

LE COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE



GUIDE

Explorer les enjeux

dans le domaine
de la santé et du bien-être



**Le Commissaire
à la santé
et au bien-être,
pour contribuer
à l'amélioration
de la santé
et du bien-être
des citoyennes
et citoyens,
exerce des
responsabilités
en matière
d'appréciation,
de consultation,
d'information et de
recommandation.**

Le Commissaire s'est donné pour objectif d'apporter un éclairage pertinent au débat public et à la prise de décision gouvernementale. Dans ce contexte, il estime important de proposer une démarche d'analyse qui permette de saisir, dans leur globalité, les enjeux dans le domaine de la santé et du bien-être afin d'en accroître la compréhension.

Présentée sous forme de guide, cette démarche est un outil pour appuyer le Commissaire dans l'exercice de l'ensemble de ses responsabilités. Il s'adresse également à son Forum de consultation de même qu'aux experts appelés à travailler avec le Commissaire, et de façon plus générale, aux citoyennes et citoyens intéressés à approfondir leur compréhension de diverses questions qui se posent dans le domaine de la santé et du bien-être. À ce sujet, le guide fait d'ailleurs appel à la volonté et à la capacité des citoyens de participer aux débats publics et de travailler ainsi à l'affirmation d'un vivre-ensemble libre, juste, égalitaire et solidaire.

Le Forum de consultation est une nouvelle instance délibérative, constituée de citoyennes et de citoyens des régions du Québec et d'experts, que le Commissaire doit consulter dans l'exercice de ses fonctions. Ce forum est appelé à évaluer les enjeux en matière de santé et de bien-être. Il viendra enrichir, par ses délibérations, les perspectives d'analyse. Le guide, qui présente aussi une démarche de délibération, viendra appuyer les travaux du Forum de consultation. La délibération, modalité de participation aux débats, s'avère particulièrement appropriée en raison du mandat et de la composition du Forum. Elle permet d'élargir l'exploration des enjeux et d'approfondir leur compréhension, ce qui apportera une valeur ajoutée aux travaux du Forum et du Commissaire. Il va sans dire que la démarche proposée pourrait inspirer d'autres instances délibératives.

Je tiens à remercier sincèrement les personnes suivantes pour leur collaboration à l'enrichissement du contenu de ce document : M^{me} Guylaine Boucher, directrice générale associée par intérim de l'Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides ; M^{me} Ghislaine Cleret de Langavant, commissaire adjointe à l'éthique au Commissaire à la santé et au bien-être ; M. Dimitrios Karmis, professeur à l'École d'études politiques de l'Université d'Ottawa ; M. Pierre Hamel, professeur au Département de sociologie à l'Université de Montréal ; et M. Daniel Weinstock, professeur au Département de philosophie de cette même université.

Le commissaire à la santé et au bien-être,



Robert Salois



Le Commissaire à la santé et au bien-être et son Forum de consultation	Prendre en considération l'organisation de la vie en société	3	12	3 LA DÉLIBÉRATION, POURQUOI ?	42
Introduction	Intégrer une perspective citoyenne mondiale	4	13	Favoriser le développement de nouvelles connaissances	44
1 LA PERSPECTIVE CITOYENNE, POURQUOI ?	2 UNE COMPRÉHENSION GLOBALE DES ENJEUX, C'EST QUOI ?	6	16	Développer une perspective d'ensemble	45
Tenir compte de l'importance de l'engagement des citoyennes et citoyens	Examiner les éléments constitutifs des enjeux	9	19	Attribuer collectivement un sens aux enjeux	45
Reconnaître les savoirs des citoyennes et citoyens	Tenir compte des contextes entourant les enjeux	10	29	Reconnaître les exigences de la vie en société	46
Prêter attention à la cohésion sociale des communautés locales et régionales	Intégrer les éléments de connaissance soulevés par les enjeux	11	34	Exercer une influence sur la décision	47
	Déterminer les responsabilités des acteurs concernés et leurs leviers d'intervention		35	Conclusion	50
	Évaluer les options possibles et les conséquences des actions retenues		38	Bibliographie	52
				*	Des aide-mémoire sur la démarche proposée dans le guide sont insérés à la fin du document

apprécier consulter informer recommander

LE COMMISSAIRE
À LA SANTÉ ET
AU BIEN-ÊTRE
ET SON FORUM
DE CONSULTATION

LES RESPONSABILITÉS DU COMMISSAIRE

LE COMMISSAIRE APPRÉCIE les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux. Il en évalue l'ensemble des éléments en se penchant notamment sur la qualité, l'accessibilité, la continuité et le financement des services. Il s'intéresse aux différents facteurs qui ont une influence sur la santé et le bien-être, ainsi qu'aux questions qui entourent les médicaments et les technologies. Il étudie les aspects éthiques des enjeux qui émergent dans le domaine de la santé et du bien-être.

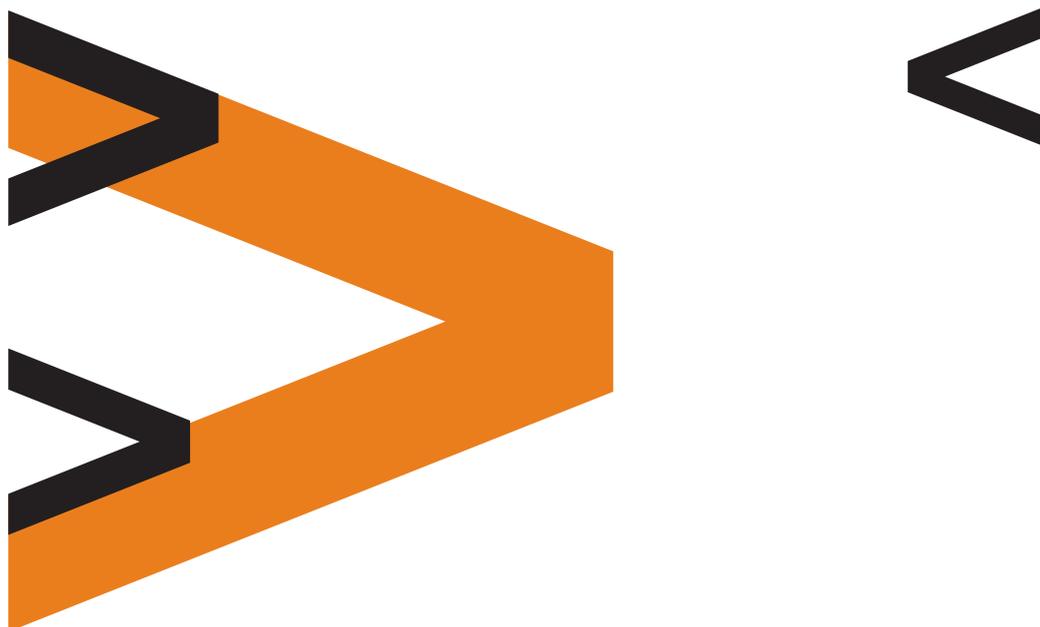
LE COMMISSAIRE CONSULTE les citoyennes et les citoyens, les experts et les acteurs du système de santé et de services sociaux. Il peut procéder à divers types de consultations, dont des audiences publiques. Le Commissaire travaille avec un forum de consultation.

LE COMMISSAIRE INFORME le ministre de la Santé et des Services sociaux, l'Assemblée nationale et l'ensemble des citoyennes et des citoyens du Québec de la performance du système de santé et de services sociaux. Il rend publique l'information qui permettra d'éclairer les débats et la prise de décision gouvernementale dans le domaine de la santé et du bien-être.

LE COMMISSAIRE RECOMMANDE au ministre des changements qui visent, entre autres, à accroître la performance globale du système. Il évalue les enjeux et les implications des propositions qu'il formule, leurs conséquences réelles et potentielles, et ce, dans le souci de l'intérêt public.

LE RÔLE DU FORUM DE CONSULTATION

Le **FORUM DE CONSULTATION** est un groupe de citoyens et d'experts qui a pour mandat de fournir au Commissaire son point de vue sur diverses questions qui touchent le système de santé et de services sociaux, ainsi que la santé et le bien-être de l'ensemble des citoyens. Les conclusions du Forum de consultation sont incluses dans les rapports publiés par le Commissaire. Ces documents sont transmis au ministre de la Santé et des Services sociaux, et déposés à l'Assemblée nationale. Ils sont ensuite largement diffusés afin d'éclairer les débats au sein de la société.



De façon générale, un enjeu émerge lorsqu'une personne, un groupe, une organisation, un gouvernement ou une société, qui fait face à une situation, doit choisir entre des possibilités dont chacune est porteuse de valeurs différentes.

Pour illustrer notre propos, nous n'avons qu'à penser aux questions de l'allocation des ressources, du financement des services, de la procréation médicalement assistée, de l'euthanasie et du suicide assisté, ou aux mesures à adopter devant des situations de pandémie. Ces questions soulèvent différentes possibilités d'action, chacune ayant des conséquences spécifiques.

S'inspirant de différentes perspectives et réflexions du domaine de l'éthique¹, le présent guide vise à proposer une **démarche pour explorer, à partir d'une perspective citoyenne et de façon globale et intégrée, les enjeux dans le domaine de la santé et du bien-être. La délibération, modalité de participation, vient compléter cette démarche.**

Pourquoi une telle démarche ? D'abord, parce que les enjeux dans le domaine de la santé et du bien-être concernent, au premier chef, les citoyens. Ils mettent en cause des valeurs fondamentales, des droits et des intérêts individuels, particuliers et collectifs. Ils ont un ancrage social dont il faut tenir compte. Les options possibles pour répondre à ces enjeux interpellent les citoyens, puisqu'elles peuvent remettre en question des choix collectifs qui ont été faits démocratiquement, tout comme elles peuvent amener des changements qui auront une conséquence majeure sur le fonctionnement des institutions ou les conditions de vie des personnes.

Par ailleurs, dans le domaine de la santé et du bien-être, les enjeux comportent plusieurs dimensions distinctes, mais souvent interreliées, dont les dimensions scientifique, légale, éthique, politique, sociale, historique, culturelle, géographique et économique. Afin d'appréhender, de comparer et d'évaluer de façon pertinente et adéquate ces enjeux et les choix possibles pour y répondre, il s'avère nécessaire d'en tracer un portrait global, ce qui implique de dégager les différents intérêts en cause, de prendre en considération les divers éléments qui les caractérisent et de faire les liens qui s'imposent.

Enfin, la délibération permet l'échange, le développement d'une perspective d'ensemble et l'émergence de nouvelles connaissances par l'interaction de personnes ayant des connaissances et des expériences variées. Elle requiert que les participants établissent entre eux un dialogue qui devrait leur permettre d'attribuer collectivement un sens à l'enjeu, d'évaluer ce qu'il signifie pour eux et pour la société québécoise.

Partant de ces considérations, le présent document est divisé en trois sections. Dans un premier temps, nous expliquons davantage pourquoi il est important d'adopter une perspective citoyenne pour analyser et évaluer les enjeux en matière de santé et de bien-être. Par la suite, nous présentons les principaux éléments devant être pris en considération afin d'arriver à acquérir une compréhension globale et intégrée des enjeux. Nous proposons à cet égard une démarche d'analyse en expliquant ses différentes composantes. Enfin, nous abordons la pertinence de la délibération pour explorer ces enjeux et analysons l'importance de sa contribution. Nous avons synthétisé les principaux points de notre guide dans des aide-mémoire que vous trouverez à la fin de ce document.

Mentionnons que le présent guide a certes une portée pratique qui vise à mieux faire saisir les enjeux dans le domaine de la santé et du bien-être. Toutefois, il ne constitue pas un document présentant une démarche linéaire à suivre. Il invite plutôt à la réflexion critique, à l'imagination et à l'engagement des citoyennes et citoyens.

1
Nous pouvons mentionner à cet égard les travaux des personnes suivantes : Ghislaine Cleret de Langavant, Daniel Weinstock, Monique Canto-Sperber, Michel Foucault, Emmanuel Lévinas, Dimitrios Karmis, David M. Smith, Philippe Van Parijs, James Bohman, Pierre Hamel, Jane Jenson, Amartya Sen, Ash Amin, Iris Marion Young, Nancy Fraser, Johanne Patenaude et Georges Legault.

1

La perspective citoyenne, pourquoi ?

TENIR COMPTE
DE L'IMPORTANCE
DE L'ENGAGEMENT
DES CITOYENNES
ET CITOYENS

RECONNAÎTRE
LES SAVOIRS
DES CITOYENNES
ET CITOYENS

PRÊTER
ATTENTION
À LA COHÉSION
SOCIALE DES
COMMUNAUTÉS
LOCALES ET
RÉGIONALES

PRENDRE EN
CONSIDÉRATION
L'ORGANISATION
DE LA VIE EN
SOCIÉTÉ

INTÉGRER
UNE PERSPECTIVE
CITOYENNE
MONDIALE

➤ La santé et le bien-être constituent un **bien commun** pour l'ensemble des citoyennes et citoyens. Au Québec, le système de santé et de services sociaux est un **bien public** qui appartient à la collectivité québécoise, qui le conçoit, le finance, l'utilise, le transforme et l'évalue. Il repose sur un ensemble de droits reconnus aux citoyens au fil des ans.

En raison des valeurs qui sont à l'origine de sa conception et de son développement, le système de santé et de services sociaux participe à la **construction d'une société libre, juste, égalitaire, solidaire et progressiste**. Il reflète à cet égard le régime de citoyenneté qui s'est développé depuis les années 1960.

Ce régime de citoyenneté² repose sur les éléments structurants suivants : un ensemble de valeurs fondamentales qui contribuent notamment à la répartition des responsabilités entre les divers acteurs de la vie collective ; un ensemble de droits et d'obligations ; un ensemble de pratiques de gouvernance qui encadrent la vie démocratique, telles que les dispositifs de participation publique et les mécanismes institutionnels qui permettent l'exercice d'une influence directe sur le gouvernement ; et les critères de définition de la nationalité, incluant l'existence d'un sentiment d'appartenance à une communauté politique.

Rappelons que le développement des droits civils, politiques, sociaux et économiques a résulté notamment de la volonté collective de favoriser l'égalité des chances et l'élimination des différentes formes de discrimination, de se doter d'institutions étatiques modernes et de démocratiser ainsi la vie collective et la gestion publique.

De plus, la **vie démocratique** a des effets sur la santé et le bien-être des citoyennes et des citoyens, contribuant ainsi à en faire une question d'intérêt public. Elle permet d'élire des gouvernements sur la base des programmes des partis politiques. Elle a une influence sur l'adoption de politiques gouvernementales et de lois qui peuvent amener des

2 La notion de régime de citoyenneté réfère à l'ensemble des normes, règles et arrangements institutionnels qui encadrent et orientent les interventions de l'État, ainsi que les relations entre ce dernier et les citoyens, incluant leurs revendications en matière de citoyenneté. Pour une connaissance plus approfondie de cette notion, voir les travaux de Jane Jenson (1997 et 2004).

changements importants en matière de santé et de bien-être. Notons par ailleurs que la vie démocratique est également présente dans l'organisation même du système de santé et de services sociaux par la place que l'on reconnaît aux citoyennes et citoyens au sein des conseils d'administration, des comités d'usagers, des comités de résidents ainsi que des forums de population qui ont été mis sur pied dans certaines régions.

Ainsi, il nous paraît nécessaire d'aborder les enjeux en matière de santé et de bien-être en adoptant une perspective citoyenne. Cela signifie d'élargir le regard que l'on porte sur soi et sur ses concitoyens en prenant en considération les divers contextes qui influencent les citoyens et, plus particulièrement, leur **capacité physique, psychique et sociale d'agir**. Cette perspective nous amène également à tenir compte de leurs savoirs, de leurs milieux de vie et des institutions qui, au sein de notre société, assurent l'exercice de leurs droits et leur participation. Elle nous incite à prêter attention aux facteurs qui font que les citoyens se sentent partie prenante de notre société et y participent ou, au contraire, se trouvent marginalisés et exclus.

