

GUIDE

pour l'élaboration
du projet de Déclaration

des droits et des responsabilités
en matière de santé
et de bien-être

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

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

Édition produite par :

Le Conseil de la santé et du bien-être

1020, route de l'Église, bureau 700

Sainte-Foy (Québec) G1V 3V9

Téléphone : (418) 643-3040

Télécopieur : (418) 644-0654

Courriel : csbe@csbe.gouv.qc.ca

Le présent document est disponible à la section Publications du site Internet du Conseil de la santé et du bien-être, dont l'adresse est : www.csbe.gouv.qc.ca

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2005

Bibliothèque nationale du Canada, 2005

ISBN : 2-550-44141-9

© Gouvernement du Québec

Membres du Conseil

Hélène Morais, présidente
André Archambault
Christophe Auger
Linda Beauchamp Provencher
François Béland
Luc Boileau
Gylaine Boucher
Yvon Caouette
Paul-André Comeau
Martine Couture
Jocelyne Dagenais
Gisèle Dubé
Jacques Fiset
Michel Hamelin
Yolette Lévy
Louise-Andrée Moisan
Marie Soleil Renaud
André Thibault
Marielle Tremblay
Stanley Vollant

Recherche et rédaction

Marie-Rose Sénéchal
Jean Rousseau

Soutien technique

Carole Noël
Céline Vaillancourt

Coordination et édition

Anne Marcoux

Design et illustrations

Rouleau•Paquin design communication

Table des matières

Présentation	4
Qu'est-ce qu'une Déclaration ?	8
Pourquoi devons-nous adopter au Québec une Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être ?	9
À quoi servira cette Déclaration ?	10
À qui s'adressera la Déclaration ?	10
Par qui et comment sera assuré le respect de la Déclaration ?	11
Quel devra être le contenu de la Déclaration ?	12
1 Le préambule de la Déclaration	12
2 Le champ d'application de la Déclaration	14
3 Les valeurs fondamentales du système québécois de services de santé et de services sociaux	16
4 Les droits des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être	18
5 Les responsabilités en matière de santé et de bien-être	24
Conclusion	28



Présentation

En août 2004, le ministre de la Santé et des Services sociaux a confié au Conseil de la santé et du bien-être le mandat d'élaborer un projet de **Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être**.

Au cours des dernières années, plusieurs pays, comme la Grande-Bretagne, la Nouvelle-Zélande, la Suède et l'Allemagne, ont adopté une déclaration ou une charte en matière de santé et de bien-être. Des initiatives similaires ont aussi été discutées dans certaines provinces canadiennes, dont le Nouveau-Brunswick où un projet de loi est présentement à l'étude.

Ces déclarations, chartes ou lois visent avant tout à encadrer les rapports entre les « patients » et les « fournisseurs de services de santé » (médecins, infirmiers et infirmières, etc.). Le projet de Déclaration que désire proposer le Conseil s'adressera à l'ensemble des citoyennes et des citoyens et couvrira tant les services de santé que les services sociaux.

L'élaboration de ce projet de Déclaration tiendra aussi compte de la volonté du gouvernement d'instituer un Commissaire à la santé et au bien-être (projet de loi 38). Le Commissaire aura pour principales responsabilités d'apprécier la performance du système de services de santé et de services sociaux, de consulter et d'informer les citoyens et les citoyennes dans le but d'éclairer la prise de décision et le débat public. Il devra aussi « donner un avis sur la façon la plus adéquate pour le ministre et les établissements de services de santé et de services sociaux d'informer la population des droits qui lui sont reconnus par la loi en matière de services de santé et de services sociaux et de sensibiliser les citoyennes et les citoyens à leurs responsabilités corollaires face à leur santé et à l'utilisation des services offerts » (article 12, projet de loi 38).

