très importante pour plusieurs répondants, à savoir le maintien d'un système de santé et de bien-être équitable. Les problèmes d'accessibilité se posent avec acuité pour certains groupes d'utilisateurs, notamment ceux des régions éloignées. Un certain nombre de répondants ont indiqué explicitement que les services de santé et les services sociaux doivent demeurer accessibles à tous, quels que soient les problèmes sociaux ou médicaux des personnes recevant des services et quels que soient l'appartenance ethnique, le milieu socioéconomique, le genre, l'orientation sexuelle, le lieu de résidence ou l'âge de ces personnes.

Cette remise en question de l'accessibilité des services est une préoccupation majeure qui a été soulignée dans plusieurs réponses. Pour bon nombre de répondants, le maintien de l'accessibilité des services doit être réaffirmé. Il constitue un acquis que plusieurs jugent

---

2. Nous souhaitons souligner que, dans les travaux du Conseil sur l'avant-projet de Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être, nous ne considérons pas l'universalité et l'accessibilité comme des valeurs. Elles constituent pour nous des principes qui structurent l'organisation du système de services de santé et de services sociaux. Ces deux principes découlent de deux valeurs fondamentales en matière de santé et de bien-être : l'égalité et la solidarité.

essentiel. Toutefois, plusieurs s'interrogent sur la capacité réelle du gouvernement à atteindre cet objectif et, par conséquent, se demandent si des aménagements doivent être recherchés. Devrait-on réduire le spectre des services assurés afin de préserver un certain nombre de services véritablement accessibles? Il importe de préciser que la majorité des réponses portant sur la transformation des principes et des valeurs du système réfèrent principalement aux services de santé. Les services sociaux ont été peu évoqués. Ce constat s'applique aussi aux autres enjeux qui sont abordés ci-dessous.

Plusieurs répondants expriment une volonté de maintenir les principales caractéristiques du système de santé face à ces brèches qu'ils constatent sur le plan des valeurs et des principes. Il leur importe de maintenir la spécificité du système de santé et de bien-être québécois. Toutefois, un nombre important de répondants font référence à l'existence d'une certaine confusion autour des différentes institutions et services qui le composent, notamment à la suite des différentes réformes qui ont été introduites et qui se poursuivent. De plus, la spécificité du système québécois serait menacée, selon certains répondants, compte tenu des pressions extérieures exercées sur ce dernier par les compagnies privées, particulièrement du secteur des biotechnologies.

## Remarques

Soulignons que les réponses laissent entrevoir que les services de santé et les services sociaux reposent sur des valeurs qui ne peuvent pas être isolées véritablement les unes des autres. Plusieurs réponses montrent les interrelations des valeurs. Les travaux du Conseil ont démontré justement qu'on ne peut simplement donner la priorité à une valeur sans prendre en considération les autres valeurs existantes et sans regarder les choix politiques et sociétaux qui peuvent en découler. Nous référons ici aux conséquences des difficultés d'accès aux services sociaux pour les personnes vulnérables ou marginalisées, qui soulèvent non seulement la question de l'équité, mais aussi celle de leur autonomie et de leur capacité à participer activement au sein de la société québécoise. Nous pouvons également mentionner les discussions autour de l'accroissement de la rapidité et de l'efficacité des services sur le plan administratif ou, plus fondamentalement, les mesures et les dispositifs visant à accroître davantage la sécurité des citoyennes et citoyens, qui soulèvent l'enjeu fondamental du respect de la vie privée. Alors que ce dernier peut paraître une entrave, il importe de se rappeler que le respect de la vie privée constitue une valeur fondamentale pour assurer l'autonomie et la liberté des personnes et empêcher toute forme arbitraire de discrimination.

Par ailleurs, les propos autour de l'accessibilité et de l'équité dans bon nombre de réponses ont principalement insisté sur les services offerts par le système de santé et de bien-être et, de façon plus générale, sur la structure et le fonctionnement de ce dernier. Les répondants se sont appuyés sur une vision centrée sur le système, qui est nécessaire mais qui a aussi des limites. Le système de santé et de bien-être ne fonctionne pas en vase clos. Il paraît important de discuter des valeurs et des principes à la base du système de

santé et de bien-être en considérant l'impact de ce dernier sur la société québécoise. Il s'avère nécessaire de discuter également des implications normatives et politiques du système en prenant en considération ses relations avec d'autres systèmes publics et politiques gouvernementales, et ce, en se rappelant le type de société que l'on s'est donné collectivement et que l'on désire voir se perpétuer ou se transformer. Soulignons à cet égard que les travaux du Conseil, notamment autour de l'intersectorialité, ont rappelé à maints égards que le système de santé et de bien-être doit chercher à accroître la capacité d'agir des individus et des groupes et la coordination entre les interventions des divers ministères et organismes qui peuvent y contribuer. Ils rappellent également l'importance d'assurer une redistribution de la richesse collective et de réduire les écarts de santé entre les groupes de même qu'entre les régions. Cette orientation renvoie à l'importance que nous attribuons collectivement aux valeurs de solidarité, d'équité et de justice sociale.

Les réponses concernant les valeurs et les principes montrent que le maintien de la spécificité du système de santé et de bien-être par rapport aux autres systèmes de santé provinciaux et étrangers constitue un défi important. Cependant, elles montrent également un certain manque d'information sur les différentes composantes de notre système. L'absence de véritables discussions sur les services sociaux est peut-être symptomatique de cet état de fait. Cela révèle la nécessité d'accroître la circulation d'information adéquate et pertinente sur notre système de santé et de bien-être, ainsi que de lancer des débats publics et démocratiques sur les diverses pressions qui s'exercent sur ce dernier. Il importe à cet égard de discuter ces facteurs nationaux et internationaux, et même globaux, afin de mettre en lumière les choix politiques et de contrer un certain discours fataliste et catastrophique qui insiste notamment sur l'absence de toute marge de manœuvre pour le gouvernement.

Cette « fatalité » est particulièrement présente dans les discussions sur les facteurs internationaux qui sont souvent présentés comme imposant des contraintes incontournables. Il s'avère nécessaire de clarifier davantage les effets de ces pressions externes. Dans des récents travaux du Conseil, notamment autour des enjeux du système, nous avons évoqué l'impact grandissant de la mondialisation qui peut venir ébranler la spécificité du système et la capacité du gouvernement québécoise à instituer ses propres règles et normes en matière de santé et de bien-être. Nous avons constaté qu'il existe différentes forces associées à la mondialisation, qui soulèvent de nouveaux défis mais qui ne sont toutefois pas convergentes : la signature des accords de libre-échange économique, la restructuration (acquisition des compagnies concurrentes, fusion, formation de partenariats, etc.) des compagnies dans les secteurs pharmaceutique, pétrochimique et des biotechnologies, la prolifération d'un ensemble de normes en matière de santé et de bien-être énoncées dans les diverses déclarations et conventions des organisations internationales, etc.

Il semble également se dessiner une reconnaissance de l'interdépendance des pays en matière de santé publique et de développement de maladies en raison, notamment, des problèmes environnementaux. Cette interdépendance émerge aussi des discussions de

plus en plus importantes autour de l'existence de problèmes de santé et problèmes sociaux globaux, tels que la propagation du VIH/SIDA et la pauvreté. Certes, ces divers changements laissent entrevoir la nécessité de prendre en considération de nouvelles dimensions dans l'élaboration des politiques en matière de santé et de bien-être par le gouvernement du Québec. Ils ne signifient pas pour autant que ce dernier n'a plus de marge de manœuvre.