Par ailleurs, en intégrant une perspective citoyenne à notre analyse des enjeux en matière de santé et de bien-être, on cherche à faire une lecture transversale qui intègre les dimensions individuelles et collectives des enjeux en référence aux secteurs d'activité de la vie collective québécoise et à l'ensemble de la société. Cela nous conduit à porter un regard qui ne peut se limiter au système ou au secteur de la santé et du bien-être.

L'adoption d'une perspective citoyenne pour analyser les enjeux en matière de santé et de bien-être comporte toutefois un certain nombre d'exigences, étant donné les caractéristiques de la citoyenneté québécoise et les fondements du système de santé et de services sociaux. Ainsi, la façon de débattre et d'évaluer les enjeux doit viser à **soutenir l'exercice d'une citoyenneté active, responsable et engagée dans la défense du bien commun**. Les discussions sur les enjeux doivent prendre en considération le fait que la vie collective au Québec repose sur la reconnaissance d'un vivre-ensemble démocratique, ouvert et inclusif qui facilite la participation des citoyens et l'exercice de leurs droits. Elles doivent porter non seulement sur les types de rapports entre les citoyens, mais également sur l'évolution de ces derniers au sein de leur communauté et de la société.

Dans les sections qui suivent, nous allons définir ce qu'implique l'adoption d'une perspective citoyenne, en abordant les sujets suivants : l'importance de l'engagement et des savoirs des citoyennes et citoyens, de la cohésion sociale des communautés locales et régionales, de l'organisation de la vie en société et de la mondialisation.

TENIR COMPTE DE L'IMPORTANCE DE L'ENGAGEMENT DES CITOYENNES ET CITOYENS

Un engagement soutenu et efficace des citoyennes et citoyens à participer à la vie démocratique contribue à **renforcer la légitimité, la cohérence et l'adéquation** des politiques publiques et des lois qui doivent traduire les **valeurs fondamentales et les choix d'une société**. De plus, favoriser un tel engagement facilite l'intégration d'un **souci pour le bien commun** à leur réflexion, à leurs pratiques quotidiennes et à leurs actions politiques. L'engagement permet aux citoyennes et citoyens d'assumer leurs rôles au sein de leurs milieux de vie, de leurs communautés et de la société, et de façon plus générale, de donner un sens à une vie collective qui ne se réduit pas ainsi à la somme des individus.

La participation des citoyennes et citoyens aux débats sur les enjeux en matière de santé et de bien-être doit être considérée comme une manifestation importante de leur engagement à participer à la vie démocratique. Elle est une expression concrète de la **reconnaissance et de la mise en application des droits à la base de la citoyenneté**.

La participation des citoyennes et citoyens aux débats constitue un excellent garde-fou pour s'assurer que leurs valeurs, leurs intérêts et leurs préoccupations sont pris en considération. Elle favorise l'expression des intérêts qui peuvent se révéler contradictoires ou, au contraire, se rejoindre sur certains points. Elle peut faciliter la **conjugaison de ces intérêts et donner lieu ainsi à la formulation de compromis**. Il faut toutefois reconnaître certaines conditions préalables, à savoir la prise en considération d'une multitude d'intérêts, sans présumer que certains sont naturellement supérieurs aux autres.

La participation des citoyennes et citoyens permet de mettre davantage en lumière ce qui est d'**intérêt public** et d'éviter que des enjeux soient traités comme des questions techniques ou qu'ils soient simplement ignorés. C'est ainsi que la préoccupation pour le bien commun peut davantage ressurgir et faire partie intégrante des débats. Il doit y avoir, cependant, chez les citoyens, une volonté d'appartenir à une communauté civique, ce qui implique notamment de manifester un souci pour le sort d'autrui et pour celui de la collectivité.

Ainsi, la participation contribue à donner une cohérence à la réflexion, à la pondération et à l'évaluation des enjeux. Le fait d'encourager et de soutenir la participation aux débats représente une avenue des plus pertinentes pour s'assurer que les actions retenues pour répondre aux enjeux dans le domaine de la santé et du bien-être paraîtront davantage **légitimes et adéquates** aux yeux des citoyennes et citoyens du Québec. Cela ne signifie toutefois pas que l'ensemble de ces derniers seront d'accord avec les orientations ou les actions retenues. Toutefois, il leur sera plus facile de voir leur représentativité et leur cohérence.

Soulignons que cette préoccupation pour la participation des citoyennes et citoyens nous oblige à prêter une attention à la façon dont les enjeux seront définis. Il faut être conscient que les citoyennes et citoyens peuvent se sentir intéressés ou exclus, selon le vocabulaire employé ou la façon dont un enjeu est présenté et conceptualisé. Cela présuppose également d'établir des conditions favorables à la tenue de débats ouverts et inclusifs qui interpellent les citoyennes et citoyens, et faciliteront leur participation. Il est donc important de prendre en considération les divers lieux où l'information sur les enjeux peut facilement circuler et où des débats démocratiques peuvent être tenus.

RECONNAÎTRE LES SAVOIRS DES CITOYENNES ET CITOYENS

Les citoyennes et citoyens disposent de savoirs particuliers qui leur permettent de réfléchir aux enjeux, de leur donner un sens et de faire des choix. Ces savoirs sont **multiformes, ancrés et variés, tout en ayant une portée pratique ou concrète**. Ils sont liés aux connaissances acquises par les personnes, y compris leur bagage culturel, aux expériences vécues, aux rôles choisis ou assignés découlant de l'appartenance à un milieu de vie et de la vie en société, ainsi qu'aux diverses pratiques touchant autant la vie quotidienne que les rapports avec les institutions publiques.

La prise en considération des savoirs des citoyennes et citoyens permet d'obtenir une vision empirique et ancrée de la santé et du bien-être et, par conséquent, des services de santé et des services sociaux. Leur mise en relation apporte une compréhension des rapports existant entre les citoyens et le système de santé et de services sociaux, tout en mettant en lumière des effets perçus ou réels des services qui leur sont offerts.

Les savoirs des citoyennes et citoyens sont **complémentaires aux savoirs des experts**. Ils ne peuvent s'y substituer. Toutefois, il est important de rappeler que les experts, les gestionnaires, les praticiens et les décideurs **sont aussi des citoyennes et citoyens par rapport à la santé et au bien-être**, et par conséquent, ils sont appelés à démontrer une préoccupation pour le bien commun.

Les expériences et les récits des citoyens concernant les enjeux peuvent constituer la principale façon d'exprimer leurs savoirs. Ceux-ci ne s'appuieront pas nécessairement sur des analyses scientifiques, ce qui ne diminue en rien leur valeur. Pensons aux plaintes des citoyens qui sont soumises aux commissaires aux plaintes et à la qualité des services ou au Protecteur du citoyen. Certes, elles ont trait à des problèmes personnels qu'ils ont vécus. En même temps, les plaintes nous renseignent également sur le fonctionnement du système, ce qui nous permet d'en acquérir une connaissance de l'intérieur.

Reconnaître l'importance et la pertinence des savoirs des citoyennes et citoyens présuppose de prendre en considération **la réflexivité, la subjectivité, l'autonomie et la capacité d'agir** des personnes. Cela signifie notamment que les citoyennes et citoyens doivent avoir la possibilité de prendre position et d'exercer un jugement critique à l'égard des enjeux du domaine de la santé et du bien-être. Cela exige d'eux la volonté et la capacité de remettre en question leur propre opinion, tout comme celle qui est prédominante au sein de la société. Il importe ainsi de créer des espaces où ces savoirs puissent être exprimés et comparés à d'autres, afin d'accroître la compréhension des différentes dimensions des enjeux.

PRÊTER ATTENTION À LA COHÉSION SOCIALE DES COMMUNAUTÉS LOCALES ET RÉGIONALES

La volonté et la capacité d'agir des citoyennes et des citoyens ne dépendent pas uniquement de leurs caractéristiques individuelles ou de leurs comportements. Les **milieux de vie** jouent ici un rôle très important, d'où la nécessité de s'intéresser à la cohésion sociale des communautés locales et régionales. Précisons qu'une communauté locale ou régionale recouvre différents milieux de vie, comme l'école, le milieu de travail, les services de proximité ou l'environnement biophysique et social. La situation de ces milieux de vie ainsi que les liens qui existent entre eux ont un impact sur la cohésion sociale des communautés locales et régionales.

Le fait de vivre dans des communautés qui témoignent d'une cohésion et d'une capacité d'intégration a une importance marquante dans la vie des citoyens. Ceci leur permet de tisser des liens significatifs entre eux ainsi qu'avec les institutions de leurs communautés. Cette réalité a une influence directe sur les conditions qui favorisent l'exercice de la citoyenneté ainsi que sur la participation des citoyennes et citoyens au sein de leurs communautés et de la société. Ce regard sur la cohésion sociale des communautés nous amène à examiner de façon concrète la portée et l'application des droits liés à la citoyenneté dans les milieux de vie.

Le sentiment d'appartenance, de même que les spécificités culturelles, locales, régionales et économiques sont des facteurs qui ont une influence sur la volonté et la capacité d'agir des citoyennes et citoyens du Québec. Ils constituent aussi des prismes qui influent sur leurs savoirs et ont des conséquences sur leur santé et leur bien-être.

Une perspective citoyenne nous amène alors à nous préoccuper de la réduction des inégalités au sein des communautés et entre ces dernières, ainsi que de la lutte contre la pauvreté, qui est souvent associée à certains milieux. Elle nous conduit à prêter attention à la mobilisation des différents acteurs de la vie collective par rapport à

cette **responsabilité commune envers le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être**. Le maintien de la cohésion sociale et le développement de milieux de vie égalitaires, justes et porteurs de projets, renvoient également aux **responsabilités de ces acteurs par rapport à leurs secteurs d'activité respectifs**, que ce soit la culture, l'éducation, la science et la technologie, le développement socioéconomique, l'environnement, l'immigration ou le secteur municipal ou régional.

Cette préoccupation pour les communautés et leur cohésion doit donc être présente autant dans la façon de définir les enjeux que dans l'exploration de leurs différentes dimensions. Elle doit également être prise en considération dans l'analyse des options possibles et des conséquences des actions retenues pour les régler. Les conséquences sur la réduction des écarts et le développement local et régional sont particulièrement importantes.

PRENDRE EN CONSIDÉRATION L'ORGANISATION DE LA VIE EN SOCIÉTÉ

Définir et comprendre les enjeux dans le domaine de la santé et du bien-être à partir d'une perspective citoyenne permet de discuter de ces enjeux en fonction de la **société dans son ensemble et des rapports sociaux qui la structurent**. La société québécoise est animée par des **dynamiques de coopération et de formation d'alliances**, en même temps que par des **luttés et des conflits** qui contribuent à forger son tissu social. Il importe de prêter attention à cette réalité ainsi qu'aux fondements historiques et géographiques des enjeux.

Adopter une perspective citoyenne nous amène aussi à nous interroger sur **les valeurs et les conditions** qui contribuent à assurer la cohésion sociale. Une telle perspective permet de tenir compte des **choix historiques et géographiques** qui ont été faits, ainsi que des **institutions publiques** qui ont été mises en place. Soulignons à cet égard l'importance des divers systèmes de protection sociale, y compris les régimes d'assurance collective, qui ont été instaurés pour combler les besoins essentiels inhérents à la vie en société, où chaque personne se sent responsable du sort d'autrui. Ces systèmes visent aussi à assurer une redistribution équitable de la richesse collective entre les personnes, les groupes et les régions, et à lutter ainsi contre les diverses formes d'inégalité et d'exclusion.

La perspective citoyenne nous incite à tenir compte des **priorités sociales**, comme le développement durable ou la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, qui découlent des **programmes politiques** des gouvernements démocratiquement élus, **des politiques gouvernementales** existantes et des **lois**. Elle peut aussi nous conduire à nous questionner sur les finalités de ces orientations à la lumière

des changements qu'elles engendrent au sein de la société. Dans ce même ordre d'idées, une proposition d'action qui peut sembler être la plus appropriée pour certains groupes, personnes ou organisations, en raison de l'expertise et du champ d'action visé, peut aussi avoir des répercussions négatives très importantes sur le plan social. La perspective citoyenne nous conduit donc à **nous interroger sur le type de société au sein de laquelle nous désirons vivre**. Cela paraît être particulièrement pertinent lorsque nous sommes confrontés à des discours démagogiques ou à des discours de crise qui réclament des changements immédiats, sans débat préalable. Rappelons qu'il n'y a pas de solutions neutres ou, *a priori*, consensuelles.

INTÉGRER UNE PERSPECTIVE CITOYENNE MONDIALE

Au cours des dernières décennies, la mondialisation a été reconnue comme une force hétérogène ayant un impact toujours plus important sur les divers secteurs d'activité de la société québécoise. Les frontières nationales des pays, particulièrement dans les sociétés occidentales, ont été longtemps considérées comme délimitant et structurant la vie en société. Les changements actuels associés à la mondialisation remettent en question cette conception, pour mettre en lumière la **constitution d'une nouvelle scène politique** aux contours, toutefois, encore largement indéfinis. Ces changements, souvent présentés comme entraînant une **restructuration de différents secteurs d'activité** et imposant des contraintes inévitables aux gouvernements, renvoient également à l'**émergence d'enjeux globaux** touchant l'avenir de l'humanité, tels que l'environnement, la pauvreté, la justice, la démocratie, la protection des droits de la personne et l'accès aux médicaments essentiels.

Ces changements découlent également de la **participation grandissante de divers acteurs sur la scène mondiale** (gouvernements, organisations non gouvernementales, entreprises privées, mouvements sociaux transnationaux, etc.), que ce soit par la signature d'accords commerciaux, la mise sur pied de nouvelles institutions ou la formation de réseaux transnationaux. Pensons aux discussions de plus en plus importantes autour de la mise en place d'une gouvernance mondiale et de la reconnaissance d'une société civile mondiale.

Ainsi, la mondialisation suppose un **redéploiement de l'espace d'action** des gouvernements et des divers acteurs de la vie collective, que ce soit à travers leurs projets, leurs discours, leurs stratégies ou leurs pratiques. Cela nous confronte à la nécessité de ne plus tenir pour acquis l'idée que le territoire national constitue le lieu le plus déterminant pour la régulation de la vie en société et de prendre davantage en considération ce qui se passe à l'extérieur de celui-ci, ce qui ouvre la voie à une reconfiguration de notre tissu social.

L'intégration d'une perspective citoyenne mondiale permet de porter notre regard sur **les engagements et les actions du gouvernement et des acteurs de la vie collective québécoise sur la scène mondiale**. Cette scène représente pour eux un nouvel espace d'action qui peut ouvrir la voie à des changements importants. Pensons à cet égard aux répercussions liées à la mise en place des accords de libéralisation des échanges commerciaux, qui pourrait conduire éventuellement à considérer la santé comme un marché devant être libéralisé. Nous pouvons également mentionner la mise en place de réseaux et d'alliances par des acteurs de la société civile, comme la Marche mondiale des femmes, dont les revendications touchaient principalement la pauvreté et la violence contre les femmes. Par ailleurs, cette perspective nous amène à nous pencher aussi sur le rôle des acteurs transnationaux ou mondiaux pour qui le Québec constitue un lieu parmi d'autres par rapport à leurs stratégies globales. Elle permet de porter sur eux un regard critique et de soulever des débats.

De plus, une perspective citoyenne mondiale permet d'examiner les **conséquences des actions adoptées au Québec sur les autres pays ou sur la situation mondiale en matière de santé et de bien-être**. Même si ces actions paraissent être les plus adaptées à la situation québécoise, il se pourrait qu'elles aient des répercussions négatives sur d'autres sociétés ou sur la situation mondiale. C'est sur cette base qu'il faut regarder les changements institués par le gouvernement ou par la société civile à partir d'une perspective citoyenne mondiale. Ce qui ne signifie pas pour autant qu'il faille mettre de côté les choix démocratiques collectifs de la société québécoise pour suivre une trajectoire semblable à celle des autres pays. Cela implique plutôt d'évaluer nos actions à la lumière des changements qui se produisent sur la scène mondiale, d'autant plus que le gouvernement québécois ainsi que d'autres acteurs y participent et contribuent à agir sur sa configuration.