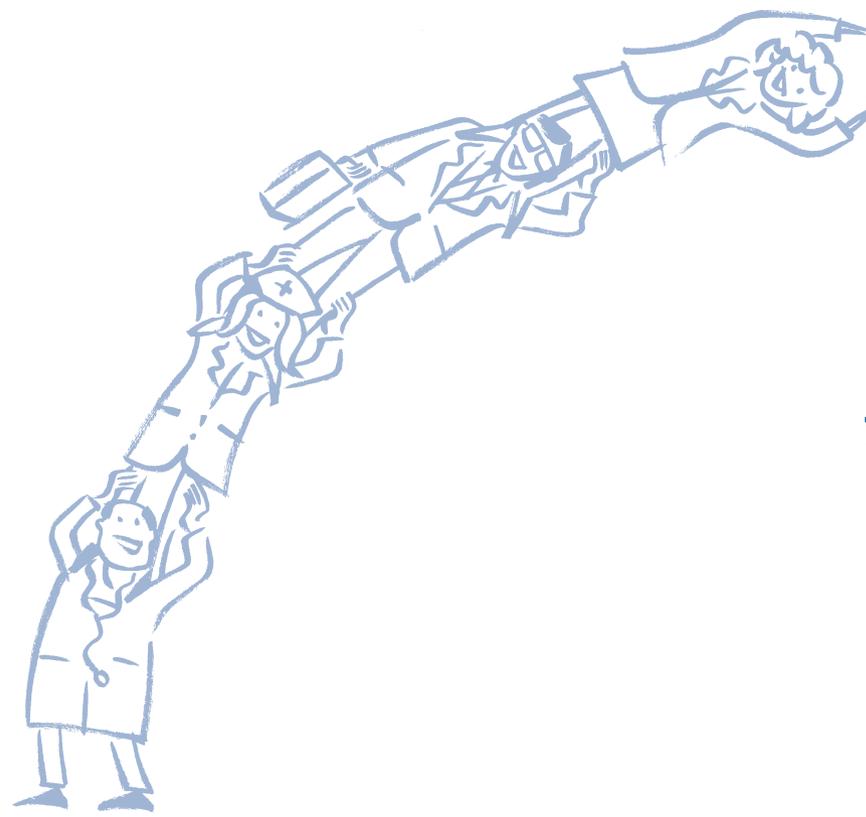
Le Conseil de la santé et du bien-être élaborera ce projet de Déclaration en faisant appel à la réflexion et au sens civique de citoyennes et de citoyens engagés. La démarche préconisée se déroulera en deux temps au cours de l'année 2005. Il y aura d'abord une présentation du projet au printemps auprès de divers groupes de citoyennes et de citoyens et d'acteurs du réseau des services de santé et des services sociaux (notamment des associations de professionnels et d'établissements, des groupes de défense des droits des usagers). Cette première étape préparera le terrain pour la tenue d'une consultation qui aurait lieu à l'automne 2005 sur un avant-projet de Déclaration, qui constitue la deuxième phase de la démarche. Selon cet échéancier, le Conseil proposerait un projet de Déclaration au ministre de la Santé et des Services sociaux à la fin de l'année 2005. Il lui présenterait par la même occasion un rapport de la consultation. Ce rapport serait rendu public.

Le présent guide vise à informer, à susciter la réflexion et à alimenter le débat à propos de la portée, du champ d'application et du contenu du projet de Déclaration. Il présente les balises à partir desquelles le Conseil va élaborer l'avant-projet de Déclaration qui serait soumis à une consultation à l'automne 2005. Il pourra inspirer les intéressés qui voudront participer à la consultation.

Ce document s'adresse aux personnes suivantes :

- > les participants et les participantes du Rendez-vous stratégique sur la santé organisé par l'Institut du Nouveau Monde;
- > des représentants et représentantes d'instances locales, régionales et nationales du domaine des services de santé et des services sociaux;
- > des représentants et représentantes d'organisations de la société civile.