## **Le financement : allocation et utilisation des ressources**

Un autre enjeu éthique qui a été mentionné par plusieurs répondants est la question de l'allocation et de l'utilisation des ressources au sein du système de santé et de bien-être. Nous pouvons ajouter qu'une grande majorité de réponses font spécifiquement référence aux ressources financières. Il y en a certes un petit nombre qui aborde également les ressources humaines. De l'avis de plusieurs répondants, nous sommes confrontés à une augmentation exponentielle des coûts du système dans un contexte où les ressources permettant d'y faire face sont limitées. Les problèmes de financement, la capacité limitée des citoyens à payer et la pénurie de personnel constituent divers facteurs qui font émerger avec acuité la question de l'allocation des ressources. Il en résulte ainsi des dilemmes importants qui nous obligent à faire des choix à plus ou moins long terme. C'est cet horizon qui nous contraint, selon plusieurs répondants, à revoir les principes et les valeurs qui structurent le système de santé et de bien-être. Quelques facteurs ont été mentionnés à maintes reprises par les répondants qui expliqueraient cette croissance continue des coûts du système de santé et de bien-être : augmentation considérable et continue de la demande de services; vieillissement de la population; découvertes scientifiques et innovations technologiques débouchant sur la mise au point de nouveaux médicaments et traitements.

Quoique plusieurs répondants mentionnent la nécessité de revoir l'allocation des ressources au sein du système de santé et de bien-être, il n'y a toutefois pas de réponses définitives qui émergent. Différents choix sont néanmoins discutés. Pour certains, cette situation nous oblige à rationaliser davantage les ressources, ce qui pourrait signifier une réduction du nombre de services offerts, notamment si l'on désire préserver le principe de l'universalité. Plusieurs répondants envisagent plutôt le recours au secteur privé comme dispensateur de services afin de réduire les coûts et de répondre adéquatement à la demande. Certains évoquent l'imposition des tickets modérateurs comme autre solution. Cette ouverture vers certaines formes de privatisation paraît être, selon plusieurs répondants, la seule solution possible pour préserver les grands axes du système public. Des répondants sont conscients que cette ouverture risque de remettre en question certaines valeurs importantes qui ont été évoquées précédemment. Par exemple, ils s'interrogent sur la place qu'occupent les entreprises privées, et plus particulièrement les compagnies pharmaceutiques, au sein du système de santé et de bien-être, notamment en matière de financement de la recherche biomédicale.

## Remarques

Il ressort de beaucoup de réponses que le secteur privé paraît être principalement associé au secteur marchand qui impliquerait des coûts pour avoir accès à des services. Il ne faut pas oublier que le secteur privé non marchand, ou à but non lucratif, joue un rôle important au sein du système de santé et de bien-être, notamment dans le secteur des services sociaux. Mentionnons ici les familles d'accueil, les groupes communautaires, les coopératives, les entreprises d'économie sociale, les organismes sans but lucratif. Nous pouvons aussi ajouter les personnes aidantes, dont la présence au sein du système semble être appelée à devenir plus substantielle, quoique leur rôle demeure encore peu reconnu pour le moment. Leur participation démontre justement que la santé et le bien-être ne se réduisent pas à des services, mais renvoient également à divers besoins et à des rapports sociaux.

De façon générale, pour comprendre les rapports entre le privé et le public en matière de santé et de bien-être, il faut regarder les grands axes de l'intervention étatique<sup>3</sup>. C'est à partir de ces derniers que le rôle du secteur privé (à but lucratif et à but non lucratif) se structure et que l'on peut déceler si les décisions gouvernementales ouvrent la voie à un accroissement de la présence du secteur privé. En d'autres termes, ces grands axes constituent des avenues par lesquelles la privatisation du système de santé et de bien-être peut survenir.

Premièrement, étant donné la primauté du caractère public du système de santé et de bien-être, l'État est l'assureur principal des services et organise ces derniers sur la base de valeurs et de principes qui correspondent à des choix de société. Cela explique, par exemple, l'importance donnée à l'universalité, à l'accessibilité et à l'équité. Le deuxième rôle joué par l'État, qui découle du premier, est lié à l'administration du système, c'est-à-dire qu'il organise les services, répartit les responsabilités entre les différents paliers et détermine les règles du jeu entre les établissements, les professionnels et les autres acteurs dans la prestation des services. Ainsi, sur cette base, l'État et ses institutions peuvent confier diverses responsabilités en sous-traitance ou par entente à des entreprises, des établissements privés ou des agences. Cette orientation est devenue présente au Québec principalement en ce qui a trait aux services administratifs et aux services auxiliaires. Le troisième rôle assumé par l'État est celui d'employeur, qui soulève, entre autres choses, la question des conditions de travail, des méthodes de gestion et de la rémunération des médecins. Finalement, le quatrième rôle de l'État renvoie à sa capacité de régulation basée sur ses leviers légaux et réglementaires en tant que défenseur de l'ordre public, de l'intérêt collectif et des valeurs démocratiques.

---

3. Soulignons qu'il n'y a pas de système de santé qui soit complètement public au sein des pays occidentaux. Au Québec, la proportion du secteur public en matière de santé et de bien-être avoisinerait les 70 %. Il importe de mentionner toutefois que les services essentiels et qu'une majorité de services jugés importants sont assurés par l'État.

Les discussions sur le financement révèlent plusieurs croyances qui ne sont pas fondées et qui continuent néanmoins de circuler parmi la population et dans les médias. En effet, les travaux du Conseil, notamment son avis sur le financement privé, ont mis en lumière que le recours au financement privé n'aurait pas les effets escomptés et ne contribuerait pas ainsi à résoudre le problème des ressources. Il a été notamment discuté qu'une augmentation du financement privé ne produit pas nécessairement une augmentation de l'offre de services. Cette dernière passe plutôt par un accroissement des dépenses totales en santé. Par ailleurs, contrairement à l'idée répandue que le financement privé permettrait d'améliorer l'accessibilité des services en réduisant les listes d'attente, il a été démontré par les expériences dans d'autres pays que la possibilité accrue de recourir à des services de santé à financement privé ne réduit pas les listes d'attente ni la demande de services publics. Étant donné que les deux systèmes ne seraient pas isolés l'un de l'autre, il en résulte une augmentation des services publics, puisque les personnes bénéficiant des services privés ont aussi recours aux services publics en amont ou en aval des services privés. Un autre point important mentionné dans cet avis est que ni l'imposition de tickets modérateurs ni le recours à des assurances privées ne constituent des solutions appropriées. Elles risquent au contraire d'ouvrir la voie à des changements qui menacent l'intégrité du système public sans résoudre le problème des coûts. Une analyse de la situation des pays, tels les États-Unis, où coexistent un financement public et un financement privé révèle en fait que l'administration privée coûte généralement plus cher que l'administration publique.

Finalement, cet avis met en lumière le fait que le recours au financement privé contribue à réduire l'impact de la redistribution des revenus, pénalisant ainsi les personnes à plus faible revenu. Il en résulte que ces dernières devront accroître la part de leurs revenus consacrée à leurs dépenses en santé, augmentant ainsi l'écart de revenus entre les plus riches et les plus pauvres. La volonté d'instaurer une société solidaire, juste et équitable paraît être alors sérieusement compromise. Les différentes conclusions de cet avis démontrent justement la nécessité d'accroître la circulation d'information de nature synthétique afin de combattre certains mythes persistants qui hantent les débats sur la santé.