Le fait de situer notre lecture citoyenne sur un plan mondial est également pertinent en regard des actions envisagées pour répondre aux enjeux. C'est-à-dire qu'il faut examiner si elles font écho à des changements qui se sont produits sur la scène mondiale, que ce soit l'adoption de nouvelles déclarations ou conventions internationales, la signature d'accords internationaux ou la mise en marché de nouveaux médicaments.



2

**Une compréhension
globale des enjeux,
c'est quoi ?**

EXAMINER
LES ÉLÉMENTS
CONSTITUTIFS
DES ENJEUX

TENIR COMPTE
DES CONTEXTES
ENTOURANT
LES ENJEUX

INTÉGRER
LES ÉLÉMENTS
DE CONNAISSANCE
SOULEVÉS PAR
LES ENJEUX

DÉTERMINER LES
RESPONSABILITÉS
DES ACTEURS
CONCERNÉS ET
LEURS LEVIERS
D'INTERVENTION

ÉVALUER
LES OPTIONS
POSSIBLES ET LES
CONSÉQUENCES
DES ACTIONS
RETENUES

➤ **Comme nous l'avons mentionné précédemment, un enjeu émerge lorsqu'une personne, un groupe, une organisation, un gouvernement ou une société doit, devant une situation, choisir entre des possibilités dont chacune est porteuse de valeurs différentes.**

Les désaccords et les conflits qui accompagnent cette opposition entre des valeurs définissent un terrain, c'est-à-dire un espace social et politique où les citoyens sont invités à prendre position, à porter un jugement et à faire des choix. Ces choix possibles ont des conséquences individuelles et collectives, sociales et politiques, pouvant s'avérer déterminantes pour les citoyens et l'évolution de la société québécoise.

Cette situation est particulièrement vraie dans le domaine de la santé et du bien-être, où les enjeux peuvent porter aussi bien sur les soins en fin de vie, la mise en marché d'un nouveau médicament que sur la gamme des services offerts aux citoyens. Pour comprendre ces enjeux particulièrement complexes, il s'avère pertinent et utile de recourir à une **approche globale et intégrée**. Quatre constats le justifient.

Premièrement, les enjeux en matière de santé et de bien-être comportent **plusieurs dimensions**. Afin de les appréhender adéquatement, un certain nombre doivent être prises en considération : les **éléments constitutifs de l'enjeu qui leur donnent un sens** (les valeurs sociales fondamentales, les droits et les intérêts individuels, particuliers et collectifs); les **éléments du contexte** qui l'entourent; les **connaissances** soulevées par l'enjeu; les **responsabilités** des acteurs concernés par l'enjeu et leurs **leviers d'intervention**; les **options possibles** pour résoudre l'enjeu et leurs **conséquences**.

Deuxièmement, ces **éléments sont en interaction**. Ils s'inscrivent dans des dynamiques complexes qui mettent en scène des acteurs et des institutions ayant des pratiques et des rationalités distinctes. Il peut ainsi en résulter des convergences, des contradictions ou des conflits dont il faut tenir compte afin de bien saisir la configuration particulière d'un enjeu et d'y porter ainsi un regard éclairé.

Troisièmement, pour les enjeux qui sont liés au **système de services de santé et de services sociaux**, il faut prendre en considération le fait que ce système est **en mouvement** et qu'il est traversé par différentes dynamiques de changement liées à ses fondements démocratiques, à sa gouvernance et à son environnement. Il se produit ainsi des transformations, des contradictions, des adaptations, des interdépendances, des conséquences inattendues. Cela s'explique notamment par les nombreux mandats que le système doit réaliser, par ses responsabilités et ses obligations légales et politiques, sa structure organisationnelle à différents paliers, de même que par ses rapports avec un grand nombre d'acteurs venant de différents secteurs d'activité. En tant que système complexe, il dispose ainsi d'une capacité d'adaptation qui lui permet d'intégrer des événements imprévus et perturbateurs, de même que des antagonismes. Cette capacité du système à s'adapter et à se transformer doit demeurer présente à l'esprit lorsque nous sommes amenés à réfléchir sur les enjeux, notamment les enjeux éthiques, et à en débattre.

Finalement, il importe de se rappeler que la façon dont les enjeux sont définis et évalués peut conduire à **faire des choix qui auront des conséquences** sur l'organisation de la vie en société, sur les conditions de vie des personnes et des groupes, ainsi que sur la pérennité du système. C'est pourquoi une approche globale et intégrée nous paraît tout à fait appropriée pour porter un regard des plus éclairés sur les divers choix et leurs conséquences.

Dans les sections qui suivent, sont examinés les éléments à prendre en considération pour analyser de façon globale et intégrée les enjeux en matière de santé et de bien-être. Pour chacun, nous proposons des angles d'analyse ainsi qu'un ensemble de questions qui visent à faciliter leur compréhension et leur interprétation.

EXAMINER LES ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DES ENJEUX

Nous avons retenu à cet égard trois éléments qui sont au cœur des enjeux en matière de santé et de bien-être : les valeurs sociales fondamentales ; les lois, les chartes des droits, les déclarations et conventions internationales ainsi que les décisions des différentes instances ; les intérêts individuels, particuliers et collectifs.

Les valeurs sociales fondamentales

Les valeurs constituent des symboles, des horizons, des références qui guident et inspirent nos décisions, nos pratiques, nos projets. Elles permettent d'apprécier et d'évaluer de façon générale l'action humaine. Leur caractère vague et flou renvoie à la façon dont chaque personne les interprète par rapport à ses impératifs moraux, à ses connaissances, à sa culture, à ses conditions d'existence, ainsi que par rapport aux interprétations de ses concitoyennes et concitoyens. Les enjeux en matière de santé et de bien-être font appel à un certain nombre de valeurs sociales fondamentales. Ces valeurs sont inscrites au cœur de la vie démocratique et sont privilégiées par les institutions collectives québécoises. Elles sont à la base des droits et des responsabilités dans le domaine de la santé et du bien-être.

Nous avons retenu quatre valeurs sociales fondamentales qui jouent un rôle déterminant en matière de santé et de bien-être au Québec³ :

> **La dignité humaine**, qui comprend le respect de la vie, l'inviolabilité et l'intégrité de la personne, et le refus de toute forme de traitement humiliant ou dégradant. Elle encadre à la fois les rapports entre l'État et les citoyennes et citoyens, et ceux qu'ils entretiennent entre eux. Elle est aussi liée à l'estime de soi, à des conditions de vie décentes et à l'accès à des services de santé et à des services sociaux pertinents et de qualité. La dignité humaine inspire l'exigence d'humanisation des soins et des services.

3

Ces valeurs sont tirées de l'avant-projet sur la Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être (2005) élaboré par le Conseil de la santé et du bien-être.

> **La liberté**, qui vise la reconnaissance de l'autonomie de la personne, de sa capacité à se développer et à faire des choix. Elle pose l'exigence du consentement aux soins et de son corollaire, le refus de traitement. Elle est à la base du respect de la vie privée et de la confidentialité des renseignements personnels. La liberté permet aux divers acteurs de la vie collective de se regrouper, de contester et de débattre des choix sociaux et politiques.

> **L'égalité**, qui confère à chaque citoyen la même valeur en tant qu'être humain. Elle permet la reconnaissance et l'exercice des droits sans distinction, exclusion ou préférence injustifiées. Elle protège contre la discrimination et l'arbitraire. L'égalité permet à tous les citoyennes et citoyens de participer à la vie collective et aux services et soins offerts, ainsi que de porter plainte, le cas échéant. Soulignons que nous préférons parler d'égalité plutôt que d'équité, puisque cette dernière n'est possible que si l'on reconnaît au préalable l'égalité de tous et chacun. L'équité concerne la mise en place de mesures et de mécanismes qui visent à apporter des changements ou des correctifs par rapport à une norme ou à un droit qui sont reconnus à tous les citoyennes et citoyens. Ces mesures d'équité visent à corriger des situations jugées discriminatoires ou injustes qui empêchent certaines personnes ou certains groupes de jouir pleinement de leur égalité en raison de leurs conditions particulières.

> **La solidarité**, qui caractérise les relations de citoyennes et citoyens soucieux du sort de l'autre et mutuellement responsables au sein d'une collectivité. Elle exerce une influence sur le choix et la portée des biens publics qui protègent les intérêts collectifs. La solidarité implique une redistribution des ressources, la réduction des écarts de santé et de bien-être, la mise en place d'un système public universel et un accès équitable à celui-ci.



Angles d'analyse proposés

Saisir de façon globale et intégrée un enjeu implique de **donner un sens aux valeurs sociales fondamentales en cause et en conflit**. Il faut également **attribuer une importance** à chacune. Il peut s'avérer parfois pertinent de travailler à leur hiérarchisation afin de mieux saisir leur importance respective. Par exemple, il se pourrait que la réduction des inégalités ou le maintien de la solidarité apparaissent tout aussi importants que l'accroissement de la liberté de choisir des personnes. Mentionnons qu'un enjeu ne renvoie pas nécessairement à une opposition entre deux ou plusieurs valeurs faisant en sorte qu'il faille trancher en faveur de l'une ou l'autre, par exemple la dignité comparée à la liberté ou à l'égalité. Il importe avant tout de chercher à définir un enjeu en fonction des quatre valeurs sociales fondamentales présentées précédemment, en leur attribuant des significations qui tiennent compte du contexte d'ensemble qui l'entoure.

Rappelons à cet égard que les valeurs reconnues s'interprètent les unes par rapport aux autres et qu'il existe ainsi un **équilibre** entre elles, **quoique toujours précaire**, résultant de compromis sociaux et politiques. Les valeurs ne peuvent être comprises indépendamment des divers contextes sociaux qui leur donnent une matérialité. L'enjeu doit être pensé en considérant les relations sociales que l'on souhaite maintenir ou transformer et les rôles existants des institutions collectives. Il importe également de **porter attention aux valeurs sociales en émergence** qui peuvent remettre en question la signification ou la priorité données aux valeurs existantes. Cela nous amène à situer la réflexion et les délibérations sur l'enjeu par rapport à l'existence d'un vivre-ensemble caractérisant la société québécoise.

Prenons l'exemple des débats qui ont entouré les modifications apportées à la Loi sur la protection de la jeunesse par le projet de loi 125 en décembre 2005. Les nouvelles dispositions ont introduit une durée maximale pour le placement d'un enfant, variant entre 12 et 24 mois, selon son âge, au terme desquels le tribunal peut ordonner son placement à long terme et retirer les droits d'autorité parentale aux parents. Ces modifications ont été principalement justifiées par la nécessité d'assurer, dans des délais relativement courts, une plus grande stabilité de l'enfant, notamment chez les plus jeunes, afin de favoriser son développement dans un milieu familial stable. L'introduction de ces délais a été justifiée en raison des connaissances nouvelles sur

les meilleures conditions pour le développement de l'enfant, et s'est appuyée sur l'expérience des interventions de la Direction de la protection de la jeunesse depuis l'adoption de la Loi.

L'introduction des délais a soulevé plusieurs débats importants, puisqu'elle venait remettre en question l'importance accordée à la filiation biologique par rapport au développement de l'enfant et aux rôles de la famille. Les grands-parents se sont manifestés dans ce débat en soulignant l'importance de leur rôle. Ils ont réclamé le droit de maintenir des liens avec leurs petits-enfants et rappelé le rôle central de la famille biologique dans notre société.

Les débats ont aussi porté sur la suffisance des ressources mises en œuvre par l'État pour soutenir les parents dans le développement de leurs capacités parentales, afin d'éviter qu'ils ne se voient retirer leur enfant de façon définitive. Ces débats ont montré l'importance de tenir compte des inégalités entre les familles, notamment des familles monoparentales défavorisées. Des intervenants ont fait valoir le risque plus grand pour ces familles de perdre la garde de leur enfant de façon permanente, notamment si le soutien de l'État se révélait insuffisant ou inadéquat.

De façon globale, ces débats ont rappelé l'importance de ne pas perdre de vue que l'action de la Direction de la protection de la jeunesse dans l'application de la Loi est intrusive, et ce, nonobstant le professionnalisme des intervenants. Cette action fait appel à une lecture sensible et exigeante des valeurs sociales fondamentales, en examinant à la fois la situation de l'enfant, des parents biologiques, de la famille d'accueil ainsi que le rôle de l'État quant au choix d'intervenir au nom du meilleur intérêt de l'enfant. <



Questions pour soutenir l'analyse des valeurs

Prendre en considération les **valeurs sociales fondamentales** devrait permettre de répondre aux questions suivantes :

- > Que signifie l'enjeu pour la société québécoise ?
- > Est-ce que l'enjeu remet en question certaines valeurs ?
- > Est-ce que l'enjeu renvoie à différentes interprétations d'une même valeur ? Comment pouvons-nous les expliquer ?
- > Est-ce que l'enjeu fait référence à différentes conceptions de la personne humaine, des rapports avec autrui ou de la vie en société ?

- > Comment l'enjeu s'interprète-t-il relativement aux différentes valeurs sociales fondamentales ?
- > Quelles sont les définitions des valeurs sociales en cause qui sont reconnues et respectées par les institutions collectives ?
- > Si un enjeu est initialement défini comme un élément qui remet en question l'autonomie et la liberté des personnes, qu'est-il par rapport au maintien de rapports égalitaires et, donc, au risque de stigmatiser ou d'exclure certains groupes perçus comme vulnérables ?
- > Que signifie-t-il par rapport au maintien d'une solidarité sociale visant à réduire les conditions sociales discriminatoires et injustes ?

Prêter attention aux **valeurs sociales émergentes** devrait permettre de répondre aux questions suivantes :

- > Quels sont les liens entre ces valeurs et les valeurs sociales fondamentales ?
- > Est-ce que l'enjeu renvoie à des représentations différentes de la société ?
- > Est-ce que ces représentations renvoient à de nouvelles interprétations des valeurs ? Sinon, pourquoi ?
- > Est-ce que l'enjeu impliquerait la nécessité de trouver de nouveaux accommodements entre les valeurs sociales reconnues ?
- > De quelles façons ces nouvelles valeurs sont-elles discutées dans les différents milieux (communautaires, culturels, économiques, etc.) et les divers médias (commerciaux, communautaires et alternatifs) ?
- > Quels sont les termes utilisés et les représentations employées pour énoncer ces valeurs ?
- > Est-ce que des attitudes ou des comportements sont en cause ?
- > Quels sont les changements sociaux, culturels et politiques auxquels ces valeurs renvoient ? Sont-ils propres à la société québécoise ?
- > Sommes-nous confrontés à des généralisations qui mériteraient d'être analysées plus amplement ?
- > Existe-t-il des acteurs particuliers au sein de la société qui avancent et font valoir ces nouvelles valeurs ?
- > Est-il question de changements mondiaux ?

Les lois, les chartes des droits, les déclarations et conventions internationales, les décisions des différentes instances

Ces éléments renvoient au rôle fondamental du droit dans la société québécoise et des droits dans le domaine de la santé et du bien-être. Plusieurs institutions ont le mandat d'assurer la reconnaissance et la mise en application des droits reconnus aux citoyennes et citoyens. Pierre d'assise du système de santé et de services sociaux, la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) définit, avec d'autres textes législatifs, les relations entre les citoyennes et citoyens et le système, tout en encadrant son fonctionnement.

Rappelons que la Loi sur les services de santé et les services sociaux précise la conception de la santé et du bien-être qui est privilégiée au Québec, ainsi que les caractéristiques organisationnelles du système de santé et de services sociaux. En effet, selon la Loi, cette conception renvoie à la **capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles** qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et les groupes dont elles font partie (LSSSS, art. 1). Elle met en lumière une perspective très large qui va au-delà de l'identification d'un état et de comportements individuels, pour insister davantage sur la capacité d'agir des personnes, leurs rôles au sein de la société et les divers milieux et conditions de vie (logement, éducation, emploi, situation géographique, revenu, environnement biophysique et socioculturel, etc.).

Même si cette conception est à la base du régime de services de santé et de services sociaux québécois, son application est toutefois teintée par la conception que chaque personne a de sa santé et de son bien-être. Cette conception individuelle est liée à sa situation particulière, à ses savoirs et aux contextes socioéconomique, politique, environnemental et culturel au sein desquels elle évolue. Sa perception peut être source de conflits par rapport aux normes et aux programmes établis par les institutions gouvernementales. Des conflits qui ne se réduisent pas au fait de savoir ce qui est bénéfique pour la santé et le bien-être des personnes ni à ce qui est le plus apte à le déterminer. Ils mettent en lumière d'autres dimensions, comme la volonté d'agir des personnes, le respect de leur libre arbitre et leur capacité d'agir pour répondre aux attentes définies dans les programmes.