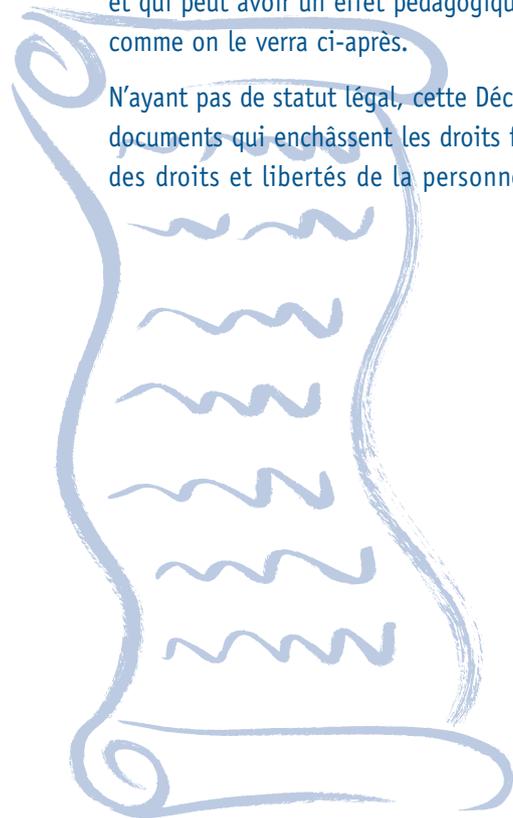
Ces personnes seront rencontrées au cours de l'hiver et du printemps. Le contenu du document sera également disponible à un plus large public, par le biais notamment du site Internet du Conseil de la santé et du bien-être.



Qu'est-ce qu'une Déclaration ?

Dans le cadre du présent projet, le terme Déclaration désigne un texte qui énonce des droits et des responsabilités et qui fait la promotion de valeurs particulières. Il ne s'agit pas d'un instrument juridique, mais plutôt d'un document qui a une valeur politique et symbolique et qui peut avoir un effet pédagogique important pour notre société, comme on le verra ci-après.

N'ayant pas de statut légal, cette Déclaration se distingue des grands documents qui enchâssent les droits fondamentaux, comme la Charte des droits et libertés de la personne du Québec.



Pourquoi devons-nous adopter au Québec une Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être ?

Le système de services de santé et de services sociaux est un bien public. Il appartient à tous et fait appel à la responsabilisation de tous. Son importance repose sur notre intérêt collectif d'avoir un système de services de qualité, sécuritaire, fiable et accessible; un système fondé sur des valeurs d'équité, de solidarité, de justice, de liberté, et de respect de la dignité et de la vie privée.

Les médias parlent souvent de la crise du système de services de santé et de services sociaux et de divers problèmes, dont certains paraissent insolubles (manque de ressources, innovations technologiques coûteuses, etc.). Les citoyennes et les citoyens sont inquiets, ils ont un sentiment d'impuissance et certains manifestent du cynisme face à cette situation.

Le moment est donc propice pour discuter collectivement de notre système, des valeurs fondamentales qui doivent le caractériser, des droits et des responsabilités qui en découlent.

L'élaboration d'une Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être doit être faite en suivant une démarche participative et délibérative. Cette démarche permettra de créer un texte rassembleur, utile et pertinent pour l'ensemble des citoyennes et des citoyens du Québec, y compris les membres du gouvernement et les différents acteurs du réseau, comme les praticiens (médecins, infirmiers et infirmières, etc.) et les gestionnaires (présidents-directeurs généraux des agences régionales de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, directeurs généraux des centres de services de santé et de services sociaux, etc.).

équité • solidarité • justice liberté • dignité • vie privée

À quoi servira cette Déclaration ?

Une telle Déclaration sera un outil d'information sur les droits et les responsabilités de chacun. Elle permettra de sensibiliser les citoyennes et les citoyens face à l'importance d'exercer ces droits et responsabilités. Elle pourra aussi servir de référence pour l'orientation, la gestion et l'utilisation de notre système, de même que pour défendre et faire évoluer les valeurs sociales convenues.

Cette Déclaration, par son processus d'élaboration et les droits et responsabilités qu'elle reconnaîtra, pourra aussi contribuer à accroître notre engagement collectif à l'égard du système et donc à intensifier la vie démocratique au Québec.

À qui s'adressera la Déclaration ?