## **Participation citoyenne**

Un autre enjeu éthique qui a été mentionné est la participation citoyenne au sein du système de santé et de bien-être. Plusieurs répondants ont indiqué que cette participation devrait être accrue. Un certain nombre de problèmes caractérisant les expériences passées et présentes en matière de participation citoyenne ont été soulevés. Il a été notamment mentionné que la représentativité des citoyens participant aux instances décisionnelles ou siégeant aux comités d'usagers paraît être déficiente dans la mesure où ils défendent avant tout les intérêts du gouvernement ou ceux des groupes de pression. La participation citoyenne est présentée par un certain nombre de répondants comme l'un des moyens adéquats et pertinents permettant de favoriser la circulation de l'information concernant

le système de santé et de bien-être. Un autre impact soulevé par certains répondants est la responsabilisation des usagers. Le fait de participer de façon active au sein du système de santé et de bien-être pourrait amener les usagers à se sentir davantage responsables par rapport à leur santé et au système. Certains envisagent aussi que cela pourrait amener les citoyens à participer aux débats publics et à se sentir concernés par les décisions politiques qui ont une incidence sur le système de santé et de bien-être. La question de la responsabilisation sera davantage discutée plus loin (section 2).

Pour plusieurs répondants, l'accroissement d'une participation civique pertinente et significative au sein du système de santé et de bien-être ne sera possible qu'à la suite de la mise en œuvre d'une véritable stratégie de diffusion à grande échelle d'information concernant l'utilisateur, le citoyen et le système. En effet, plusieurs d'entre eux ont mentionné divers types d'information qu'ils désirent voir davantage circuler : information sur l'état de santé et sur les divers diagnostics, traitements et médicaments; information sur la situation politique et économique du système de santé et de bien-être ainsi que sur ses structures et ses changements; information portant sur les enjeux socioéconomiques qui influent sur les orientations et la configuration du système. Beaucoup de répondants indiquent qu'il y a un manque évident d'information et que l'information existante paraît partielle et insatisfaisante. Ils indiquent également une difficulté à avoir un portrait d'ensemble du système et à saisir sa complexité, ce qui aurait un certain effet démobilisateur chez les citoyennes et citoyens. Plusieurs répondants souhaitent recevoir de l'information juste, accessible, objective et reflétant la complexité de la réalité.

## Remarques

Soulignons que les liens établis entre information et participation peuvent avoir été suggérés par les exemples donnés dans le questionnaire. Il demeure toutefois que la question de l'information semble constituer un enjeu majeur ayant diverses implications qui ne se limitent pas au système. Pouvons-nous expliquer le fait que les services sociaux ont été peu discutés comme résultant d'un manque d'information adéquate sur les spécificités du système québécois de santé et de bien-être? Par exemple, est-ce que la connaissance générale de la population des services sociaux va au-delà de la question de la protection de la jeunesse qui est fréquemment mentionnée dans les médias? Sommes-nous confrontés à un manque véritable d'information ou à une pluralité d'information éparse qui projetterait une image fragmentée du système? Le développement des nouvelles technologies de communication a grandement contribué à accroître la circulation d'information en matière de santé, notamment en regard des différentes maladies et traitements possibles. Toutefois, cela n'a pas permis nécessairement aux citoyens de se retrouver davantage, d'autant plus que la véracité de l'information disponible n'est pas garantie.

Ce besoin d'information laisse présager que les citoyens se questionnent sur leurs propres évaluations de l'état du système. Il est possible d'y voir une volonté de vérifier si leurs observations et les discours prédominants sur le système sont véritablement adéquats et conformes à la réalité. Dans ce contexte, il nous paraît important de souligner que les stratégies d'information qui chercheront à répondre à cette demande doivent envisager de le faire en invitant les citoyennes et citoyens à jouer un rôle actif et non simplement les confiner dans un rôle qui consisterait à recevoir divers documents visant à les informer. De plus, il s'avère nécessaire de mieux cibler l'information et de garder en tête le désir des citoyennes et citoyens de recevoir de l'information de différente nature.

Les travaux du Conseil sur la participation citoyenne ont rappelé l'importance de fournir de l'information juste, valide et pertinente pour permettre une participation éclairée des citoyennes et citoyens à des débats publics. Toutefois, cette exigence n'est pas suffisante en soi. Il ne suffit pas simplement d'informer et de consulter. Il s'avère également nécessaire de reconnaître les dynamiques et les savoirs existants au sein de la société civile et de créer des espaces publics de délibération si l'on veut susciter une participation véritablement démocratique et mobilisatrice. Il importe de permettre aux citoyennes et citoyens de dialoguer et de débattre en profondeur différentes options et positions afin qu'ils puissent arriver à des compromis qui favorisent la reconnaissance du bien commun. Le développement récent de méthodes délibératives de consultation, telles que les panels de citoyens, les jurys de citoyens ou l'établissement de dialogues délibératifs, paraît être à cet égard une avenue intéressante pour renouveler et accroître la participation civique.

Soulignons que le Conseil a élaboré un cadre d'appréciation du système de services de santé et de services sociaux dont l'un des objectifs principaux est de fournir aux citoyennes et citoyens une information globale, intégrée et accessible sur le système. Ce cadre cherche à permettre aux citoyennes et citoyens d'avoir une vision d'ensemble sur le système qui diffère de la vision trop souvent parcellaire et alarmiste véhiculée dans les médias. Tout en permettant de retracer l'évolution du système, ce cadre d'appréciation devrait aussi mettre en lumière les changements positifs ainsi que les éléments qui devraient être améliorés. Ce cadre ne vise pas uniquement à accroître l'imputabilité des décideurs, mais surtout à favoriser un plus grand engagement des citoyennes et citoyens envers le système de santé et de bien-être et l'ensemble de leurs concitoyens.

## **2. LES ENJEUX ÉTHIQUES LIÉS AUX DROITS ET RESPONSABILITÉS DES CITOYENNES ET CITOYENS**

### **Protection des droits reconnus**

Un deuxième type d'enjeu éthique souligné par les répondants se rapporte à la protection des droits et à la reconnaissance des responsabilités des citoyens et citoyennes en matière de santé et de bien-être. Plusieurs ont insisté sur la nécessité de défendre un certain nombre de droits déjà reconnus, mais qui sont remis en question dans le présent contexte. Pour un grand nombre de participants, les récents débats sur les problèmes et sur l'avenir du système de santé et de bien-être viennent limiter l'application d'un certain nombre de droits jugés importants : droit aux services, droit à l'information, droit au consentement, droit d'accès à son dossier et à sa confidentialité, droit au respect et à la dignité, droit à la vie, à la sécurité et à l'intégrité. Plusieurs répondants ont insisté sur la nécessité de s'assurer que les services demeurent fiables, sécuritaires et accessibles. Tel qu'il a été mentionné précédemment, l'accessibilité aux services semble être menacée aux yeux de plusieurs répondants. Un nombre considérable de réponses marque l'importance de veiller à maintenir le respect de la vie privée et à assurer la confidentialité des dossiers médicaux.