Pensons à cet égard aux débats entourant l'application de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui, qui prévoit des dispositions particulières pour assurer le respect des droits de ces personnes dont la capacité

d'agir est affectée par leur condition. Au-delà de mettre en lumière les conditions entourant le respect des droits fondamentaux reconnus à ces personnes, les débats ont soulevé les difficultés d'application de cette loi. Ils démontrent que la reconnaissance sociale des problèmes de santé mentale et des personnes qui en souffrent est loin d'être acquise.

La Loi sur les services de santé et les services sociaux prévoit également un ensemble de droits qui sont reconnus aux citoyennes et citoyens, tels que le droit de recevoir des services adéquats, le droit de participer aux décisions relatives à son état de santé et de bien-être, le droit de consentir aux soins et le droit d'exercer un recours. Ces droits spécifiques découlent des **droits fondamentaux** qui sont reconnus par un vaste ensemble législatif, qui inclut au premier plan la Charte québécoise des droits et libertés de la personne, la Charte canadienne des droits et libertés et le Code civil du Québec. Pensons ici au droit au respect et à la dignité, au droit à la vie et à l'intégrité, au droit à l'invulnérabilité et à l'autonomie de la personne, au droit au respect de la vie privée, au droit au respect du secret professionnel, au droit à la liberté (liberté de conscience, de religion, d'opinion, d'expression, de réunion pacifique et d'association) et au droit à l'égalité.

Mentionnons l'importance de garder en mémoire le rôle des **organismes qui participent à la protection de ces droits**. En plus des tribunaux, il y a notamment le Protecteur du citoyen, la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, la Commission d'accès à l'information, le Curateur public, sans oublier les commissaires locaux et régionaux aux plaintes et à la qualité de services, et plusieurs organismes et groupes tels que le Conseil pour la protection des malades et la Ligue des droits et libertés. Ajoutons que certains d'entre eux contribuent également à préciser la portée des droits et leurs conditions d'exercice. Il importe de se rappeler que, même si ces institutions s'occupent des violations et des plaintes des individus, elles portent en même temps un regard sur la société qui les entoure et sur le fonctionnement des institutions.



Angles d'analyse proposés

Pour acquérir une compréhension globale et intégrée d'un enjeu, il importe d'**analyser l'ensemble des droits, des lois et des textes juridiques pertinents, en prêtant attention aux conditions d'exercice des droits au sein de la société québécoise**. La reconnaissance de droits aux citoyens présuppose qu'ils sont considérés comme un avancement pour la société québécoise. Rappelons que les droits reconnus ont une portée à la fois individuelle et collective. Leur exercice concrétise l'ensemble des valeurs sociales reconnues, protège l'individu et contribue à définir la société québécoise. Bien que la très grande majorité des droits soient exercés par des individus, cela n'en fait pas pour autant des droits dits « individualistes », c'est-à-dire qui ne s'appliqueraient qu'aux individus et qui n'auraient aucun fondement social. Nous pouvons nous référer, à cet égard, à l'article 9.1 de la Charte des droits et libertés de la personne, qui prévoit que « les libertés et droits fondamentaux s'exercent dans le respect des valeurs démocratiques, de l'ordre public et du bien-être général des citoyens du Québec ». Il importe, dans cette perspective, de **chercher un compromis** lorsque des droits semblent être en conflit. <



Questions pour soutenir l'analyse du droit

La prise en considération de ces **éléments d'ordre légal** devrait permettre de répondre aux questions suivantes :

- > Est-ce qu'il y a des droits qui sont menacés par l'enjeu ?
- > Quels sont les intérêts individuels et collectifs qui sous-tendent la reconnaissance des droits au sein de la société québécoise ?
- > Est-ce que l'enjeu fait référence à l'application de certaines lois ?
- > Quelles sont les interprétations des instances juridiques des lois et des droits en cause et en conflit, s'il y a lieu ?
- > Quel est le contexte qui a amené l'adoption et l'application des lois ?
- > Quelle a été l'interprétation des valeurs sociales fondamentales qui a conduit à la reconnaissance des droits en cause et à l'adoption des lois subséquentes ?
- > Existe-t-il des textes juridiques internationaux pertinents par rapport à l'enjeu qui ont été adoptés par des organisations gouvernementales ou par des organisations non gouvernementales ?
- > Que doit-on penser de l'exercice du droit en cause à la lumière du respect des valeurs démocratiques ?
- > Que doit-on penser de l'ordre public en regard de l'enjeu ?
- > Que doit-on penser du bien-être des citoyens ?

Les intérêts individuels, particuliers et collectifs

Les enjeux en matière de santé et de bien-être mettent en présence divers types d'intérêts, soit des intérêts individuels, des intérêts particuliers et des intérêts collectifs. Ces divers intérêts s'inscrivent dans la société qui assure justement leur reconnaissance et leur articulation. Soulignons que la notion d'intérêt individuel ou particulier à laquelle nous nous référons renvoie à des besoins, à des attentes ou à des demandes de changement pouvant être exprimés par des individus, des groupes ou des organisations. Ce ne sont pas *a priori* des intérêts individualistes. La conception des intérêts privilégiée dans ce guide se distingue de la lecture très fréquente qui en est faite et qui consiste à associer la notion d'intérêt à la recherche d'avantages ou de bénéfices personnels liée à un calcul rationnel de la part des individus. Même si des personnes ou des groupes cherchent à faire valoir leurs intérêts, cela ne signifie nullement que leurs demandes ou leurs protestations vont leur procurer des avantages dont ils seront les seuls à bénéficier. Leurs demandes ont également des répercussions sociales. Il faut toutefois être conscient que cela ne signifie pas pour autant qu'elles serviront le bien commun.



Angles d'analyse proposés

En cherchant à saisir de façon globale et intégrée un enjeu, il importe de **comparer et d'évaluer les intérêts individuels et collectifs en cause et en conflit, en prenant soin de les ramener alors au même niveau**. Dans la mesure où un enjeu a trait à la reconnaissance d'intérêts individuels et d'intérêts collectifs, il importe de s'assurer que les positions à la base des débats sont examinées respectivement en fonction de ces deux types d'intérêts. Il ne suffit pas de classer les intérêts en cause comme individuels, particuliers ou collectifs et de les opposer ainsi les uns aux autres. Cela risque de créer de faux débats et de nous faire passer à côté d'une véritable réflexion et d'une délibération. Il s'avère nécessaire de déterminer d'abord les dimensions individuelles et collectives des intérêts en présence et, par la suite, **d'examiner** et de **comparer respectivement** chacune des dimensions au même niveau. Il peut ainsi en résulter la nécessité de reformuler un enjeu afin de poursuivre la réflexion et les délibérations.

Prenons l'exemple de la protection de la vie privée, qui est souvent interprétée comme d'intérêt individuel et qui s'opposerait à des intérêts plus collectifs, comme le développement de la recherche scientifique et la mise en place de mécanismes visant à accroître la sécurité des personnes. Or, il s'avère que la reconnaissance du droit à la vie privée au Québec vise également la reconnaissance de l'intérêt collectif, qui est de protéger la dignité et la liberté des personnes, et de s'assurer notamment que des personnes ou des groupes vulnérables ne sont pas l'objet de discriminations ou d'exclusions. La protection de la vie privée est considérée comme essentielle à la défense du bien commun. Cela explique pourquoi le gouvernement du Québec a adopté des lois particulières en ce domaine et a mis sur pied la Commission d'accès à l'information. Il en résulte une obligation de prise en compte de la protection de la vie privée dans les activités qui visent également à défendre un intérêt collectif, ce qui n'empêche pas pour autant leur développement. <



Questions pour soutenir l'analyse des divers intérêts

Prendre en considération les **dimensions individuelles et collectives des intérêts** en cause et en conflit devrait permettre de répondre aux questions suivantes :

- > Quels sont les divers intérêts en présence ?
- > Pourquoi se sont-ils manifestés ?
- > De quelles façons se sont-ils exprimés (motifs ou arguments utilisés, finalités recherchées, représentations de la société et des institutions sous-jacentes à leurs demandes) ?
- > Quels sont les termes et les arguments utilisés ?
- > Que signifie l'enjeu pour les personnes, les organisations ou les groupes concernés par l'enjeu ?
- > Comment pouvons-nous situer les intérêts en cause et en conflit par rapport à la protection du bien commun ?
- > Quelles sont leurs dimensions individuelles et collectives ?

TENIR COMPTE DES CONTEXTES ENTOURANT LES ENJEUX

Afin de comprendre davantage l'émergence des enjeux et leur configuration particulière, il importe de considérer l'ensemble du contexte, soit les éléments d'ordre historique, géographique, économique, culturel et politique. Leur prise en considération permet de tracer un portrait de l'enjeu davantage exhaustif et significatif. Il faut se rappeler que les enjeux ne sont jamais neutres, mais qu'ils se situent toujours dans le temps et dans l'espace. Ils s'enracinent dans les divers rapports sociaux qui structurent la société québécoise.

Le fait de se pencher sur le **contexte historique** d'un enjeu permet non seulement de mieux comprendre les raisons expliquant son émergence, mais également de le situer par rapport à la trajectoire historique de la société québécoise et, plus spécifiquement, par rapport au développement de la santé et du bien-être. Considérer l'historique d'un enjeu permet de découvrir si des significations particulières lui ont été attribuées par le passé et quels étaient les intérêts en cause.

Porter un regard sur le **contexte géographique** signifie examiner les différentes façons dont un enjeu peut être imaginé, perçu, défini et vécu au sein des différentes régions du Québec, des autres provinces, des autres pays et même sur le plan mondial. Il est tout aussi important de découvrir et d'expliquer les divergences que les convergences.

Tenir compte du **contexte économique** d'un enjeu implique de prendre en considération la valeur attribuée aux personnes, aux biens ou aux services au sein de notre société. Cela présuppose de prêter une attention particulière aux activités, aux rapports sociaux entre les acteurs, aux institutions ainsi qu'à l'organisation territoriale de l'économie qui participent à la construction de la dimension économique d'un enjeu. De manière plus spécifique, il importe de se rappeler à cet égard que les activités des personnes qui ont des implications économiques s'appuient sur différentes rationalités, des émotions et des représentations idéologiques et culturelles. Ils ne s'expliquent pas simplement par rapport à une rationalité instrumentale et égoïste à partir de laquelle les individus visent à maximiser uniquement leurs intérêts à tout prix, et ce, à partir d'une analyse coût/bénéfice.

De plus, il n'y pas que les rapports marchands qui contribuent à donner une valeur économique à un enjeu. Cette dernière peut aussi résulter des rapports non marchands entre les personnes, pouvant être fondés notamment sur le partage, le don, la tradition et la coopération, sans qu'il y ait de prix de fixés. Pensons à cet égard à la sphère des activités domestiques ou bien aux activités des organismes communautaires et des coopératives de solidarité dont l'apport est considérable au sein de la société québécoise, notamment en matière de services de santé. Il faut demeurer vigilant devant la tentation de réduire l'ensemble des activités économiques aux activités marchandes.

Par ailleurs, lorsque nous considérons l'évolution historique des rapports sociaux marchands et non marchands, et leurs implications, nous constatons l'importance de tenir compte du rôle des diverses institutions qui régulent les activités économiques. Ces institutions peuvent être informelles, telles que les activités routinières dans les familles ou les communautés, ou beaucoup plus formelles, telles que les lois et les mécanismes de régulation adoptés par l'État ou par des organisations internationales. Le rôle fondamental de ces institutions nous rappelle qu'un « marché » ne surgit pas spontanément dans les différents secteurs d'activité et qu'il n'obéit pas naturellement à une logique de compétition.

Un dernier aspect du contexte économique à regarder se rapporte à l'organisation territoriale des activités économiques. Celles-ci sont toujours ancrées dans des territoires et peuvent avoir des conséquences différenciées sur le plan local, régional, national ou mondial. Cela signifie qu'il faut retracer non seulement la trajectoire géographique des activités, mais également leur influence sur les différentes collectivités (quartiers urbains, communautés autochtones, régions, etc.). Cette réflexion s'avère particulièrement importante si nous souhaitons bien saisir, par exemple, les retombées économiques des activités liées au système de santé et de services sociaux.

Quant au **contexte culturel**, il renvoie aux divers éléments qui donnent un sens au tissu social d'une communauté ou d'une société, qui leur donnent une identité distincte et qui contribuent à nourrir un sentiment d'appartenance et de reconnaissance mutuelle parmi les personnes qui vivent au sein de la communauté ou de la société. Plus spécifiquement, cela signifie regarder l'influence des éléments suivants : les croyances et les impératifs moraux des personnes, leurs préjugés au regard de l'enjeu, les symboles, coutumes et autres normes sociales, les mythes et les événements constituant la mémoire collective, les discours prédominants (santé et bien-être, rôle de la science, du droit et du marché, etc.). Il s'avère pertinent de prêter attention aux diverses conceptions de la personne humaine et de la société, notamment les conceptions des personnes jugées comme marginales ou vulnérables.

Prendre en considération le contexte culturel nous amène également à nous pencher sur la diversité culturelle qui anime la société québécoise et qui traverse le système de santé et de services sociaux. Il importe ici de ne pas présumer que les différentes communautés culturelles vont nécessairement avoir comme référence une conception homogène et distincte de la personne humaine ou de la santé, dont les contours peuvent être facilement délimités. Il est nécessaire de reconnaître une fluidité dans leur conception. Par conséquent, cette dernière peut inclure des éléments qui font déjà partie de la conception prédominante au sein de la société. De la même façon, cette dernière subit à son tour l'influence des conceptions des diverses communautés culturelles. Même si cette influence peut paraître marginale, elle n'en demeure pas moins significative.

Finalement, le **contexte politique** nous renvoie à la prise en considération des politiques gouvernementales, des discours et des orientations du gouvernement au pouvoir, et des prises de position idéologiques des acteurs concernés par l'enjeu. Mentionnons ici l'importance de ne pas réduire le contexte politique à la politique partisane. Il va au-delà des discours et des actions du gouvernement et des partis politiques. Prendre en considération le contexte politique signifie que nous devons regarder les valeurs, les normes et les dynamiques qui sous-tendent la vie collective et qui contribuent à instituer une communauté politique regroupant l'ensemble des citoyens. Il renvoie à la gestion des conflits, à la normalisation des rapports de pouvoir, à la production et à la répartition des ressources au sein de la société, ainsi qu'au maintien d'un espace public et démocratique.

Tenir compte du contexte politique implique de prêter attention au rôle des diverses institutions publiques et aux relations entre celles-ci. Cette prise en compte invite également à regarder les dynamiques particulières qui sont au cœur de la société civile. De plus, elle nous permet de regarder les initiatives citoyennes qui luttent contre les différentes formes d'exclusion sociale dans notre société. Par exemple, il s'avère important de regarder les initiatives des groupes qui viennent en aide aux itinérants et aux personnes sans abri. Elles viennent nous rappeler l'importance de la dignité et les limites des différentes formes de charité à cet égard. De plus, ces initiatives peuvent conduire éventuellement à des changements politiques importants. Pensons à cet égard à l'adoption de la loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale.



Angles d'analyse proposés

Afin de comprendre de façon globale et intégrée un enjeu, il est nécessaire d'**examiner et de mettre en relation les informations qui proviennent de l'analyse des contextes** historique, géographique, économique, culturel et politique. La prise en considération de ces divers contextes devrait permettre de **faire des constats** au sujet de l'enjeu. Leur analyse implique de se pencher sur les pratiques sociales et les institutions impliquées. Elle requiert également d'examiner de façon critique les termes utilisés pour définir l'enjeu, les acteurs interpellés, ainsi que les représentations et les images diffusées dans l'espace public concernant cet enjeu.