La Déclaration des droits et des responsabilités s'adressera à tous les citoyens et les citoyennes du Québec, et non pas seulement aux usagers des services de santé et des services sociaux. Les valeurs, les droits et les responsabilités auxquels elle fera référence interpellent les membres du gouvernement, les acteurs du réseau, tels les gestionnaires et les praticiens, tout comme l'ensemble des citoyennes et des citoyens.

Par qui et comment sera assuré le respect de la Déclaration ?

Le respect de la Déclaration devrait être une responsabilité collective, partagée tant par les membres du gouvernement, les acteurs du réseau des services de santé et des services sociaux, que par l'ensemble des citoyennes et des citoyens. La Déclaration ne comprendrait pas de procédures légales permettant d'en assurer l'application. Des mécanismes existent déjà dans la législation québécoise pour protéger les droits individuels en matière de santé et de bien-être.

Il apparaît cependant nécessaire qu'un leadership moral soit assuré sur le plan de la promotion et de l'application de la Déclaration. Le ministre de la Santé et des Services sociaux ou le Commissaire à la santé et au bien-être pourrait assumer cette responsabilité.

Pour le Commissaire, ce leadership pourrait être assuré par le biais de ses fonctions d'appréciation, d'information et de consultation. Il pourrait, par exemple, promouvoir la mise en place de mécanismes soutenant l'exercice des droits et responsabilités énoncés dans la Déclaration. La durée du mandat du Commissaire sera de cinq ans. Au cours de cette période, il pourrait évaluer la pertinence et l'efficacité de la Déclaration, puis faire une mise à jour de son contenu. Le champ d'application de la Déclaration, les valeurs sociales, les droits et les responsabilités en matière de santé et de bien-être pourraient donc être révisés et modifiés en conséquence.

- **Qui devrait assumer un leadership sur le plan de la promotion et de l'application de la Déclaration ?**
- **Le rôle du Commissaire à la santé et au bien-être en regard de la Déclaration, tel que décrit ci-haut, convient-il ? Doit-on modifier, ajouter ou exclure des éléments ?**
- **Doit-on inclure une clause, dans la Déclaration, prévoyant sa révision dans un délai régulier ?**
Le cas échéant, qui devrait faire cette révision ? (par exemple, le gouvernement, l'Assemblée nationale, le ministre de la Santé et des Services sociaux ou le Commissaire à la santé et au bien-être)



Quel devra être le contenu de la Déclaration ?

La Déclaration pourrait se diviser en cinq parties : le préambule, suivi de sections portant sur son champ d'application, les valeurs fondamentales du système, les droits et les responsabilités en matière de santé et de bien-être.

1 Le préambule de la Déclaration

En premier lieu, le préambule présenterait des énoncés sur lesquels s'appuie la Déclaration, de même que sa portée. Les messages livrés dans cette partie permettraient de mettre en lumière la dimension collective de la Déclaration.

Les éléments suivants pourraient faire partie du préambule de la Déclaration :

- > Le système de services de santé et de services sociaux est un **bien public** qui relève de la collectivité qui le conçoit, le finance, le transforme, l'évalue et l'utilise comme outil pour assurer sa santé et son bien-être;
- > Les Québécoises et les Québécois partagent des **valeurs** sociales qui guident leurs rapports avec l'État et avec l'ensemble des citoyennes et des citoyens, et sur lesquelles s'appuie le système des services de santé et des services sociaux;
- > Les Québécoises et les Québécois bénéficient de **droits** en matière de santé et de bien-être et ces droits sont reconnus et protégés dans la législation;
- > La reconnaissance des droits en matière de santé et de bien-être participe à la consolidation d'une **citoyenneté** active à la défense du bien commun;