Par ailleurs, plusieurs répondants mentionnent la question de l'obtention d'un consentement libre et éclairé comme étant un enjeu important. Elle fait écho au problème de l'information mentionné précédemment. Le consentement obtenu de la part des usagers serait jugé comme étant inapproprié, puisque souvent ces derniers ne reçoivent pas toute l'information qu'ils jugent pertinente. Ils n'auraient pas une connaissance suffisante des services qu'ils reçoivent et des choix. L'obtention d'un véritable consentement par rapport aux traitements, aux interventions chirurgicales et aux médicaments prescrits requiert que les usagers soient informés de façon adéquate et exhaustive sur leurs conséquences. La question de l'obtention d'un consentement libre et éclairé a été également soulevée en rapport à la participation des usagers aux projets de recherche clinique. Certaines réponses indiquent que les objectifs et les aboutissants des projets ne sont pas suffisamment expliqués dans bien des cas.

Un autre enjeu lié au respect des droits des usagers se rapporte à la question du respect de la dignité des personnes. Pour plusieurs répondants qui ont soulevé cette question, la réponse passe par une plus grande humanisation des services que l'on associe à la qualité d'approche et d'écoute, ainsi qu'à la réduction des délais d'attente. L'humanisation serait aussi liée au développement de services davantage adaptés aux besoins de certains groupes spécifiques d'usagers. Ils réfèrent à cet égard aux personnes âgées, aux enfants et aux personnes fragilisées ou en perte d'autonomie. La question de leur dignité se pose avec beaucoup plus d'acuité. C'est dans cette optique que certains répondants ont notamment mentionné la nécessité de développer les soins palliatifs et les soins à

domicile pour les personnes âgées sans oublier la nécessité de s'assurer que les droits de celles vivant dans des centres d'accueil soient véritablement respectés. Certains répondants ont aussi mentionné d'autres enjeux éthiques touchant les personnes âgées et plus particulièrement celles qui sont en fin de vie : l'acharnement thérapeutique, l'euthanasie, le suicide assisté et la surmédicalisation.

De la même façon, un certain nombre de répondants ont aussi retenu des enjeux touchant les droits des jeunes en difficulté : une tendance à la médicalisation de plusieurs services, la prescription de médicaments et de psychotropes pour ceux et celles ayant des problèmes de santé mentale. Certains ont indiqué que les jeunes représentent dans le contexte actuel des acteurs sans voix.

## Remarques

Soulignons que les droits mentionnés dans les réponses réfèrent en grande partie aux exemples contenus dans le questionnaire. Ces derniers sont des droits reconnus dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Dans quelle mesure les réponses reflètent un fort degré de connaissance des divers droits reconnus? Est-ce que cette connaissance englobe aussi les droits reconnus dans les chartes québécoises et canadiennes? Est-ce que les raisons qui ont amené la reconnaissance de ces droits et leur pertinence sociale et politique ont été suffisamment discutées? Malheureusement, il nous paraît difficile de répondre à ces questions. De la même façon, les répondants vont référer successivement aux droits des usagers et aux droits des citoyens. Encore une fois, les deux notions étaient utilisées dans le questionnaire. Est-ce que les répondants font eux-mêmes la distinction entre ces notions? Les travaux du Conseil ont mis en lumière que les droits des usagers leur sont reconnus parce qu'ils sont avant tout des citoyennes et des citoyens. De la même façon, les droits mentionnés dans la Loi sur les services de santé et services sociaux découlent des droits civils et des libertés fondamentales ainsi que des droits politiques reconnus par les chartes qui balisent l'exercice de la citoyenneté.

Quoique la majorité des répondants souhaitent le renforcement des droits existants, nous ne pouvons ignorer le fait qu'il y a aussi un discours contraire sur les droits. Il y a deux questions fort importantes qui sont soulevées dans les débats actuels sur les droits, à savoir la hiérarchie existante entre chartes ou lois statutaires, lois s'appliquant à différents secteurs de la vie en société (éducation, condition féminine, environnement, relations de travail, etc.) et normes administratives, d'une part, et, d'autre part, la distinction entre intérêts individuels et intérêts collectifs sous-tendant l'exercice des droits<sup>4</sup>. Si l'on fait un survol des critiques évoquant notamment le trop grand nombre de droits reconnus et leurs effets sclérosants, il nous apparaît qu'elles réfèrent principalement aux lois, règlements et normes administratives qui viennent préciser de façon concrète l'application des droits en

---

4. Mentionnons qu'il y a une autre dimension importante dans les débats sur les droits que nous n'aborderons pas dans le cadre de ce document, soit la question de la justice, notamment le principe de justice fondamentale sous-tendant l'application des droits.

fonction de contextes particuliers qui vont des conditions de travail à la prestation de services. La spécificité des règlements et des normes administratives découle du fait qu'ils doivent s'appliquer en fonction de situations précises et conjoncturelles. Ils peuvent de ce fait avoir des effets pervers, selon le degré de rigidité entourant leur application.

Il importe de bien garder à l'esprit cette hiérarchie entre les droits fondamentaux contenus dans les chartes, qui nous renvoient à une conception de la subjectivité humaine et d'un vivre-ensemble en société, et les interprétations et applications qui en sont faites dans le cadre des lois, des règlements et des normes administratives. Ces derniers viennent donc préciser la signification donnée aux droits fondamentaux qui est toujours appelée à être redéfinie puisque notre conception d'une personne humaine et de la société change. Par conséquent, un droit fondamental est à la source de plusieurs lois et règlements. Prenons l'exemple du droit à l'égalité qui touchent notamment les femmes, les personnes ayant une déficience intellectuelle ou physique, les personnes ayant une orientation sexuelle différente, les personnes appartenant à des communautés culturelles. Faut-il rappeler que ces différentes applications résultent de luttes citoyennes qui se sont souvent étalées sur plusieurs décennies et qui reflètent des changements sociétaux significatifs. Même si nous pouvons être en désaccord avec l'une de ces applications, devons-nous pour autant rejeter le droit à l'égalité? Il y a des enjeux fondamentaux qui ne peuvent être ignorés. C'est ainsi que, face au discours sur la prétendue prolifération des droits, il nous paraît important de demeurer vigilant et de chercher à préciser exactement ce à quoi on fait référence.

Les débats autour de l'application des droits en matière de santé et de bien-être soulèvent également la question de leur portée. Les revendications pour la reconnaissance des droits sont souvent interprétées comme favorisant uniquement les intérêts individualistes, des intérêts égoïstes, au détriment des devoirs que devraient assumer ces mêmes individus. Ce discours tend à associer la protection des droits à la défense des intérêts individuels par opposition à l'intérêt collectif qui serait alors oublié. Cette dichotomie nous semble plutôt problématique dans la mesure où elle ignore le fait que les droits reconnus s'appuient sur des conceptions philosophiques, sociales et politiques, et sur un ensemble d'institutions qui viennent définir leur implication et préciser leur application. Ainsi, les revendications ou l'exercice des droits par les citoyennes et citoyens comportent également une dimension collective qui est toujours présente, puisque ces derniers réfèrent à la protection du bien commun et ce, dans le cadre d'une société libre et démocratique fondée sur l'État de droit. Nous n'argumentons pas ici que nous ne pouvons pas porter de regard critique sur l'exercice des droits. Nous voulons plutôt mettre en lumière que, même si les droits sont revendiqués et exercés par des individus, cela n'en fait pas pour autant des droits à portée individualiste. Ils s'insèrent dans un contexte social et politique. Les gouvernements, tout comme les juges, sont influencés par ce dernier lorsqu'ils ont à définir la portée des droits.