Il importe également de se rappeler que la santé, l'économie, la science et la technologie sont des secteurs d'activité en interaction, mais qui ont également leurs propres rationalités, modes de fonctionnement et institutions. La prise en considération des éléments de contexte d'un enjeu permet de mieux comprendre la trajectoire historique et les dynamiques particulières caractérisant ces trois secteurs qui sont souvent visés par les enjeux. Elle permet également de cerner les points de rencontre ou les intersections, ce qui peut faciliter la compréhension des enjeux.

C'est ainsi qu'un enjeu qui semble être *a priori* de nature scientifique ou administrative peut également avoir des implications culturelles ou politiques très importantes. Pensons ici à l'utilisation de l'information génétique en regard des maladies héréditaires, qui peut avoir des conséquences tant sur la capacité des personnes à prendre des assurances ou à obtenir un emploi que sur les rapports entre les membres d'une même famille. <



Questions pour soutenir l'analyse des éléments de contexte

Prendre en considération les divers **contextes** devrait permettre de répondre aux questions suivantes :

- > Pourquoi tel enjeu émerge-t-il ou ressurgit-il à tel moment ?
- > Est-ce que l'enjeu renvoie à des débats et à des délibérations qui ont eu lieu par le passé ?
- > Quels sont les acteurs qui portent l'enjeu dans l'espace public ?
- > À quels types d'arguments ont-ils recours ?
Est-ce qu'ils utilisent, par exemple, des arguments économiques ou politiques ?
- > Quels sont les changements sociaux, culturels, politiques, économiques, scientifiques qui sont mis en lumière par l'enjeu ?
- > Renvoie-t-il davantage à des changements sociaux qui devraient faire l'objet de réflexions et de délibérations ?
- > Est-ce que l'enjeu a été soulevé dans d'autres provinces ou pays ? Si oui, en quels termes et dans quels contextes ?
- > Est-ce qu'il est perçu, nommé et vécu différemment selon les régions et les communautés locales ?
- > Est-ce que l'enjeu interpelle les communautés autochtones (Premières Nations et Inuits) ?
- > En quoi l'enjeu constitue-t-il un problème de santé ou de bien-être ?
- > Est-ce que l'enjeu renvoie à des besoins en matière de santé ou de bien-être qui ne seraient pas satisfaits ou qui le seraient d'une manière inadéquate ?
- > Est-ce que l'enjeu se rapporte aux finalités du système ?
- > Concerne-t-il davantage l'organisation ou la qualité des services ?
- > Pouvons-nous le caractériser comme relevant davantage de la santé publique ou plutôt des services sociaux ?
- > Est-ce qu'il renvoie au rôle des déterminants socioéconomiques et environnementaux ?

INTÉGRER LES ÉLÉMENTS DE CONNAISSANCE SOULEVÉS PAR LES ENJEUX

Les enjeux en matière de santé et de bien-être mettent en lumière divers types de connaissances, dont les connaissances expérientielles, basées sur les expériences personnelles, et les connaissances scientifiques additionnelles de diverses disciplines propres aux enjeux. Cela signifie qu'il faut prendre en considération les divers types de connaissances scientifiques (biomédicales, anthropologiques, sociologiques, légales, politiques, économiques, philosophiques, etc.) et les mettre en perspective, de façon à faire ressortir les différentes dimensions d'un enjeu. La prise en considération de ces connaissances complémentaires n'implique pas pour autant que tous deviennent des experts dans chacun des champs de recherche, mais suppose cependant qu'ils acquièrent une connaissance suffisante qui leur permettra de mettre en perspective leurs expériences et leurs savoirs, et en même temps, d'obtenir un portrait de l'enjeu le plus global possible.



Angles d'analyse proposés

L'acquisition d'une compréhension globale et intégrée d'un enjeu implique de **mettre en relation les connaissances soulevées par l'enjeu en prêtant attention à leurs limites respectives**. Puisqu'un enjeu peut aussi bien découler de la mobilisation de personnes ou de groupes que des découvertes scientifiques ou des innovations technologiques, il s'avère nécessaire de bien situer les connaissances les unes par rapport aux autres, de façon à mettre en perspective l'éclairage que chacune apporte. Des réponses insatisfaisantes ou tout simplement des questions inexplorées signifient qu'il faudrait entreprendre des recherches additionnelles pour acquérir de nouvelles connaissances.

L'avenue qui nous semble la plus pertinente à cet égard est de recourir à une **perspective interdisciplinaire**. Cela implique notamment de comparer les diverses expériences personnelles entre elles de même qu'avec les connaissances scientifiques pertinentes des différentes disciplines. Les connaissances scientifiques doivent de plus être examinées les unes par rapport aux autres et intégrées par la suite, ce qui permet d'obtenir une perspective d'ensemble, cohérente et nuancée. L'acquisition d'une perspective interdisciplinaire exige également d'utiliser un vocabulaire commun qui permet de nommer et d'expliquer un enjeu. <



Questions pour soutenir l'analyse des connaissances

Prendre en considération les liens entre les divers types de **connaissances** devrait permettre de répondre aux questions suivantes :

- > À quels types de connaissances (expériences personnelles ou connaissances scientifiques) l'enjeu fait-il écho ?
- > Est-ce que l'enjeu a la même résonance dans tous les secteurs de la société ?
- > Est-ce qu'il fait référence à la situation de certains groupes particuliers qui peuvent être stigmatisés au sein de la société ?
- > Quel est l'état des connaissances scientifiques à cet égard ?
- > Quelles sont les disciplines pertinentes pour l'enjeu ?
- > Est-ce que l'enjeu fait l'objet de controverses scientifiques ?
- > Est-ce qu'il y a des dimensions ou des questions qui n'ont pas fait l'objet de recherche ? Si oui, pourquoi ?

DÉTERMINER LES RESPONSABILITÉS DES ACTEURS CONCERNÉS ET LEURS LEVIERS D'INTERVENTION

L'acquisition d'une compréhension globale des enjeux en matière de santé et de bien-être implique de se pencher sur les responsabilités des acteurs qu'ils interpellent. L'amélioration de la santé et du bien-être repose sur la reconnaissance de responsabilités exercées par différents acteurs de la vie collective, dont les citoyens, les familles, les communautés locales, les municipalités, les régions, les acteurs du système de santé et de services sociaux, les entreprises privées et les acteurs œuvrant dans divers domaines tels que l'éducation, le travail, le développement socioéconomique et l'environnement. Ainsi, l'exploration des enjeux requiert de **déterminer les responsabilités (morales, politiques et légales) et les leviers d'intervention propres à l'État et aux autres acteurs de la vie collective**. Précisons que ces responsabilités sont complémentaires et qu'elles renvoient à des leviers d'intervention différents ainsi qu'à des contraintes qui leur sont propres. Elles ne peuvent pas être simplement transférées d'un acteur à un autre.

Il est important de préciser que l'attribution des responsabilités aux citoyens exige de **tenir compte de leur volonté et de leur capacité d'agir**, ce qui signifie leur donner la parole et les faire participer. Il faut toutefois se rappeler que la volonté et la capacité d'agir sont liées à la situation particulière des citoyennes et citoyens, ainsi qu'au contexte socioéconomique, politique, environnemental et culturel dans lequel ils vivent.



Angles d'analyse proposés

L'examen des responsabilités et des leviers d'intervention de l'État et des autres acteurs de la vie collective exige de **prendre en considération les finalités attribuées aux institutions de la société québécoise** : science, éducation, santé, famille, justice, marché, etc. Il importe d'être conscient que les finalités sont parfois remises en question dans une démocratie libérale, ce qui ne veut pas dire pour autant qu'elles sont constamment redéfinies. De plus, il faut prendre en considération les lois, les politiques, les institutions particulières, les normes qui contribuent à concrétiser les finalités de ces institutions et à ordonner la vie en société à partir de ces dernières. Par exemple, un enjeu en matière d'adoption, de procréation médicalement assistée ou de reconnaissance des proches aidants peut ouvrir la voie à une redéfinition des rôles reconnus et des fondements de la famille, que ce soit par rapport au principe de filiation biologique, à celui de l'autorité parentale ou aux rôles des membres d'une famille auprès de leurs parents.

Les discussions autour des responsabilités et des leviers d'intervention de l'État et des autres acteurs de la vie collective doivent être examinées en fonction de la **gouvernance du domaine de la santé et du bien-être**, c'est-à-dire le mode de coordination des divers secteurs d'activité liés à ce domaine, de même qu'en fonction des finalités définies dans les lois et les politiques gouvernementales. L'État joue un rôle déterminant dans le domaine de la santé et du bien-être, du financement du système, de sa qualité, de sa pérennité et de sa gestion. De façon plus générale, l'État assure la défense de l'intérêt public, la redistribution de la richesse collective et le respect des valeurs fondamentales et des droits.

Jusqu'à maintenant, malgré les appels à une plus grande concertation et à une plus grande coordination entre les divers acteurs concernés, notamment au chapitre de l'intersectorialité gouvernementale, les difficultés à s'engager dans cette voie restent considérables. Dans ce contexte, il faut rester conscient de l'ampleur et de la difficulté de la tâche, qui consiste, entre autres choses, à trouver des points communs entre des acteurs dont les champs d'activité obéissent à des logiques ou à des intérêts pouvant être contradictoires. Pensons à cet égard aux débats entourant la redéfinition des responsabilités entre le système public, le secteur privé à but lucratif et le secteur privé à but non lucratif. Ces débats montrent l'importance de regarder les effets réels et potentiels avant d'apporter des changements majeurs et d'instituer un nouveau partage des responsabilités qui pourrait avoir des conséquences significatives relativement au respect des droits des citoyens et des valeurs fondamentales du système de santé et de services sociaux. Avant d'ouvrir la voie à un transfert des responsabilités, il convient également de tenir compte de la diversité des milieux de vie et des formes d'inégalité. <



Questions pour soutenir l'analyse des responsabilités des acteurs

Prendre en considération les **responsabilités de l'État et des autres acteurs de la vie collective concernés** par la santé et le bien-être devrait permettre de répondre aux questions suivantes :

- > Quels sont les acteurs qui ont initialement porté l'enjeu dans l'espace public ? Pourquoi ?
- > Quels sont les acteurs qui sont interpellés par l'enjeu (individus, familles, État, acteurs du système, etc.) ?
- > Par rapport à l'enjeu, quel est le rôle actuel des divers acteurs concernés par la santé et le bien-être ?
- > Y a-t-il concordance ou divergence par rapport à l'exercice des responsabilités qui leur sont attribuées ?
- > Est-ce que ces responsabilités sont cohérentes avec les leviers d'intervention dont ils disposent ?
- > Quelle est la situation des personnes interpellées par l'enjeu sur différents plans ?
- > Dans quelle mesure les réalités des personnes et des groupes dont la capacité d'agir est limitée, telles que les personnes présentant une déficience physique ou intellectuelle ou les personnes qui sont déclarées inaptes, sont-elles prises en considération ?
- > Est-ce que d'autres acteurs qui ne sont pas directement concernés par l'enjeu auraient un rôle à jouer ?

Prêter attention aux **finalités des institutions collectives** devrait permettre de répondre aux questions suivantes :

- > Quelles sont les institutions collectives qui sont mises en cause par l'enjeu ?
- > Est-ce que ce dernier renvoie aux fondements, aux rationalités ou aux rôles attribués à ces institutions ?
- > Est-ce qu'il y a des positions idéologiques qui s'affrontent quant aux rôles de ces institutions ?
- > Est-ce que l'enjeu renvoie à des contradictions entre les institutions collectives ?
- > Dans quelle mesure les changements apportés aux lois, aux politiques, aux règlements ou au fonctionnement des institutions particulières impliquent-ils une remise en question des finalités attribuées aux institutions collectives ?
- > Est-ce que les actions envisagées s'inscrivent dans le respect des finalités de l'institution visée ?

ÉVALUER LES OPTIONS POSSIBLES ET LES CONSÉQUENCES DES ACTIONS RETENUES

L'analyse des **options possibles** pour répondre à un enjeu requiert de tenir compte à la fois de ses éléments constitutifs (valeurs, intérêts et droits), des éléments du contexte, des connaissances soulevées par ce dernier ainsi que des responsabilités des acteurs concernés. Ces divers éléments permettent de délimiter un champ de possibilités.

L'évaluation des options possibles doit être complétée par une **analyse des conséquences réelles et potentielles des différentes actions envisagées permettant de répondre à l'enjeu**. Ces actions sont considérées notamment à la lumière de leur pertinence sociale et politique, et de leur cohérence avec les choix collectifs historiques. Leur impact sur les citoyens, notamment par rapport à des minorités, doit être pris en considération. Il est possible que l'action retenue puisse se démarquer fortement des choix collectifs faits par le passé et paraître ainsi incohérente. En même temps, elle peut sembler être néanmoins la plus pertinente pour faire face aux contradictions et aux tensions qui sont soulevées par l'enjeu. Enfin, les réponses retenues par d'autres pays peuvent être examinées à cet égard, quoiqu'elles ne puissent constituer des solutions de l'ordre du prêt-à-porter.



Angles d'analyse proposés

L'analyse globale et intégrée des différentes dimensions d'un enjeu renvoie à une pluralité d'options pour y répondre. Même si l'examen des conséquences peut aider à départager les options, il est possible qu'il ne débouche pas nécessairement sur le choix d'une action. Ainsi, il convient d'être prudent devant la tentation d'apporter des réponses à tout prix en voulant être performant et efficace. L'existence de consensus ou de désaccords profonds au sein de la société concernant des dimensions ou des finalités de l'action envisagée doit être, à cet égard, prise en considération.

Par ailleurs, il faut toujours demeurer conscient que **la finalité ultime de toute action humaine est imprévisible et qu'elle peut dévier parfois des intentions initiales**. Il est impossible de prévoir toutes les conséquences liées au choix d'une action (ou de l'inaction), que ce soit l'adoption d'une politique gouvernementale ou d'une loi, ou l'application d'une découverte scientifique. C'est pourquoi il est important de prêter une grande attention aux conséquences réelles et potentielles, ainsi qu'aux changements à apporter à la lumière des éléments mentionnés précédemment.

Pensons à la question de la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté, que certains invoquent très souvent en référence à la nécessité de soulager la souffrance et la douleur, au respect de l'autonomie et au droit de mourir dans la dignité. Ces intervenants nous amènent à nous interroger collectivement sur le sens que nous attribuons à la notion de qualité de vie. Par ailleurs, d'autres intervenants dans ces débats font valoir des contre-arguments qui appellent à la prudence. Par exemple, pensons à la difficulté à définir de façon précise sur le plan médical le degré inacceptable de douleur et de souffrance et les actions à poser selon les définitions retenues. De plus, la subjectivité de la personne mourante par rapport à sa maladie et à sa mort, qui fait qu'elle peut changer sa position au fil du temps, doit être considérée. Il faut également prêter attention aux conséquences potentielles de l'euthanasie ou du suicide assisté sur la pratique médicale et l'organisation des services. Finalement, il y a le danger de s'engager sur une pente glissante au regard des pressions filiales ou sociales qui pourraient s'exercer auprès des personnes âgées, handicapées et vulnérables ou démunies. <



Questions pour soutenir l'analyse des options possibles et des conséquences des actions retenues

L'examen des **options possibles** d'un enjeu devrait permettre de répondre aux questions suivantes :

- > Quelles sont les actions possibles pour répondre à l'enjeu ?
- > Est-ce que ces actions sont comparables entre elles ?
- > Est-ce que le statu quo constitue une option préférable ?
Si oui, pourquoi ?
- > Quelles sont les dimensions individuelles et collectives des diverses actions retenues ?
- > Quel est l'état des connaissances par rapport aux différentes actions ?
- > Est-ce que certaines actions paraissent être plus légitimes que d'autres par rapport aux débats publics existants ?
Si oui, pourquoi ?
- > Est-ce que l'action retenue a été mise en application dans d'autres provinces ou pays ? Si oui, dans quel contexte ?
- > Est-ce qu'elle visait les mêmes finalités ?
- > Est-ce qu'elle a fait l'objet d'analyses ?