- > Les citoyennes et les citoyens, les acteurs du réseau des services de santé et des services sociaux et les membres du gouvernement ont des **responsabilités** à l'égard du système;
- > Le contexte politique et social influençant la définition des enjeux et des politiques en matière de santé et de bien-être inclut les **normes et les instruments légaux adoptés sur la scène internationale**;
- > La Déclaration est un outil mis à la disposition des citoyennes et des citoyens et des décideurs du système de services de santé et de services sociaux. Elle vise à les **informer sur les droits et les responsabilités** de chacun, pour **guider l'orientation, la gestion et l'utilisation du système**, de même que pour **défendre et faire évoluer les valeurs** sociales convenues;
- > Par conséquent, la présente Déclaration énonce des valeurs fondamentales, des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être que tous les Québécois et les Québécoises, le gouvernement et les acteurs du système de services de santé et de services sociaux travaillent à respecter afin de **soutenir l'engagement collectif à l'égard du système**.
 - **Doit-on intégrer tous les énoncés proposés dans le préambule de la Déclaration ? Sinon, quels sont ceux qui devraient être retirés et, s'il y a lieu, les énoncés qui devraient être ajoutés ?**
 - **Êtes-vous en accord avec la portée de la Déclaration telle qu'exposée dans l'avant-dernier paragraphe du préambule ?** (outil pour informer sur les droits et les responsabilités, pour guider l'orientation, la gestion et l'utilisation du système, de même que pour défendre et faire évoluer les valeurs)



2 Le champ d'application de la Déclaration

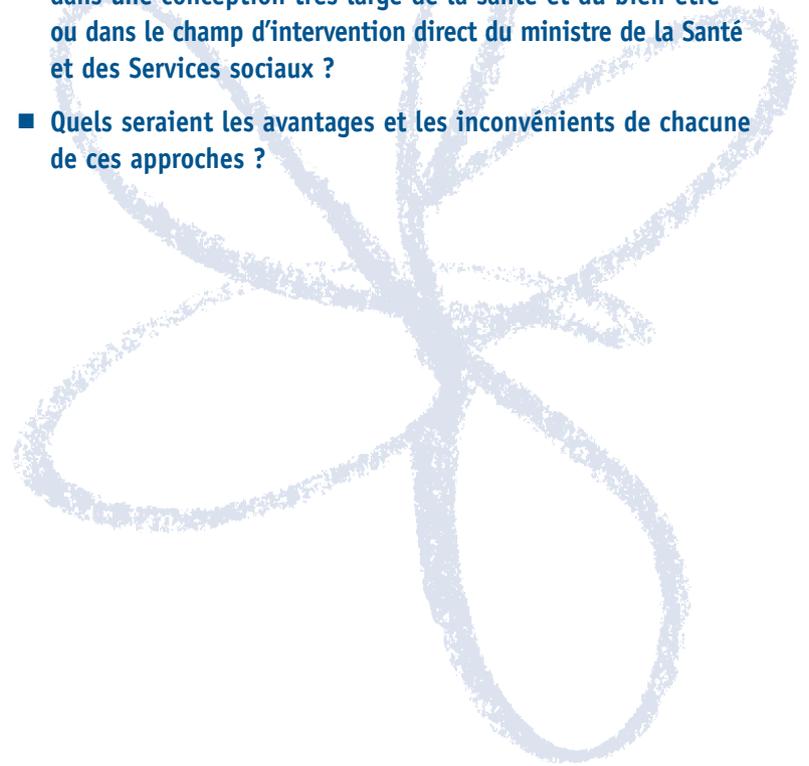
L'article 1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux stipule que « le régime de services de santé et de services sociaux a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie ».

Les objectifs et les stratégies d'action de la Politique de la santé et du bien-être reposent, pour leur part, sur trois convictions : la santé et le bien-être résultent d'une interaction entre l'individu et son milieu; le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être reposent sur un partage équilibré des responsabilités entre les individus, les familles, les milieux de vie, les pouvoirs publics et l'ensemble des secteurs d'activité de la vie collective; la santé et le bien-être de la population représentent *a priori* un investissement pour la société.

Cette conception très ouverte de la santé et du bien-être pourrait conduire à définir le champ d'application de la Déclaration de façon très large. Elle interpelle la responsabilité du gouvernement dans son ensemble et exige que des actions soient engagées dans plusieurs secteurs d'activité, en plus des services de santé et des services sociaux, comme l'éducation, l'emploi et l'environnement.