Par ailleurs, les répondants font principalement référence aux droits civils et libertés fondamentales des personnes. Les récents travaux du Conseil ont aussi attiré l'attention sur les droits sociaux et économiques qui incluent, entre autres, le droit à la santé, le droit au travail, le droit à un logement. Ces droits renvoient à la prise en considération des besoins sociaux et économiques des individus qui apparaissent tout aussi importants pour garantir leur autonomie, leur liberté d'agir, leur égalité et leur dignité. Ils reposent sur la reconnaissance d'obligations mutuelles entre les citoyennes et citoyens. Les droits sociaux et économiques impliquent l'adoption d'une autre perspective sur le système de santé et de bien-être qui devient ainsi lui-même un droit que les citoyennes et citoyens peuvent revendiquer. La mise en place d'un système public de santé et de bien-être n'est donc pas uniquement un privilège ou le résultat d'une politique publique visant à maintenir et à améliorer l'état de santé d'une population. Elle constitue dans cette perspective un droit reconnu aux citoyennes et citoyens, leur donnant la possibilité d'interpeller directement le gouvernement et de lui rappeler ses obligations en matière de santé et de bien-être. Les débats autour de la reconnaissance du droit à la santé répondent à un souci éthique à l'égard d'une collectivité et s'inscrivent dans cette quête en faveur de l'autonomie, de la dignité, de l'égalité et de la liberté humaine.

## **Responsabilités**

Un autre enjeu important qui a été soulevé par plusieurs répondants est la question des responsabilités, plus précisément la nécessité de maintenir un équilibre entre droits et responsabilités. Pour une grande partie des répondants qui ont abordé cette question, il paraît nécessaire d'accroître la responsabilisation des usagers par rapport au maintien ou à l'amélioration de leur état de santé. Cette responsabilisation est perçue comme étant le corollaire au développement d'une médecine axée sur la prévention des maladies et la promotion de la santé. Elle serait liée à la diffusion d'information adéquate et juste et à un travail d'éducation auprès de la population. Selon certains répondants, la responsabilisation des usagers face à la prévention des maladies permettrait de réduire les dépenses associées aux soins curatifs.

Toutefois, un petit nombre de répondants ont souligné une dérive possible de cette volonté de responsabilisation des individus face à leur santé. Cela peut ouvrir la voie à la mise en place de formes de contrôle autoritaire en fonction de comportements jugés sains et favorables au maintien d'une bonne santé. On a évoqué le développement de mesures législatives qui favoriseraient, par exemple, la stigmatisation des fumeurs ou des personnes obèses. Il importe pour ces répondants de favoriser plutôt l'autonomie des personnes et de leur redonner la capacité d'agir par et pour elles-mêmes. Mentionnons qu'un petit nombre de répondants font plutôt référence aux responsabilités du système en matière de prévention et d'éducation, alors que certains mentionnent les responsabilités des familles et des communautés locales.

## Remarques

Mentionnons que les responsabilités évoquées dans la très grande majorité des réponses font principalement référence aux individus, même si certains ont souligné la nécessité des interventions gouvernementales. Les récents travaux réalisés par le Conseil ont attiré l'attention sur des enjeux importants qu'il faut prendre en considération lorsque nous discutons la question des responsabilités. L'opposition qui est fréquemment établie entre droits et responsabilités doit être relativisée et peut être même trompeuse. Sommes-nous confrontés véritablement à une irresponsabilité des citoyens lorsqu'ils exercent leurs droits? Serions-nous plutôt confrontés à une tentative de désengagement de la part des gouvernements qui désirent transférer leurs responsabilités en matière de santé et de bien-être aux communautés et aux familles? Il faut souligner que ce discours sur la prétendue irresponsabilité des citoyens qui n'assureraient pas les obligations corollaires à leurs droits est repris par un nombre plutôt restreint de personnes<sup>5</sup>. Les études qui ont été faites sur les soi-disant abus ont plutôt démontré qu'ils étaient minimes et que la responsabilité n'incombait pas uniquement à ceux et à celles qui utilisent les services, étant donné le fonctionnement du système. De plus, ce discours sur la prise en charge des citoyennes et citoyens de leur santé soulève des questions qui, malheureusement, demeurent sans réponse par les porteurs de ce discours : Que fera-t-on avec ces individus jugés irresponsables? Refusera-t-on de leur donner accès aux services ou leur imposera-t-on des frais ou des amendes? Est-ce que ces individus que l'on dit irresponsables représentent un nombre important de patients et constituent un problème structurel déterminant?

Ce discours sur l'équilibre à rétablir entre droits et responsabilités ne fait pas mention du fait que les droits reconnus dans les chartes et les législations sont toujours limités sur la base du respect de l'ordre public, du bien-être général et des valeurs démocratiques reconnues. Leur reconnaissance est donc soumise à ces responsabilités collectives qui incombent à l'ensemble de la société, y compris les intervenants du système et les groupes constituant la société civile, et au gouvernement. Par ailleurs, les débats autour de la reconnaissance des minorités montrent avec acuité que la reconnaissance de leurs droits s'effectue toujours en fonction des droits reconnus aux autres citoyens et donc par rapport à la majorité. On parle à cet égard d'un accommodement raisonnable qui doit être recherché; pensons ici aux droits linguistiques. De plus, il importe de rappeler l'existence de responsabilités collectives en matière de santé et de bien-être qui justifie le caractère public du système et le rôle central attribué au gouvernement. La mise en place d'un système universel découle justement d'un choix sociétal qui s'est effectué au cours des années 60, alors qu'il est devenu inacceptable qu'une partie importante de la population québécoise pouvait ne pas avoir accès à des services de santé de base, notamment par

---

5. Nous pouvons ajouter que, lors des rencontres autour de l'avant-projet de Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être, nous avons constaté également la même situation. C'est une minorité de personnes qui reprend le discours sur l'irresponsabilité et sur la nécessité de donner la priorité aux responsabilités individuelles sur les droits.

manque de moyens financiers adéquats. L'intégration des services sociaux est aussi un autre choix sociétal qui a été entériné par la suite.

Rappelons que la Politique québécoise de santé et de bien-être a proposé de concevoir le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être comme étant une responsabilité partagée entre les individus, les familles, les milieux de vie, les acteurs du développement économique (des secteurs privé et public), l'ensemble des secteurs d'activité (public et privé) et les pouvoirs publics d'une société. Toutefois, cela ne signifie pas que tous ces acteurs sont sur le même pied d'égalité et assument des responsabilités équivalentes. Ils agissent à partir des leviers d'action à leur disposition dans un contexte socioéconomique, culturel et politique et un environnement biophysique spécifique.

Sans nier l'importance des responsabilités que doivent exercer les individus et les familles, il nous paraît nécessaire d'insister sur une forme différente de responsabilisation de celle qui est très souvent discutée actuellement, comme l'ont d'ailleurs souligné certains répondants. Ainsi, au lieu de discuter des responsabilités individuelles sur la base d'une reddition de comptes, de comportements ou de modes de vie à adopter, de résultats prédéterminés à atteindre, ouvrant ainsi la voie à une normalisation accrue des rapports sociaux et à la mise en place de formes d'assujettissement, nous pouvons plutôt envisager la responsabilisation des individus en fonction de leur engagement, de leur attachement et de leur implication au sein d'institutions, d'un système ou de la société. Dans cette perspective, il est davantage question de faire appel à la liberté des individus, à leur imaginaire, à leur souci éthique envers autrui et la collectivité, et à leur participation. En d'autres termes, il faut insister sur leur volonté et leur capacité d'agir. Il ne faut pas oublier que la responsabilisation des individus découle du fait qu'ils exercent leur libre-arbitre et leur capacité de jugement. Cette forme de responsabilisation nous semble beaucoup plus pertinente pour rétablir la confiance des citoyennes et citoyens envers le système de santé et de bien-être, ainsi que pour changer les perceptions erronées et les fausses croyances au sujet de ce dernier. Il y a peut-être lieu de se demander si la pluralité d'information parcellaire touchant le système de santé et de bien-être et l'absence d'information adéquate et juste permettant d'avoir une compréhension globale contribuent justement à éroder le sens des responsabilités et de l'engagement envers le système.