Prêter attention aux **conséquences des actions retenues** devrait permettre de répondre aux questions suivantes :

- > Quels sont les changements principaux que les actions retenues entraîneront ?
- > Quelles sont les incertitudes associées à chacune des actions envisagées ?
- > Est-ce qu'elles risquent de stigmatiser certains groupes au sein de la société ?
- > Quelles sont les répercussions des actions retenues sur les différentes régions du Québec ?
- > Quelles sont leurs répercussions respectives sur la conception de la santé et du bien-être privilégiée au Québec ainsi que sur les finalités et l'organisation du système de santé et de bien-être ?
- > Est-ce que les actions retenues auront des conséquences par rapport à la conception du bien commun partagée par l'ensemble des citoyennes et citoyens ?
- > Quelles seront les répercussions des actions retenues par rapport à l'équilibre entre les valeurs fondamentales et par rapport aux droits reconnus ?



3

La délibération, pourquoi ?

FAVORISER
LE DÉVELOPPEMENT
DE NOUVELLES
CONNAISSANCES

DÉVELOPPER
UNE PERSPECTIVE
D'ENSEMBLE

ATTRIBUER
COLLECTIVEMENT
UN SENS
AUX ENJEUX

RECONNAÎTRE
LES EXIGENCES
DE LA VIE
EN SOCIÉTÉ

EXERCER
UNE INFLUENCE
SUR LA DÉCISION

➤ L'adoption d'une perspective citoyenne met en lumière l'importance de la **démocratie**⁴. Elle permet également, comme nous l'avons mentionné précédemment, de mieux saisir les conséquences des enjeux en matière de santé et de bien-être.

L'existence de débats publics et de lieux de délibération s'avère essentielle pour s'assurer que les citoyennes et citoyens sont partie prenante des choix collectifs et participent à la définition de l'intérêt public. La délibération constitue un moyen important pour **démocratiser les débats**, pour autant que l'expression de divers points de vue soit encouragée et soutenue.

La délibération s'avère importante pour la réalisation du mandat du Commissaire à la santé et au bien-être, ainsi que celui de son Forum de consultation. Celui-ci, comme nous l'avons déjà mentionné, devra l'accompagner dans l'exercice de ses responsabilités d'appréciation, de consultation, d'information et de recommandation. Le Forum doit, en effet, donner son point de vue sur toute question que le Commissaire lui soumet. Il constitue une **instance délibérative** qui apportera notamment un éclairage pertinent sur les enjeux, ce qui présuppose l'établissement d'un véritable dialogue entre les citoyens et les experts qui le composent.

La délibération permettra aux **membres du Forum de consultation** de prendre part à la vie collective et de s'exprimer à partir de leurs expériences et de leurs connaissances. Ils seront amenés à exercer une réflexion critique par rapport à eux-mêmes, à leurs concitoyens et à la société dans son ensemble. Par la délibération, les membres du Forum approfondiront leur compréhension des enjeux qui leur sont soumis. Ils doivent viser à partager une vision commune, ce qui pourrait révéler l'existence de consensus. Cependant, il est à noter que la délibération pourra aussi donner lieu à l'expression de désaccords.

4

Lorsque nous parlons ici de démocratie, nous nous référons aux deux grandes formes de démocratie, soit la démocratie représentative, où ce sont les représentants des citoyens qui délibèrent sur les questions d'intérêt public, et la démocratie participative, qui fait appel à la participation directe des citoyens. Dans cette section, notre réflexion touche principalement la démocratie délibérative, qui découle de cette participation. Toutefois, nous demeurons tout à fait conscients de l'importance que conserve la démocratie représentative et des implications qui sont liées à l'élection des gouvernements. Pensons à l'adoption des lois et des politiques gouvernementales. Ces deux formes de démocratie sont complémentaires, chacune ayant des contributions particulières et des limites.

Afin de comprendre la pertinence de la délibération pour le Forum de consultation ou pour toute autre instance délibérative, il convient de préciser ses principales contributions et, du même coup, certaines de ses exigences. Nous avons retenu les contributions suivantes: le développement de nouvelles connaissances, l'élargissement de la perspective d'analyse, l'attribution collective d'un sens aux enjeux, la mise à jour des exigences de la vie en société et l'aide à la décision.

Les éléments suivants constituent en quelque sorte les visées de la démarche de délibération auxquelles les membres du Forum pourront se référer lorsqu'ils aborderont des enjeux. Ces visées renvoient à la mise en place d'un processus d'apprentissage qui devrait sous-tendre la démarche du Forum au cours des prochaines années⁵.

FAVORISER LE DÉVELOPPEMENT DE NOUVELLES CONNAISSANCES

À la base de toute démarche de délibération, il y a la reconnaissance de la pertinence de la parole d'autrui et la mise sur pied d'un **processus d'échanges** de points de vue. À travers ces échanges, les enjeux sont alors circonscrits, pondérés, comparés et évalués. Cela présuppose, de la part des participants, une volonté d'apprendre et de discuter pour saisir les différentes facettes d'un enjeu et ainsi arriver à une compréhension collective partagée par l'ensemble des participants à la délibération. Ils doivent chercher à rendre accessibles leurs connaissances, notamment lorsqu'elles s'appuient sur une expertise particulière. Il est important d'établir des liens entre les points de vue exprimés. Soulignons que la délibération ne s'arrête pas au fait de prendre connaissance des différentes perspectives exprimées et d'interagir. Les participants sont amenés à développer de **nouvelles connaissances qui, éventuellement, caractériseront le groupe.**

5 Nous ne discutons pas, dans cette section, des diverses méthodes de délibération auxquelles le Commissaire pourrait recourir, telles que les audiences publiques ou les jurys de citoyens. Des recherches sur ces méthodes ont été conduites au sein du bureau du Commissaire. Elles devraient déboucher sur la rédaction d'un document exposant les caractéristiques et les limites de chacune de ces méthodes, pour accompagner le présent guide.

Il faut mentionner que le développement de connaissances communes relatives à un enjeu présuppose que les participants reconnaissent son aspect multidimensionnel. Ils doivent aussi adopter une **perspective interdisciplinaire**, qui leur permettra d'articuler leurs nouvelles connaissances. Il faut qu'un véritable dialogue s'établisse entre les experts des diverses disciplines et que chacun reconnaisse la pertinence de l'autre. L'adoption d'une perspective interdisciplinaire viendra donner une cohérence aux connaissances résultant des délibérations. Rappelons que les membres du Forum de consultation viennent de plusieurs disciplines et réalités géographiques.

DÉVELOPPER UNE PERSPECTIVE D'ENSEMBLE

La délibération s'avère également utile pour partager une vision globale d'un enjeu. Elle permet de porter un regard d'ensemble à partir duquel nous pouvons en **saisir l'entièreté en même temps que les différentes composantes**. La délibération met en lumière les dynamiques et les interactions qui entourent un enjeu, notamment lorsque les différentes prises de position des acteurs qu'il concerne reçoivent une attention, y compris celles qui peuvent paraître marginales.

Afin d'**appréhender le mouvement** par lequel un enjeu est porté et discuté au sein de la société, la délibération s'avère particulièrement pertinente. C'est ainsi qu'il est possible de mieux saisir comment ce dernier est lié à la fois à des dynamiques qui cherchent à maintenir ou à imposer un ordre et à d'autres dynamiques qui mettent en lumière des désordres, des contestations ou des contradictions. Pensons à cet égard aux découvertes scientifiques qui peuvent amener des groupes de citoyens à se mobiliser pour demander un meilleur accès aux médicaments ou aux nouvelles technologies qui en découlent. Ces demandes peuvent être à l'origine de changements dans les lois ou dans l'organisation des services, ce qui oblige les acteurs du système de santé et de services sociaux à s'adapter et à revoir leurs pratiques.

La délibération permet aussi de mieux appréhender les effets entre ces **logiques d'ordre et de désordre** qui sont au cœur d'une vie collective démocratique. Elle s'avère très utile pour mettre en évidence les discours qui invoquent le besoin d'ordre et qui peuvent favoriser un assujettissement des citoyennes et citoyens. Par ailleurs, elle permet de relativiser les effets du désordre qui peuvent simplement indiquer la présence d'éléments structurels nouveaux ou cycliques.

ATTRIBUER COLLECTIVEMENT UN SENS AUX ENJEUX

La délibération permet aux participants de définir collectivement l'enjeu et ses implications. Au fur et à mesure de sa progression, l'ensemble des participants arrive collectivement à **attribuer un sens à l'enjeu et à dépasser ainsi leurs perspectives individuelles**. Rappelons que l'attribution d'un sens collectif à l'enjeu partagé par l'ensemble des participants ne se réduit pas à la somme des positions individuelles.

Afin que les participants en arrivent à donner une signification commune à un enjeu, ils doivent d'abord prendre conscience de leurs valeurs, de leurs prises de position et de leurs connaissances relativement à cet enjeu, et les examiner de façon critique. Ils sont tenus par la suite de prendre en considération les arguments avancés par chacun et de leur répondre. Ils sont amenés à redéfinir leurs positions originales, de façon

à trouver des compromis. Les participants en arrivent ainsi à saisir les liens entre les différentes valeurs, les prises de position et les arguments. Toutefois, cela implique que les discussions ont été synthétisées afin de mettre en lumière les points les plus importants et d'en arriver à une perspective commune. Si les participants se campent sur leurs positions respectives et refusent de dialoguer, le sens collectif de l'enjeu n'arrivera pas à émerger, et la pertinence de la délibération leur échappera.

Pour que les participants parviennent à s'entendre sur le sens à donner à un enjeu, une compréhension partagée de la santé et du bien-être est nécessaire, et de façon plus globale, de la société au sein de laquelle ils vivent. Lorsqu'un véritable dialogue s'enclenche, les participants arrivent à **définir en groupe les fondements des valeurs sociales qu'ils jugent centraux par rapport à l'enjeu**. Ils en viennent ainsi à partager une compréhension des fondements de la vie en société et de l'action humaine. En effet, si des participants se représentent la société comme un ensemble composé avant tout de personnes rationnelles et individualistes, ils feront ainsi une analyse des enjeux très différente de ceux qui vont davantage insister sur les liens sociaux au sein de collectivités, sur le rôle des cultures et sur la reconnaissance d'un bien commun. En d'autres termes, par la délibération, les participants parviennent à partager une certaine compréhension de ce que sont la dignité humaine, la liberté, l'égalité et la solidarité. C'est pourquoi la délibération est une démarche intrinsèquement éthique.

RECONNAÎTRE LES EXIGENCES DE LA VIE EN SOCIÉTÉ

La délibération représente une avenue privilégiée pour que les citoyennes et citoyens exercent leur citoyenneté. Elle leur permet de **faire valoir les droits qui lui sont rattachés et de prendre part à la définition du bien commun**. Ses répercussions démocratiques sont aussi liées au fait que les citoyennes et citoyens peuvent être amenés à **appréhender d'un œil différent l'organisation actuelle de la vie en société**.

La délibération fait appel à une dynamique d'apprentissage des rapports sociaux qui sous-tendent la vie collective⁶. Le fait de côtoyer ses concitoyens et de débattre d'enjeux collectifs confronte chaque citoyen aux **exigences de la vie en société**. Cela est d'autant plus vrai que des enjeux de nature sensible en viennent à être discutés dans l'espace public. Il ne s'agit pas seulement d'apprendre à travailler en groupe, mais également d'approfondir son rôle en tant que citoyen et de partager une vision globale qui va au-delà de son milieu de vie ou de son secteur d'activité. Cela implique notamment de prendre conscience des différences au sein de la société.

6
Précisons ici que nous ne parlons pas de règles de bienséance ni de savoir-vivre que chaque citoyen se doit d'acquiescer. Il s'agit plutôt de rappeler que la délibération comporte une logique d'action collective et qu'elle s'inscrit toujours dans une société. Cela impose des exigences, notamment si nous souhaitons atteindre des résultats. Toutefois, les citoyens demeurent libres de respecter ces exigences.

Toutefois, afin que la dynamique démocratique sous-tendant la délibération autour d'un enjeu se mette en mouvement, celles et ceux qui y prennent part sont appelés à faire preuve de **respect** et d'**écoute**, et à manifester une **volonté de coopération**. Ils doivent identifier les préoccupations communes qui émergent des discussions. De plus, les personnes, les groupes et les organisations participant à la délibération doivent aussi être conscients des **rappports asymétriques** qui l'entourent. Par leurs connaissances, leurs positions au sein de la société, les ressources dont ils disposent, les intérêts en relation avec l'enjeu, certains auront une plus grande facilité à formuler leurs arguments et à les faire valoir auprès des autres participants. Il s'avère important de tenir compte de ces rapports de pouvoir sous-tendant les débats et d'éviter ainsi d'associer directement visibilité et légitimité. Par ailleurs, ce processus d'apprentissage et de démocratisation requiert du **temps** pour qu'il puisse se consolider et s'épanouir. Cette démarche s'inscrit dans une perspective de long terme.

EXERCER UNE INFLUENCE SUR LA DÉCISION

La délibération a aussi une valeur stratégique importante. Elle facilite l'arbitrage entre des intérêts divergents et leur conjugaison autour de prises de position communes. Cela suppose que les participants considèrent les conflits et les divergences comme faisant partie de la démarche, et non pas comme des dysfonctionnements. Dans la mesure où elle est ouverte et inclusive, la délibération permet de formuler des **choix collectifs complexes, fondés et légitimes sur les plans social et scientifique**. N'oublions pas qu'elle facilite l'appréciation des options possibles pour répondre aux enjeux, pour autant que leurs éléments constitutifs, leurs divers contextes, les diverses connaissances et les responsabilités des acteurs concernés soient pris en considération.

C'est ainsi qu'une démarche délibérative s'avère pertinente et utile pour les décideurs, qui peuvent alors **s'appuyer sur des prises de position éclairées**⁷. Ils sont en mesure de mieux saisir les dynamiques qui animent la vie en société. Les décideurs peuvent ainsi accroître leur connaissance des conséquences liées aux actions possibles permettant de répondre aux enjeux. Ils sont également davantage en mesure de saisir les effets de l'inaction.

Cette discussion des diverses contributions de la délibération au cours des pages précédentes a mis en lumière la pertinence de cette modalité de participation pour évaluer des enjeux dans le domaine de la santé et du bien-être. Toutefois, il faut demeurer conscient qu'elle comporte **certaines limites**. La délibération n'apporte pas nécessairement de réponses aux enjeux soulevés. Elle n'est pas une panacée qui conduit automatiquement à un approfondissement de la compréhension des enjeux, d'autant plus que c'est une démarche exigeante. Il importe

7

Précisons ici que toute démarche de délibération n'est pas *a priori* décisionnelle. Cela dépend toujours des balises qui sont fixées au départ par les décideurs. Les débats publics ne sont pas automatiquement des référendums qui lient les décideurs.

de se rappeler à cet égard qu'elle peut susciter des conflits ou des désaccords qui peuvent se révéler irréconciliables, et ce, nonobstant la qualité et l'adéquation de la démarche. Elle n'échappe pas à la dynamique des rapports entre les positions majoritaires et minoritaires.

Par ailleurs, la délibération s'inscrit toujours dans le contexte particulier des institutions au sein desquelles elle prend place, tels que le contexte historique, le contexte politique et leurs règles de délibération. Par exemple, un groupe d'étude créé pour se pencher sur un enjeu d'actualité pourrait organiser diverses activités de délibération, telles que des ateliers ou des forums de discussion. Cette consultation constituerait une forme de démocratie participative. Il se pourrait que les recommandations qui en résultent appellent à une redéfinition des politiques gouvernementales ou même à une révision du mandat de certaines institutions publiques. À la suite d'une volonté du gouvernement d'aller de l'avant avec cette recommandation, il faudrait alors faire appel aux mécanismes responsables qui relèvent de la démocratie représentative, comme les commissions parlementaires. Les citoyens pourraient alors faire entendre leur opinion au sujet de cette redéfinition auprès des membres de la commission parlementaire dans le cadre d'audiences publiques. Ainsi, il ne faut pas oublier à cet égard que les mécanismes de démocratie représentative continuent de jouer un rôle déterminant dans notre société, notamment en ce qui concerne l'organisation de la vie collective.