Considérant l'importance des enjeux de ce secteur et par souci d'assurer un meilleur suivi de l'application de la Déclaration, on doit toutefois s'interroger sur l'opportunité de restreindre son champ d'application au champ d'intervention direct du ministre de la Santé et des Services sociaux, qui comprend les services de santé et les services sociaux, de même que la santé publique.

- **Le champ d'application de la Déclaration doit-il s'inscrire dans une conception très large de la santé et du bien-être ou dans le champ d'intervention direct du ministre de la Santé et des Services sociaux ?**
- **Quels seraient les avantages et les inconvénients de chacune de ces approches ?**





3 Les valeurs fondamentales du système québécois de services de santé et de services sociaux

Le troisième élément qui pourrait figurer dans la Déclaration est un énoncé de valeurs fondamentales jugées pertinentes sur les plans social et politique pour guider le système québécois de services de santé et de services sociaux.

Tel qu'il a été défini à partir des années 60, le système québécois de services de santé et de services sociaux est un système public et universel. Cela implique un accès à des services de qualité pour tous les citoyens et les citoyennes, peu importe leur revenu, leur localisation géographique, leur genre, leur orientation sexuelle, leur origine ethnique, leurs croyances religieuses ou leur âge. Ce système repose sur un ensemble de valeurs auxquelles les citoyennes et les citoyens québécois accordent une importance particulière. Il s'agit de la **solidarité**, de l'**équité** et de la **justice sociale** (qui impliquent une redistribution équitable des ressources), de l'**égalité** des citoyennes et des citoyens face au système, du **refus de toute forme de discrimination** injustifiée, de la **liberté** (comprise comme l'autonomie individuelle face aux choix, la liberté d'action, la liberté de parole et de contestation qui sous-tend le droit de porter plainte), du **respect de la dignité**, du **respect de la vie privée**, du **civisme** et du **souci d'autrui**, et de la **protection et de la sécurité** des citoyennes et des citoyens.

Il importe de préciser qu'il n'y a pas de valeur qui soit absolue en elle-même. De plus, la signification donnée à nos valeurs fondamentales, de même que leur importance politique, sont toujours appelées à être précisées, la société étant en constante transformation. De nouvelles valeurs sociales peuvent également être reconnues. Les chartes des droits et libertés existantes et les lois et normes adoptées par les gouvernements contribuent à définir ces valeurs et à en prioriser certaines. Ces décisions reflètent des choix politiques et éthiques qui

sont faits par les gouvernements. Toutefois, les luttes menées par les citoyennes et les citoyens et leur participation au sein des institutions publiques font que ces définitions ne sont pas statiques et s'inscrivent au sein d'une dynamique démocratique qui doit être reconnue et soutenue.

Le système de services de santé et de services sociaux est confronté à plusieurs enjeux éthiques qui questionnent certaines de nos valeurs. Par exemple, les enjeux éthiques liés à la recherche et aux innovations technologiques qui avancent le début des interventions sur la vie ou prolongent celle-ci parfois à tout prix, ainsi que les enjeux éthiques entourant le développement d'une médecine prédictive, posent non seulement la question du respect et de la redéfinition de la dignité, de l'équité, de la vie privée, mais aussi celle de la finalité du système et de notre conception de l'être humain.

De plus, il faut rappeler que le système québécois de services de santé et de services sociaux repose également sur un ensemble de principes énoncés dans la Loi canadienne sur la santé : la gestion publique, l'intégralité, l'universalité, la transférabilité et l'accessibilité.

- **Les valeurs citées précédemment doivent-elles encore, en tout ou en partie, servir de fondement au système québécois de services de santé et de services sociaux ? Doit-on en ajouter, en modifier ou en préciser certaines ?**
- **Doit-on privilégier certaines valeurs ? Si oui, lesquelles et pourquoi ?**

4 Les droits des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être

Le quatrième élément qui pourrait être inclus dans le projet de Déclaration serait un énoncé des droits des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être. La reconnaissance de ces droits ne vise pas uniquement à protéger les intérêts individuels des citoyennes et des citoyens. Ces droits renvoient également à la reconnaissance d'intérêts collectifs, qui découlent du fait que la santé et le bien-être constituent un bien commun dont la protection requiert un engagement et des actions concrètes de la part de l'État, comme le déploiement de ressources financières, matérielles et humaines. Les droits en matière de santé et de bien-être font partie intégrante d'une volonté de bâtir une société en santé, démocratique, juste, égalitaire et solidaire.