### **3. LES ENJEUX ÉTHIQUES SPÉCIFIQUES DÉCOULANT DES AVANCÉES SCIENTIFIQUES ET TECHNOLOGIQUES**

#### **Recherche biomédicale et sociale**

Un dernier type d'enjeu éthique abordé dans le questionnaire se rapporte à la recherche biomédicale et sociale qui a un effet déterminant sur le système de santé et de bien-être. Plusieurs réponses font référence aux recherches sur la génétique, qui comprend, entre autres choses, les travaux sur le génome humain, le développement des biotechnologies et l'utilisation de cellules souches. Ces recherches ont amené des changements majeurs tels que la constitution de banques de données, le développement de thérapies géniques et d'une médecine prédictive. Les répondants ont retenu un certain nombre d'enjeux que soulèvent les travaux autour de la génétique : la remise en question de l'intégrité de l'être humain; la confidentialité des données et le risque de stigmatisation de groupes et d'individus; les problèmes de la propriété et de la marchandisation du vivant, en référence à la question des brevets. De la même façon, un certain nombre de répondants ont aussi indiqué des enjeux soulevés par les recherches dans le domaine de la périnatalité qui avancent le début des interventions sur la vie. Il est notamment question de l'utilisation des techniques de procréation médicalement assistée et des interventions perçues comme de l'acharnement thérapeutique par rapport aux enfants nés prématurément.

#### **Participation à des projets de recherche clinique**

Un type d'enjeu éthique mentionné par les répondants concerne directement la participation à des projets de recherche clinique. Il ressort que plusieurs d'entre eux trouvent que les participants ne disposent pas suffisamment d'information juste, pertinente et adéquate concernant les expériences auxquelles ils sont soumis ou les nouveaux traitements et médicaments qui leur sont donnés. Ils indiquent que le consentement obtenu ne serait pas véritablement éclairé dans ces circonstances.

#### **Remarques**

Nous pouvons ajouter que les répondants font écho à des préoccupations et à des enjeux qui avaient été soulevés dans des travaux du Conseil de la santé et du bien-être. Quoiqu'il reconnaissait l'importance sociale et économique de la recherche scientifique et de sa diffusion, le Conseil a néanmoins rappelé la nécessité d'orienter le développement de cette dernière dans le respect des valeurs fondamentales et des droits reconnus. Le Conseil se référait notamment aux conséquences liées à la possession et à la diffusion de l'information génétique. Ces dernières vont bien au-delà du respect des droits individuels, notamment de la vie privée, quoique ce dernier constitue en soi un enjeu fondamental.

Elles renvoient aussi à des responsabilités d'ordre moral et légal des individus envers leurs familles, leurs communautés d'appartenance et leurs sociétés. Le Conseil a souligné l'importance de démocratiser les débats, les processus décisionnels et les modes de régulation touchant à la recherche génomique et à la médecine génétique.

Le Conseil a fait d'ailleurs des recommandations qui demeurent encore très pertinentes. Outre la création de forums publics de réflexion, il avait fortement insisté sur la nécessité d'encadrer de façon beaucoup plus efficace et précise les processus d'autorégulation afin de rendre ces derniers plus transparents et responsables. Cela impliquait la mise en place d'un cadre normatif plus pertinent et, dans bien des cas, plus contraignant, notamment à l'égard de la circulation de l'information génétique et médicale ainsi que des comités d'éthique à la recherche. Même si des changements ont été récemment apportés, les réponses indiquent qu'il y encore du chemin à parcourir; des lacunes doivent être comblées.

#### **4. LA TENUE DE DÉBATS PUBLICS ET ÉCLAIRÉS AUTOUR DE CES ENJEUX**

Outre l'identification des enjeux éthiques, il a été aussi demandé aux participants de se prononcer sur les moyens les plus appropriés d'informer et de consulter les citoyennes et citoyens ainsi que sur les obstacles potentiels à la tenue de débats publics et éclairés sur les enjeux éthiques. Soulignons au départ que la très grande majorité des réponses reprennent les exemples qui accompagnaient les questions. Les participants ont en effet indiqué plusieurs moyens les plus appropriés pour informer les citoyennes et les citoyens sur les enjeux : campagnes d'information dans les médias et sur Internet, ainsi que la publication de dépliants et d'affiches; organisation de débats publics (forums, conférences, sommets); organisation de rencontres régionales, locales et même avec des groupes ciblés. Soulignons que plusieurs ont indiqué qu'il leur paraissait préférable de combiner divers moyens plutôt que de miser sur un seul.

Quant aux meilleurs moyens de consultation, nous constatons aussi une très grande diversité de réponses. Trois moyens ont retenu particulièrement l'attention : les sondages, les audiences publiques et la formation de groupes de discussion. D'autres moyens ont été aussi proposés, à savoir la mise sur pied d'états généraux, la création de commissions d'enquête, la formation de jurys de citoyens et l'organisation de conférences de consensus. Nous pouvons aussi souligner d'autres moyens qui ont été mentionnés par un plus petit nombre de participants : Internet, les référendums, les messages télévisuels et les forums.

Sur un autre plan, les répondants ont relevé un certain nombre d'obstacles qui pourraient empêcher la mise sur pied de débats publics et éclairés. L'un de ces obstacles qui a été fréquemment mentionné est le désintérêt de la population qui résulterait d'un sentiment d'impuissance face aux décideurs ou d'un désenchantement face au système politique, qui aurait été alimenté par l'organisation de consultations factices. Un second obstacle qui a aussi retenu l'attention de plusieurs répondants est le corporatisme prédominant au sein du système qui a un effet paralysant dans la mesure où tous les groupes cherchent à défendre leurs intérêts et à protéger leurs acquis. On fait référence non seulement au corporatisme syndical et professionnel, mais aussi à l'influence marquée des groupes de pression, notamment de l'industrie pharmaceutique. Cette prédominance des intérêts corporatistes tend à exclure les groupes moins puissants et à empêcher l'émergence de visions plus globales où les intérêts des citoyens seraient pris en considération.

Un autre obstacle mentionné par plusieurs répondants est le manque de ressources et d'information, lesquels jouent un rôle essentiel dans l'organisation de débats publics et démocratiques. Ces derniers exigent justement des investissements substantiels en argent et en temps. Ils doivent s'appuyer sur une information accessible qui explique les termes du débat et qui doit chercher à renseigner et même à éduquer la population sur les enjeux existants qui sont très complexes. L'accessibilité et la richesse de l'information doivent favoriser le développement d'une réflexion en profondeur parmi la population.

Dans ce contexte, le Commissaire à la santé et au bien-être aurait un rôle très important à jouer. Pour plusieurs répondants, il est perçu comme un intermédiaire entre la population, le Ministère et le gouvernement. Il pourrait être l'initiateur et l'organisateur de ces débats publics. Certains répondants ont aussi indiqué que le Commissaire pourrait également participer à l'élaboration du contenu des débats et suggérer des idées qui pourraient en faire l'objet.