Rappelons également que la délibération demeure toujours soumise à l'influence des rapports de pouvoir qui existent entre les participants. Plusieurs facteurs, comme le statut social et la difficulté pour certaines personnes à s'exprimer publiquement, peuvent avoir des conséquences négatives. Cette limite peut se révéler significative, puisque les enjeux en matière de santé et de bien-être font appel à l'expertise scientifique, ce qui peut amener des citoyens à se sentir au départ exclus des débats. Une vigilance est de mise. On comprend ici la nécessité de convenir de balises et de règles pour circonscrire les débats et permettre à chacun d'y participer pleinement.

Par ailleurs, les participants à la délibération ont tous leurs opinions personnelles, même s'ils tentent de porter un regard le plus objectif possible sur les enjeux. **Il n'y a pas de citoyen neutre.** Leur regard est nuancé par leurs valeurs, leurs savoirs, leurs expériences, leurs sensibilités ainsi que par les différents rapports sociaux et contextes au sein desquels ils s'inscrivent. C'est justement ce qui fait la richesse des débats publics, mais qui rend également nécessaire leur démocratisation.



Le présent guide d'analyse se veut un outil favorisant l'acquisition d'une compréhension globale et intégrée des enjeux dans le domaine de la santé et du bien-être. La lecture des enjeux qui y est proposée fait appel à la réflexion critique, à l'imagination et à l'engagement des citoyennes et des citoyens. Cela explique l'importance donnée notamment à l'ancrage social des enjeux,

d'où la volonté de lier les discussions à la reconnaissance d'un vivre-ensemble libre, juste, égalitaire, solidaire et progressiste.

Afin de permettre au Forum de consultation d'approfondir sa compréhension des enjeux et de leur attribuer collectivement et démocratiquement un sens, ce guide propose de recourir à la délibération. Cette dernière constitue une démarche pertinente et stratégiquement utile, permettant notamment de porter un regard d'ensemble sur les enjeux et les actions possibles. De plus, elle est particulièrement appropriée au mandat du Commissaire.

En outre, le guide s'appuie sur une volonté de situer l'exploration des enjeux dans une démarche d'analyse qui allie connaissance, réflexion critique, compréhension, participation et aide à la prise de décision. Étant donné que les enjeux sont portés par différents changements et mouvements, il s'avère nécessaire de les appréhender et de les analyser à partir d'une perspective dynamique et ancrée, qui prend en considération les diverses formes de changement et de mouvement qui sont à leur base.

La perspective d'analyse développée dans ce guide vise ainsi à porter différents regards sur les enjeux eux-mêmes, sur la société et sur le monde, et à mettre en lumière leurs imbrications et leurs ramifications. Pensons à cet égard à l'image d'un filet ou d'une toile où les enjeux constitueraient un point dans l'ensemble; la même image peut être appliquée à la santé et au bien-être. Au lieu de voir les enjeux comme extérieurs aux changements et aux contradictions qui animent la société québécoise, nous proposons de les comprendre à partir d'eux. Certes, cet objectif est ardu et exigeant sur le plan de l'énergie et du temps. Toutefois, nous faisons le pari qu'il demeure le plus prometteur pour la société dans son ensemble.



BIBLIOGRAPHIE

- AMIN, Ash. « Ethnicity and the multicultural city: Living with diversity », *Environment and planning A*, vol. 34, n° 6, 2002, p. 959-980.
- AMIN, Ash. « Regions unbound: Towards a new politics of place », *Geografiska Annaler* vol. 86 B, n° 1, 2004, p. 33-44.
- ARENDDT, Hannah. *La crise de la culture. Huit exercices de pensée politique*, traduit sous la direction de Patrick Lévy, Paris, Gallimard 1972.
- ARENDDT, Hannah. *Qu'est-ce que la politique ?*, texte établi par Ursula Ludz, Paris, Éditions du Seuil, 1995.
- ARNSPERGER, Christian et Philippe VAN PARIJS. *Éthique économique et sociale*, nouvelle édition, Paris, La Découverte, 2003, (Coll. Repères).
- BENATAR, Solomon R., Abdallah S. DAAR et Peter A. SINGER. « Global health ethics: the rationale for mutual caring », *International Affairs*, vol. 79, n° 1, 2003, p. 107-138.
- BENHABIB, Seyla. *The rights of others: Aliens, residents and citizens*, Cambridge, Cambridge University Press, 2004.
- BENHABIB, Seyla. « Toward a deliberative model of democratic legitimacy », dans *Democracy and difference. Contesting the boundaries of the political*, sous la direction de Seyla BENHABIB, Princeton, Princeton University Press, 1996, p. 67-94.
- BARNETT, Clive. « Culture, geography, and the arts of government », *Environment and Planning D: Society and space*, vol. 19, n° 1, 2001, p. 7-24.
- BOBBIO, Norberto. *The age of rights*, traduit par Allan Cameron, Cambridge, Polity Press, 1996.
- BOHMAN, James. « Citizenship and norms of publicity: Wide public reason in cosmopolitan societies », *Political Theory*, vol. 27, n° 2, 1999, p. 176-202.
- BOHMAN, James. *Public deliberation. Pluralism, complexity and democracy*, Cambridge (MA), The MIT Press, 1996.
- BOHMAN, James. « The democratic minimum: Is democracy a means to global justice? » *Ethics and international affairs*, vol. 19, n° 1, 2005, p. 101-116.
- BOISVERT, Yves. « L'éthique comme suppléance politique: une approche postmoderniste », dans *La pratique sociale de l'éthique*, sous la direction de Guy GIROUX, Montréal, Bellarmin, 1997.
- BOURQUE, Gilles et Éric PINEAULT. « L'incorporation de la citoyenneté », *Sociologie et sociétés*, vol. 31, no 2, 1999, p. 41-64.
- BRATICH, Jach Z. « Making politics reasonable: Conspiracims, subjectification, and governing through styles of thought », dans *Foucault, Cultural studies and governmentality*, sous la direction de Jack Z. BRATICH, Jeremy PACKER et Cameron McCARTHY, New York, State University of New York Press, 2003, p. 67-100.
- CALLAHAN, Daniel. « Minimalist ethics: On the pacification of morality », dans *Ethics in hard times*, sous la direction de Arthur L. CAPLAN et Daniel CALLAHAN, New York, Plenum Press, 1981, p. 261-281.
- CANTO-SPERBER, Monique. *L'inquiétude morale et la vie humaine*, Paris, Presses universitaires de France, 2001.
- CLERET de LANGAVANT, Ghislaine. *Bioéthique. Méthode et complexité*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 2001.
- CHAMBERS, Simone. « Deliberative democratic theory », *Annual review of political science*, vol. 6, 2003, p. 307-326.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *Avant-projet de Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être*, Québec, Le Conseil, 2005.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *Décider et agir. Pour une stratégie du Québec en santé*, Québec, Le Conseil, 2002.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *Guide pour l'élaboration du projet de Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être*, Québec, Le Conseil, 2005.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique. Enjeux individuels et sociaux à gérer*, Québec, Le Conseil, 2001.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. Les savoirs des citoyens et citoyennes: un outil pour comprendre la santé et le bien-être, Québec, Le Conseil, 2004.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *Participation et consultation des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être*, Québec, Le Conseil, 2004.

- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *Qu'est-ce que l'éthique ? Proposition d'un cadre de référence*, Québec, Le Conseil, 2004.
- DOBROWOLSDKY, Alexandra et Jane JENSON. « Shifting Representations of Citizenship : Canadian Politics of "Women" and "Children" », *Social Politics*, vol. 11, n° 2, 2004, p. 154-180.
- DRYZEK, John S. « Legitimacy and economy in deliberative democracy », *Political theory*, vol. 29, n° 5, 2001, p. 651-669.
- ETCHEGOYEN, Alain. *La valse des éthiques*, Paris, Éditions François-Bourin, 1991.
- ETCHEGOYEN, Alain. *Le temps des responsables*, Paris, Éditions Julliard, 1996 (Coll. Pocket).
- ETZNIONI, Amitai. *The common good*, Cambridge, Polity Press, 2004.
- FOUCAULT, Michel. *Dits et écrits II, 1976-1988*, Paris, Gallimard, 2001 (Coll. Quarto).
- FOUCAULT, Michel. « Governmentality », dans *The Foucault Effect. Studies in governmentality*, sous la direction de Graham BURCELL, Colin GORDON et Peter MILLER, Chicago, University of Chicago Press, 1991, p. 87-104.
- FOUCAULT, Michel. « Society must be defended ». *Lectures at the College de France 1975-1976*, traduit par David Macey, New York, Picador, 1997.
- FRASER, Nancy. *Qu'est-ce que la justice sociale ? Reconnaissance et redistribution*, traduit par Estelle Ferrarese, Paris, La Découverte, 2005.
- FRASER, Nancy. « Rethinking the public sphere : A contribution to the critique of actually existing democracy », dans *Habermas and the public sphere*, sous la direction de Craig CALHOUN, Cambridge (MA), The MIT Press, 1992, p. 109-142.
- FRASER, Nancy. *Unruly practices : power, discourse and gender in contemporary social theory*, Minneapolis, University of Minnesota Press, 1989.
- GUPTA, Akhil et James FERGUSON. « Beyond culture : Space, identity and the politics of difference », dans *Culture, power, Place. Explorations in critical anthropology*, sous la direction de Akhil GUPTA et James FERGUSON, Durham, Duke University Press, 2001, p. 33-51.
- HALL, Stuart. « Introduction : Who needs identity ? », dans *Questions of cultural identity*, sous la direction de Stuart HALL et Paul DU GAY, New York, Sage, 1996, p. 1-17.
- HAMEL, Pierre. « Démocratie locale et gouvernementalité : portée et limites des innovations en matière de débat public », dans *Ces réseaux qui nous gouvernent*, sous la direction de Michel GARIÉPY et Michel MARIÉ, Paris, L'Harmattan, 1997, p. 403-423.
- HAMEL, Pierre. « La consultation publique et les limites de la participation des citoyens aux affaires urbaines », *Recherches sociographiques*, vol. XL, n° 3, 1999, p. 435-466.
- HAMEL, Pierre. « Le tournant communicationnel dans la gestion publique à la lumière des enjeux démocratiques », *Espaces et sociétés*, nos 97-98, 1999, p. 122-143.
- HAMEL, Pierre. « Participation, consultation publique et enjeux urbains. Le cadre du débat public à Montréal et son évolution », dans *Aménagement et environnement : le débat public en apprentissage. Regards croisés sur les expériences françaises et québécoises*, sous la direction de Jean-Michel FOURNIAU et autres, Paris, L'Harmattan, 2006.
- HAMEL, Pierre, Henri LUSTIGER-THALER et Louis MAHEU. « Enjeux institutionnels et action collective », *Sociologie et sociétés*, vol. 30, n° 1, 1998, p. 173-188.
- HAMEL, Pierre. « Mouvements urbains et modernité », *Recherches sociographiques*, vol. 34, n° 2, 1995, p. 270.
- HOOK, Bell. *Yearnings : Race, gender, and cultural politics*, New York, South End Press, 1990.
- ISIN, Engin F. *Being political. Genealogies of citizenship*, Minneapolis, University of Minnesota Press, 2002.
- ISIN, Engin F. et Patricia K. WOOD. *Citizenship and Identity*, London, Sage Publications, 1999.
- JENSON, Jane. « Fated to Live in Interesting Times : Canada's Changing Citizenship Regimes », *Canadian Journal of Political Science*, vol. 30, n° 4, 1997, p. 627-644.
- JONAS, Hans. *Le principe de responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*, traduit de l'allemand par Jean Greisch, Paris, Flammarion, 1998 (Coll. Champs).
- KARMIS, Dimitrios. « L'éducation à la citoyenneté et l'éducation critique sont-elles compatibles ? », dans *Enseigner et éduquer à la citoyenneté*, sous la direction d'André DUHAMEL et de France JUTRAS, Québec, Presses de l'Université Laval, 2005, p. 163-176.

BIBLIOGRAPHIE

- KARMIS, Dimitrios. « Pluralisme et identité(s) nationale(s) dans le Québec contemporain », dans *Québec : État et société*, sous la direction d'Alain G. GAGNON, tome 2, Montréal, Québec Amérique, 2003, p. 85-116.
- LEGAULT, Georges A. « L'éthique appliquée comme éthique d'une société démocratique », dans *Éthique de société: l'Éthique dans les sociétés démocratiques avancées*, sous la direction de Georges A. LEGAULT, Alejandro RADA-DONATH et Guy BOURGEOULT, Sherbrooke, GGC Éditions, 1999, p. 57-91.
- LEGAULT, Georges A., Thérèse LEROUX et Marc-André SIRARD (sous la direction de). *Le défi transgénique: une démarche réflexive*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2001.
- LÉVINAS, Emmanuel. *Entre nous, essais sur le penser à l'autre*, Paris, Grasset, 1991.
- LÉVINAS, Emmanuel. *Le temps et l'autre*, Paris, Presses universitaires de France, 1994.
- MASSEY, Doreen. « Geographies of responsibility », *Geografiska Annaler*, vol. 86 B, no 1, 2004, p. 5-18.
- MASSEY, Doreen. « Imagining globalization: power-geometries of time-space », dans *Global futures: Migration, environment and globalization*, sous la direction de Avtar BRAH, Mary J. HICKMAN et Mairtin Mac an GHAILL, New York, St. Martin's Press, 1999, p. 27-43.
- MOCKLE, Daniel. « Gouverner dans le droit », *Les cahiers de droit*, vol. 43, n° 1, 2002, p. 141-374.
- MORIN, Edgar. *Introduction à la pensée complexe*, Paris, Éditions du Seuil, 2005 (Coll. Points).
- MORIN, Edgar. *Pour entrer dans le XXI^e siècle*, Paris, Éditions du Seuil, 2004.
- MORIN, Edgar, Émilio-Roger CIURANA, et Raul Domingo MOTTA. *Éduquer pour l'ère planétaire: la pensée complexe comme méthode d'apprentissage dans l'erreur et l'incertitude humaine*, Paris, Balland, 2003.
- ONG, Aihwa. « (Re) Articulations of Citizenship », *PS Online*, 2005, p. 697-699.
- PAREKH, Bhikhu. *Rethinking Multiculturalism: Cultural diversity and political theory*, Cambridge (MA), Harvard University Press, 2000.
- PATENAUDE, Johanne. « L'intervention en éthique: contrôle moral ou support réflexif », dans *Méthodes et interventions en éthique appliquée*, sous la direction de André LACROIX et Alain LÉTOURNEAU, Montréal, Fides, 2000, p. 23-47.
- PETER, Fabienne et Timothy EVANS. « Ethical dimensions of health equity », dans *Challenging inequities in health. From health to action*, sous la direction de Timothy EVANS et autres, Oxford, Oxford University Press, p. 25-33.
- POPKE, E. Jeffrey. « Poststructuralist ethics: subjectivity, responsibility and the space of community », *Progress in human geography*, vol. 27, no 3, 2003, p. 298-316.
- POUND, Roscoe. *The ideal element in law*, Indianapolis, Liberty Fund, 2002.
- RABINOW, Paul et Nikolas ROSE, *The essential Foucault. Selections from essential works 1954-1984*, New York, The New Press.
- RACINE, Louis, Georges A LEGAULT et Luc BÉGIN. *Éthique et réingénierie*, Montréal, McGraw-Hill, 1991.
- ROSANVALLON, Pierre. *La nouvelle question sociale. Repenser l'État-providence*, Paris, Éditions du Seuil, 1995.
- ROSE, Gillian. « Situating knowledges: positionality, reflexivities and other tactics », *Progress in human geography*, vol. 21, n° 3, 1997, p. 305-320.
- ROSE, Nikolas. *Powers of freedom. Reframing political thought*, Cambridge (MA), Cambridge University Press, 1999.
- SEN, Amartya. *Éthique et économie, et autres essais*, traduit de l'anglais par Sophie Marnat, Paris, Presses Universitaires de France, 1993 (Coll. Quadrige).
- SEN, Amartya. « Justice across borders », dans *Global justice and transnational politics*, sous la direction de Pablo de GREIFF et Claran P. CRONIN, Cmabridge (MA), The MIT Press, 2002, p. 37-51.
- SEN, Amartya. *La démocratie des autres. Pourquoi la liberté n'est pas une invention de l'Occident ?*, traduit de l'américain par Monique Bégot, Paris, Éditions Payot & Rivages, 2005.
- SEN, Amartya. « Open and closed impartiality », dans *Global responsibilities. Who must deliver on human rights ?*, sous la direction de Andrew KUPER, New York, Routledge, 2005, p. 53-76.
- SMITH, David M. « Back to the good life: towards an enlarged conception of social justice », *Environment and Planning D: Society and Space*, vol. 15, n° 1, 1997, p. 19-35.

SMITH, David M. « Conclusion: Towards a context-sensitive ethics », dans *Geography and Ethics. Journeys in a moral terrain*, sous la direction de James D. PROCTOR et David M. SMITH, New York, Routledge, 1999, p. 275-290.

SMITH, David M. *Geography and social justice*, Oxford, Blackwell, 1994.

SMITH, Susan J. et Donna EASTERLOW. « The problem with welfare », dans *Geographies and moralities. International perspectives on development, justice and place*, sous la direction de Roger LEE et David D. SMITH, Malden (MA), Blackwell Publishing, 2004, p. 100-119.

STAEHELI, Lynn A. et Don MITCHELL. « Spaces of public and private: locating politics », dans *Spaces of democracy. Geographical perspectives on citizenship, participation and representation*, London, Sage publications, 2004, p. 147-160.

ULYSSE, Pierre-Joseph et Frédéric LESEMANN. *Citoyenneté et pauvreté. Politiques, pratiques et stratégies d'insertion en emploi et de lutte contre la pauvreté*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 2004.

URRY, John. *Global complexity*, 2003, Cambridge, Polity Press.

Van PARIJS, Philippe. *Refonder la solidarité*, Paris, Les Éditions du Cerf, 1997 (Coll. Solidarités).

Van PARIJS, Philippe. *Sauver la solidarité*, Paris, Les Éditions du Cerf, 1995 (Coll. Solidarités).

WALZER, Michael. *Spheres of justice: a defence of pluralism and equality*, Oxford, Blackwell, 1983.

WARNER, Michael. « Publics and counterpublics », *Public culture*, vol. 14, n° 1, 2002, p. 49-90.

WEINSTOCK, Daniel. « Citizenship and pluralism », dans *Blackwell guide to social and political philosophy*, sous la direction de R. L. SIMON, Oxford, Basil Blackwell, 2002, p. 239-270.

WEINSTOCK, Daniel. « Démocratie et délibération », *Archives de philosophie*, vol. 63, n° 2, 2000, p. 405-421

WEINSTOCK, Daniel. « La citoyenneté en mutation », dans *Vivre la citoyenneté. Identité, appartenance et participation*, sous la direction d'Yves BOISVERT, Jacques HAMEL et Marc MOLGAT, Montréal, Liber, 2000, p. 15-26.

WEINSTOCK, Daniel. « Le concept du "raisonnable" dans la "démocratie délibérative" », dans *La démocratie délibérative en philosophie et en droit*, sous la direction de André DUHAMEL, Daniel WEINSTOCK et Luc B. TREMBLAY, Montréal, les Éditions Thémis, 2001, p. 1-32.

WEINSTOCK, Daniel. « La neutralité de l'État en matière culturelle est-elle possible ? », dans *Identités et démocratie. Diversité culturelle et mondialisation*, sous la direction de Ronan Le COADIC, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2003, p. 365-380.

WEINSTOCK, Daniel. « Prospects for transnational citizenship and democracy », *Ethics and international affairs*, vol. 15, n° 2, 2001, p. 53-66.

WHATMORE, Sarah. « Dissecting the autonomous self: hybrid cartographies for a relational ethics », *Environment and Planning D: Society and space*, vol. 15, n° 1, 1997, p. 37-54.

YEATMAN, Anna. « The subject of democratic theory and the challenge of co-existence », dans *Citizenship and democracy in a global era*, sous la direction de Andrew VANDERBERG, New York, St. Martin's Press, 2000, p. 94-109.

YOUNG, Iris Marion. « Activists challenges to deliberative democracy », *Political Theory*, vol. 29, n° 5, 2001, p. 670-690.

YOUNG, Iris Marion. « Communication and the other: Beyond deliberative democracy », dans *Democracy and difference. Contesting the boundaries of the political*, sous la direction de Seyla BENHABIB, Princeton, Princeton University Press, 1996, p. 120-136.

YOUNG, Iris Marion. *Inclusion and democracy*, Oxford, Oxford University Press, 2002.

YOUNG, Iris Marion. *Justice and the politics of difference*, Princeton, Princeton University Press, 1990.

**Recherche et rédaction**

Jean Rousseau, agent de recherche
Commissaire à la santé et au bien-être

Avec la collaboration de

Anne Marcoux
Hélène Morais

Coordination

Anne Marcoux, directrice générale
Commissaire à la santé et au bien-être

Soutien technique

Céline Vaillancourt, agente de secrétariat
Commissaire à la santé et au bien-être

Révision linguistique

Ginette Lachance, Belle Page

Graphisme

Matteau Parent graphisme et communication inc.

© 2008 Commissaire à la santé et au bien-être

Le présent document est disponible à la section Publications
du site Internet du Commissaire à la santé et au bien-être :
www.csbe.gouv.qc.ca

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2008
Bibliothèque nationale du Canada, 2008

Avril 2008
ISBN : 978-2-550-52448-9 (version imprimée)
ISBN : 978-2-550-52449-6 (version électronique)

Commissaire
à la santé
et au bien-être

Québec 



**Explorer les enjeux
dans le domaine de
la santé et du bien-être
Démarche proposée**



POURQUOI ?

Les enjeux dans le domaine de la santé et du bien-être sont complexes et comportent plusieurs dimensions. Ils mettent en cause des valeurs fondamentales, des droits et des intérêts individuels, particuliers et collectifs. Ils interpellent l'ensemble des citoyennes et citoyens, et requièrent leur engagement et leur participation aux débats publics.

Le Commissaire s'est donné pour objectif d'apporter un éclairage pertinent au débat public et à la prise de décision gouvernementale. Il analyse les enjeux dans le domaine de la santé et du bien-être afin d'en accroître la compréhension. Il estime important de démocratiser les débats qui les entourent.

Dans l'exercice de ses responsabilités d'appréciation, de consultation, d'information et de recommandation, le Commissaire doit soumettre des questions à son Forum de consultation. Ce dernier constitue une nouvelle instance délibérative qui est appelée à évaluer les enjeux en matière de santé et de bien-être.

Nous proposons donc, sous la forme d'un guide, une démarche d'analyse qui vise à outiller le Commissaire, son Forum de consultation ainsi que l'ensemble des citoyens, experts et acteurs du réseau qui s'intéressent aux enjeux dans le domaine de la santé et du bien-être. Ce guide cherche à faciliter l'exploration des enjeux dans ce domaine, de façon à permettre la tenue de débats publics éclairés. La démarche comporte les exigences suivantes :

1 Explorer les enjeux à partir d'une perspective citoyenne

Puisque la santé et le bien-être constituent un bien commun et que le système public contribue à la consolidation d'un vivre-ensemble juste, libre, égalitaire et solidaire, l'adoption d'une perspective d'ensemble des enjeux dans le domaine de la santé et du bien-être doit se conjuguer avec l'exercice d'une citoyenneté active, responsable et engagée dans la défense du bien commun. Peu importe le rôle qu'il joue dans le domaine de la santé et du bien-être ou un autre domaine, le citoyen est un observateur critique des enjeux et un acteur qui vit dans une société, qui prend la parole et qui participe aux choix collectifs.

2 Acquérir une compréhension globale et intégrée des enjeux

Prendre en considération et évaluer les valeurs, les droits et les intérêts en cause et en conflit. Tenir compte des divers contextes et des connaissances pertinentes par rapport aux enjeux, notamment les expériences personnelles et les connaissances scientifiques. Explorer des options possibles (actions ou inaction) relativement aux responsabilités et aux leviers d'intervention des acteurs concernés. Analyser les conséquences réelles et potentielles des options retenues, tout en reconnaissant l'impossibilité de connaître leur finalité ultime.

3 Approfondir la compréhension des enjeux par la délibération

Faire appel à la délibération pour approfondir la réflexion critique, accroître la perspective d'ensemble, acquérir des connaissances additionnelles et attribuer collectivement un sens aux enjeux. Élargir notre regard, grâce à une compréhension accrue de la vie en société et des diverses dynamiques qui la traversent. Favoriser la conjugaison des intérêts, de façon à arriver à des choix représentatifs et utiles pour les décideurs. Reconnaître que cette démarche comporte les exigences suivantes : prendre du recul et examiner de façon critique ses positions initiales, ses valeurs et ses connaissances ; prendre en considération les arguments d'autrui et les comparer ; manifester du respect, de l'ouverture et une volonté de coopération, de façon à favoriser des échanges fructueux et pertinents.

1

**Explorer
les enjeux
à partir d'une
perspective
citoyenne**



Se rappeler que la santé et le bien-être constituent un bien commun

- > Prendre en considération le fait que le système de services de santé et de services sociaux au Québec est un **bien public** qui appartient à la collectivité québécoise qui le conçoit, l'utilise, le transforme et l'évalue. Il participe à la construction d'une société libre, juste, égalitaire, solidaire et progressiste.

Tenir compte de l'engagement des citoyennes et citoyens

- > Reconnaître que la **vie démocratique** a des effets sur la santé et le bien-être : elle a une influence sur les lois, les politiques publiques, les orientations et l'organisation du système.
- > Tenir compte du fait que la **participation** des citoyennes et citoyens permet l'exercice de la citoyenneté.

Reconnaître les savoirs des citoyennes et citoyens

- > Se rappeler que ce sont des savoirs **multiformes, concrets et complémentaires** aux savoirs administratifs et experts.
- > Prendre en considération la **subjectivité, l'autonomie et la capacité d'agir des citoyens**.

Prêter attention à la cohésion sociale des communautés locales et régionales

- > Reconnaître l'importance fondamentale des **milieux de vie** dans l'amélioration de la santé et du bien-être.
- > Faire appel aux **responsabilités** des divers acteurs de la vie collective (les individus, les familles, les communautés locales, les municipalités, les régions, les entreprises privées, les acteurs du système de santé et de services sociaux, ceux des divers domaines tels que l'éducation, l'emploi, le développement socioéconomique et l'environnement).

Prendre en considération l'organisation de la vie en société

- > **Tenir compte de la société dans son ensemble** : regarder les priorités sociales, les conditions de vie, les dynamiques de coopération et conflictuelles, les lois et les politiques publiques existantes, les programmes politiques des gouvernements, les choix collectifs historiques et géographiques, et les institutions publiques en place.
- > Examiner les enjeux en fonction du **type de société que nous souhaitons nous donner**.

Intégrer une perspective citoyenne mondiale

- > Reconnaître l'impact grandissant de la **mondialisation** : nouvelles contraintes et possibilités pour les divers acteurs de la vie collective (accords commerciaux, déclarations et conventions internationales, formation de réseaux transnationaux, etc.); reconnaissance d'enjeux globaux touchant la santé et le bien-être ; participation d'acteurs sur la scène mondiale.
- > Prendre en considération les **implications mondiales des enjeux** : analyser les impacts des choix faits au Québec sur les autres pays et sur la situation mondiale en matière de santé et de bien-être.

2

**Acquérir une
compréhension
globale et
intégrée des
enjeux**



Examiner les éléments constitutifs des enjeux qui leur donnent un sens : les valeurs sociales fondamentales (dignité humaine, liberté, égalité et solidarité); les droits (les lois, les chartes des droits, les déclarations et conventions internationales, les décisions des différentes instances); les intérêts individuels, particuliers et collectifs (positions et demandes des différents acteurs concernés)

- > Donner un sens aux valeurs en cause et en conflit, leur accorder une importance selon les enjeux en se référant à leur enracinement dans la vie démocratique et aux fondements des institutions de la vie collective.
- > Porter attention aux valeurs sociales en émergence, tout en se rappelant l'existence d'un équilibre entre les valeurs reconnues; évaluer les changements anticipés en fonction de cet équilibre et des compromis sociaux et politiques sous-jacents.
- > Analyser les droits en portant attention aux conditions de leur exercice au sein de la société québécoise, c'est-à-dire s'assurer qu'ils s'exercent dans le respect des valeurs démocratiques, de l'ordre public et du bien-être général des citoyens du Québec (art. 9.1. de la Charte québécoise des droits et libertés de la personne).
- > Tenir compte du rôle déterminant de la Loi sur les services de santé et les services sociaux : définition de la conception de la santé et du bien-être, et des caractéristiques organisationnelles du système québécois de services de santé et de services sociaux.
- > Comparer et évaluer les intérêts individuels et collectifs en cause et en conflit, en prenant soin de les ramener au même niveau. Opposer un intérêt à première vue individuel ou particulier à un intérêt reconnu comme collectif crée un déséquilibre qui laisse peu de place à la délibération.

Tenir compte des contextes historique, géographique, économique, culturel et politique entourant les enjeux

- > Examiner et mettre en relation les **informations** et les **constats** qui proviennent de l'analyse des contextes. La santé, l'économie, la science et la technologie sont trois secteurs d'activité en interaction, mais ils comportent leurs propres rationalités, intérêts, objectifs et modes de fonctionnement.

Intégrer les éléments de connaissance soulevés par les enjeux : expériences personnelles, connaissances scientifiques de différentes disciplines, etc.

- > Mettre en relation les connaissances soulevées par les enjeux, en portant attention à leurs limites et à la nécessité d'en acquérir de nouvelles.
- > Adopter une **perspective interdisciplinaire**.

Déterminer les responsabilités des acteurs concernés et leurs leviers d'intervention

- > Déterminer les responsabilités (morales, politiques et légales) et les leviers d'intervention de l'État et des autres acteurs de la vie collective, et tenir compte de la **volonté et de la capacité d'agir** des citoyennes et citoyens.
- > Prendre en considération les **finalités attribuées aux institutions collectives** dans différents domaines de notre société : science, éducation, santé, économie, environnement, famille, justice, etc.

Les options possibles et les conséquences des actions retenues

- > Examiner les **conséquences** des différentes options envisagées pour répondre aux enjeux : mettre en lumière les conséquences réelles et éventuelles, tout en étant conscient que la finalité ultime de toute action humaine est imprévisible et dévie parfois des intentions initiales.

3

**Approfondir la
compréhension
des enjeux par
la délibération**



Favoriser le développement de nouvelles connaissances

- > Permettre aux participants, à travers le dialogue et les échanges, de développer des connaissances spécifiques : **circonscrire, pondérer, comparer et évaluer les enjeux.**
- > Reconnaître l'aspect **multidimensionnel** des enjeux.
- > Adopter une **perspective interdisciplinaire** : ouverture et échanges sur les divers savoirs (experts, citoyens et administratifs).

Développer une perspective d'ensemble

- > Permettre de saisir à la fois l'**entièreté et les différentes composantes** des enjeux.
- > Saisir **les dynamiques et les interactions** : appréhender le **mouvement** qui porte les enjeux et examiner les effets de l'**ordre et du désordre.**

Attribuer collectivement un sens aux enjeux

- > Prendre un **recul critique** : dépasser les perspectives individuelles ; faire des liens entre les valeurs, les prises de positions et les arguments.
- > Partager une **compréhension commune** de l'action humaine.

Reconnaître les exigences de la vie en société

- > Reconnaître la dynamique **démocratique et d'apprentissage de la vie en société** : favoriser l'expression des divers intérêts ; approfondir sa compréhension de la démocratie et de la citoyenneté.
- > Faire preuve d'**écoute** et de **respect**, et manifester une volonté de **coopération.**
- > Reconnaître les **rapports asymétriques** entre les participants.
- > Tenir compte de l'importance du **temps** par rapport à l'approfondissement du processus d'apprentissage.

Exercer une influence sur la décision

- > Permettre la formulation de **choix collectifs complexes, fondés et légitimes** sur les plans social et scientifique.
- > Favoriser la **conjugaison d'intérêts divergents** autour de positions communes.
- > Permettre aux décideurs d'**approfondir leur connaissance** des conséquences des options possibles (des actions ou de l'inaction) en regard des enjeux.
- > Demeurer conscient des **limites** de la délibération.