## Remarques

Quelques réflexions autour de l'émergence de débats publics et démocratiques.

Même si l'indication d'enjeux, la diffusion d'information portant sur ces derniers et la mise sur pied de divers moyens de consultation constituent des éléments importants dans l'élaboration de débats publics et éclairés, ces étapes ne garantissent pas que ces derniers susciteront une mobilisation collective et amèneront des changements politiques. Il importe d'être conscient que différents facteurs ont une influence sur la portée et la signification des débats publics. Nous souhaitons attirer l'attention sur deux facteurs : la définition des enjeux, ainsi que les lieux et espaces publics où les enjeux sont appelés à être débattus.

Le rapport sur les questionnaires a mis en lumière plusieurs enjeux. Or, ces derniers sont loin d'être du même ordre et d'avoir les mêmes répercussions. Il ne suffit pas de proposer des solutions aux enjeux pour lancer un débat public démocratique. Il importe de regarder le champ des possibilités qui est ouvert par la façon de définir les enjeux. Il faut porter attention aux termes utilisés, aux acteurs qui sont interpellés et aux représentations sociales du système et de la société qui sont utilisées dans les discours. C'est ainsi que certaines questions ou certains acteurs peuvent se retrouver au premier plan ou, au contraire, être relégués dans l'ombre. Par exemple, sommes-nous confrontés à un problème ou tout simplement à des changements sociaux? À qui veut-on donner la parole lorsque l'on soulève un problème? Est-ce que l'on réfère à des citoyens, à des usagers ou à des clients? Est-ce qu'il y a des différences qui sont établies entre les citoyens habitant les milieux urbains et ceux qui vivent dans les milieux ruraux et périphériques par rapport à l'accès aux services de santé et aux services sociaux? Quelle est la représentation du système de santé et de bien-être proposée? Est-ce que la prédominance de l'approche médicale basée sur les soins curatifs par rapport aux soins préventifs ou par rapport à d'autres paradigmes associés aux médecines parallèles est remise en question? Réfère-t-on à des problèmes insolubles ou à des crises qui ne nous laissent aucune marge de manœuvre ou à des changements microsociologiques ou macrosociologiques qui influent sur le système de santé et de bien-être dans son ensemble ainsi que les citoyennes et citoyens? Est-ce que l'on présume l'existence d'une irresponsabilité dans certaines couches de la population, ouvrant la voie à une possible stigmatisation? Fait-on écho à des points de vue dissidents? Associe-t-on toute forme d'opposition à des lobbies

corporatistes en se référant à un citoyen neutre, abstrait et surtout silencieux qui, lui, défendrait véritablement l'intérêt public?

Ces diverses questions font ressortir des perspectives et des discours qui suggèrent des façons différentes de discuter du système de santé et de bien-être. Ainsi, il peut résulter des réponses données à ces questions un enjeu techniciste ou de gestion qui exclut les citoyennes et citoyens au profit des experts et des décideurs. Au contraire, les réponses peuvent favoriser l'émergence d'un enjeu politique et démocratique ouvrant la voie à un espace dialogique entre les citoyens, permettant ainsi l'usage d'une liberté de parole réflexive. Nous n'avons qu'à penser à la façon dont est définie la crise des ressources où l'impact des nouvelles technologies est traité comme une contrainte technique et économique qui ne pourrait être régulée de façon adéquate par le gouvernement. Par ailleurs, ces changements technologiques sont également présentés comme découlant inéluctablement du progrès scientifique qui doit suivre son cours. Pensons également à la question des changements démographiques qui est très souvent ramenée au vieillissement de la population et qui, par conséquent, met l'accent sur les problèmes de services pour les personnes âgées tels que les soins à domicile, les médicaments et les technologies. Pourtant, cette question implique aussi de se pencher sur l'adéquation et la pertinence des services offerts, par exemple, aux enfants et adolescents, aux communautés culturelles ou aux Premières nations. Ces exemples montrent justement que les enjeux soulevés privilégient certains acteurs et mettent en lumière des représentations spécifiques du fonctionnement du système de santé tout en orientant les discussions vers un certain type de solution. Il en résulte que des solutions sont exclues ou marginalisées sans que leur valeur réelle ait été débattue.

Par ailleurs, la portée des débats publics est liée à la création de lieux de débats démocratiques et légitimes pour les citoyennes et citoyens. Plusieurs facteurs peuvent contribuer à lancer des débats publics : mobilisation de groupes de citoyens réclamant des changements ou exprimant leur opposition et ce, au sein des institutions gouvernementales ou à l'extérieur de celles-ci; projets de loi, consultations générales ou commissions parlementaires émanant du gouvernement; événements conjoncturels qui peuvent être discutés dans les médias. Ces débats peuvent émerger de différents lieux qui vont de la rue à l'Assemblée nationale. Toutefois, cela ne signifie pas pour autant qu'ils sont en soi des lieux de débats démocratiques où les citoyennes et citoyens peuvent échanger et débattre entre eux. La création de lieux de débats démocratiques doit être visée explicitement. Comme le souligne à juste titre Amartya Sen<sup>6</sup>, la démocratie a des mérites et vertus qu'il faut toujours se remémorer. Tout en ayant une valeur intrinsèque pour la vie des citoyens et une importance instrumentale dans les décisions politiques, la démocratie a également une fonction constructive. Elle permet justement aux citoyennes et citoyens d'apprendre les uns des autres et contribue à donner forme aux valeurs et aux priorités d'une société. Elle prend appui sur le caractère intrinsèquement conflictuel de la

---

6. Amartya Sen, 2005, *La démocratie des autres. Pourquoi la liberté n'est pas une invention de l'Occident*, Paris, Éditions Payot & Rivages, p. 65-66.

politique. C'est justement à travers les débats démocratiques que la pertinence sociale et politique des divers enjeux mentionnés précédemment va se préciser et que certains seront reconnus comme une priorité à partir d'une compréhension commune. La tenue de débats démocratiques permet également de revoir l'équilibre entre les valeurs fondamentales reconnues. Même un enjeu peut paraître, de prime abord, impliquer avant tout une valeur spécifique, le fait d'en débattre amène également à prendre conscience que d'autres valeurs peuvent être également comprises. La tenue de débats publics favorise également l'émergence ou la réaffirmation d'un bien commun, d'où la nécessité de chercher à les élargir et à les rendre légitimes. Pensons ici à la question de l'euthanasie et du suicide assisté, qui est très souvent présentée comme impliquant le respect de la dignité et de l'autonomie des personnes. Pourtant, en se penchant davantage sur la question, il semble que cette question fait aussi appel à d'autres valeurs telles que le respect de la vie, l'égalité et la protection des personnes vulnérables. Elle renvoie plus fondamentalement à une vision de la société que l'on désire voir s'instituer.

C'est aussi par la délibération démocratique que les citoyennes et citoyens peuvent créer un espace de sens commun et se sentir solidaires les uns des autres. Ils peuvent alors développer un sentiment d'appartenance à une communauté politique, qui est une des conditions préalables à une démocratie libérale, et se sentir mutuellement responsables les uns par rapport aux autres. Il ne s'agit pas ici de faire valoir une vision primordialiste et homogène d'une communauté politique qui reposerait sur l'identification d'un modèle type de citoyen ayant des caractéristiques déterminées qui se sont reproduits peu importe les changements historiques et géographiques. Le fait de reconnaître et d'affirmer ces critères permettrait justement de distinguer les « vrais » ou « bons » citoyens et les « mauvais » ou « déviants ». Cette vision qui renvoie à la reconnaissance d'une communauté originelle unie et cohérente nous paraît être beaucoup trop problématique, à commencer par le fait qu'elle ouvre la voie à l'exclusion. Lorsque nous parlons d'appartenance, nous nous référons ici avant tout à la reconnaissance à la fois d'un certain nombre de principes constitutifs d'une collectivité et d'un lieu d'expression et de délibération de débats critiques. Dans le cadre d'une démocratie libérale pluraliste, qui constitue l'idéal de la société québécoise, l'appartenance à une communauté politique implique de reconnaître que les personnes ont des appartenances multiples, revendiquent des identités particulières et occupent des positions différentes au sein de la société qui orientent leur participation dans cette communauté. Il s'agit de mettre en place un dialogue délibératif qui facilite la reconnaissance de nos différences tout en se sentant solidaires et égaux les uns par rapport aux autres.

Dans cette perspective, la participation des citoyennes et citoyens ne se réduit pas à la participation au sein des instances décisionnelles du système de santé et de bien-être prévues à cette fin. Elle ne peut pas être limitée à des consultations publiques organisées par le gouvernement. Bref, la démocratisation des débats requiert la création et la reconnaissance de plusieurs lieux de débats qui peuvent être suscités par le gouvernement ou être le résultat d'initiatives de la société civile. La création de ces lieux est aussi liée à la circulation d'information et à des conditions de participation favorables. Il faut

toutefois être conscient des rapports de pouvoir qui sont sous-jacents aux différentes prises de position qui peuvent se faire entendre durant ces débats. Toutes les positions ne sont pas écoutées et prises en considération. De même, il n'y a pas de position neutre qui se situe au-dessus de la mêlée.

En terminant, il importe de se rappeler la distinction entre le politique et la politique de façon à bien comprendre la portée des débats publics. La majorité des réponses inscrivent principalement l'action du Commissaire dans le champ de la politique et donc en fonction des institutions gouvernementales et publiques, des normes et des lois, et de la division du pouvoir entre le législatif, l'exécutif et le judiciaire. Toutefois, plusieurs des enjeux retenus ne trouvent pas de réponses uniquement dans l'adoption de politiques publiques, de lois et de réformes du système de santé et de bien-être. Ils renvoient explicitement à ce qui constitue le politique, c'est-à-dire aux fondements du vivre-ensemble qui sont à la base d'une communauté politique partageant un ensemble de valeurs et de principes. Le politique renvoie également à la constitution d'un espace public au sein duquel les citoyennes et citoyens peuvent débattre et participer, ainsi qu'à la reconnaissance d'un mode d'exercice du pouvoir comprenant la défense de ce qui est considéré comme étant le bien commun de l'ensemble des citoyennes et citoyens. Ainsi, dans le cadre d'une société démocratique pluraliste, le politique est toujours en mouvement et impossible à circonscrire définitivement. Il doit plutôt être vu comme une force souterraine qui traverse les frontières de la politique institutionnelle et remet en question ses fondements.

C'est pourquoi le discours prédominant autour de la politisation du système par des groupes d'intérêt nous paraît être particulièrement réducteur. Même si la défense d'intérêts personnels est présente, cela ne signifie pas pour autant qu'elle ne s'articule pas autour d'une vision collective plus large. Certes, il faut bien reconnaître que certains groupes ont plus de poids et de pouvoir que d'autres et peuvent ainsi plus facilement faire valoir leurs intérêts. N'y a-t-il pas lieu de voir également que ces intérêts renvoient en outre à des valeurs et à des choix éthiques qu'il importe précisément de débattre dans un cadre démocratique? En d'autres termes, le discours sur le citoyen neutre, sans intérêt ni appartenance, nous paraît être problématique dans la mesure où il nie le caractère contradictoire et conflictuel de ce qui constitue l'intérêt public.



## CONCLUSION

Ce survol des enjeux éthiques a permis de tracer un portrait du système de santé et de bien-être, notamment sur le plan des perceptions et des représentations. Il permet de constater qu'il y a deux niveaux d'enjeux qui reviennent dans les réponses. D'une part, il y a les enjeux qui sont liés à la situation actuelle du système et à ses orientations futures. Quoiqu'il se dégage un support indéniable pour un système public de santé et de bien-être, plusieurs répondants se questionnent sur la signification accordée à certaines valeurs et principes, notamment l'équité et l'accessibilité, et sur la façon dont elles sont prises en considération dans l'organisation et la prestation des services. Il y a également la question des ressources à laquelle beaucoup de répondants font écho et qui paraît être un facteur qui appelle à débattre des valeurs et des principes qui guident les choix en matière de gestion, d'organisation et d'utilisation du système. Un des constats à cet égard est la nécessité de mettre de l'ordre dans la multitude d'information circulant sur la situation actuelle et future du système. Toutefois, il ne suffit pas de proposer de l'information plus adéquate, accessible et globale. Il faut aussi permettre aux gens d'en débattre afin qu'ils échangent au sujet de leurs perceptions, de leurs représentations et leurs expériences. Rappelons ici qu'il importe justement de prendre en considération les perceptions et les représentations du système qui font partie des savoirs citoyens.

D'autre part, les réponses ont mis en lumière un autre type d'enjeu qui renvoie aux rapports entre les citoyennes et les citoyens et le système de santé et de bien-être. Il n'y pas seulement la gestion et l'organisation des services qui représentent un enjeu important pour les répondants. Les préoccupations exprimées touchant aux droits, aux responsabilités ou à la recherche scientifique révèlent un questionnement sur le rôle des citoyennes et citoyens non seulement au sein du système, mais aussi face à ce dernier. Elles renvoient à leur capacité d'agir et ce, à différents niveaux. Comme l'indiquent les nombreuses réponses sur l'information et l'obtention d'un consentement, il y a bien entendu un questionnement sur la capacité d'agir par rapport à soi-même afin de préserver sa dignité et sa liberté. Il y a également un questionnement sur la capacité d'agir des citoyennes et de citoyens dans leur communauté et leur milieu, mais également à un niveau plus macroscopique, par rapport aux institutions qui les gouvernent. En d'autres termes, les réponses mettent en lumière l'importance de la mobilisation et de l'action citoyenne en matière de santé et de bien-être.

Le Conseil de la santé et du bien-être a récemment adopté un avant-projet de Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être qui permet de répondre en partie à ces deux enjeux. Cet avant-projet de Déclaration se veut un instrument ayant une valeur politique, symbolique et pédagogique puisqu'il vise à apporter des clarifications sur les questions suivantes : les valeurs structurant le système de santé et de bien-être, les droits reconnus en matière de santé et de bien-être ainsi que les responsabilités des différents acteurs concernés. Il devrait constituer une référence commune pour les citoyennes et les citoyens qui associe la santé et le bien-être à la

consolidation d'une société démocratique et progressiste. Cet avant-projet reflète une volonté d'interpeller l'ensemble des acteurs de la vie collective pour débattre, décider et agir en faveur de la santé et du bien-être. Il n'apporte pas de réponses spécifiques aux enjeux actuels. Il vise plutôt à rappeler les fondements du système de santé et de bien-être, ses objectifs, ses structures et les défis auxquels il est confronté. C'est ainsi que les citoyennes et citoyens disposeront d'un document qui les orientera et les aidera à participer de façon active et éclairée aux débats en matière de santé et de bien-être.