Les citoyennes et les citoyens du Québec disposent de plusieurs droits qui s'appliquent au sein du système de services de santé et de services sociaux.

Les principales législations énonçant des droits individuels en matière de santé et de bien-être au Québec sont :

- > La Loi sur les services de santé et les services sociaux;
- > Le Code civil du Québec;
- > La Charte des droits et libertés de la personne;
- > La Charte canadienne des droits et libertés;
- > La Loi sur la protection de la jeunesse;
- > La Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels;
- > La Loi sur la santé publique;
- > La Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale.

Les principaux droits individuels reconnus dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux sont :

- > Le droit de recevoir des informations sur les services et les ressources disponibles dans le réseau de services de santé et de services sociaux et sur la façon de les obtenir;
- > Le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire, et ce, en respectant les ressources disponibles;
- > Le droit de choisir le professionnel et l'établissement, tout en tenant compte de l'organisation des services de l'établissement et de la disponibilité des ressources dont il dispose;
- > Le droit de recevoir de l'information sur son état de santé, sur les options possibles compte tenu de son état et sur les risques associés à ces options;
- > Le droit de consentir aux soins;
- > Le droit de participer aux décisions qui concernent sa situation;
- > Le droit de recevoir des soins en cas d'urgence;
- > Le droit d'être accompagné ou assisté, par exemple lorsqu'on désire obtenir de l'information sur les services offerts ou au cours d'une démarche de plainte;
- > Le droit d'avoir accès à son dossier d'utilisateur;
- > Le droit à la confidentialité du dossier d'utilisateur;
- > Le droit pour les personnes d'expression anglaise, de recevoir des services dans leur langue selon le programme d'accès établi pour la région;
- > Le droit de porter plainte sur les services reçus ou qui auraient dû être reçus.



Divers organismes ont été mis sur pied pour assurer le respect et la protection de ces droits.

Les principaux organismes qui assurent la protection et le respect des droits individuels en matière de santé et de bien-être sont :

- > Le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux;
- > Les commissaires locaux à la qualité des services;
- > Les commissaires régionaux à la qualité des services;
- > Les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP);
- > Le Protecteur du citoyen;
- > La Commission d'accès à l'information;
- > La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse;
- > Les ordres professionnels;
- > Les comités d'éthique clinique et de recherche;
- > Le Conseil pour la protection des malades.

Toutefois, ces droits et la signification qui leur est donnée pourraient être revus, étant donné les changements qui se produisent au sein de la société québécoise et à l'extérieur de cette dernière. Certaines lacunes sont également apparues au cours des dernières années, sur le plan notamment de la reconnaissance et de la protection des droits individuels des personnes participant à des projets de recherche et de la réglementation des comités d'éthique. Il en va de même de la reconnaissance des droits des proches aidants, ainsi que des personnes vulnérables (personnes en perte d'autonomie, personnes souffrant de maladie mentale ou de toxicomanie) qui vivent seules ou qui sont hébergées dans des centres non conventionnés.

Sous un autre registre, il est par ailleurs important de mettre en valeur certains droits en matière de santé et de bien-être dont la reconnaissance reflète l'intérêt collectif que la société québécoise porte au système de services de santé et de services sociaux.

Ces droits, qui requièrent l'intervention de l'État, mettent en lumière le rôle particulier que pourrait jouer le futur Commissaire à la santé et au bien-être, puisqu'ils sont liés à ses fonctions d'appréciation, d'information et de consultation.

On pourrait inclure les trois droits suivants dans la Déclaration :

- > **Le droit à un système de services de santé et de services sociaux de qualité.** Cela fait référence, entre autres, à l'accessibilité, à la continuité des services, au respect de la personne, à la sécurité, à l'équité, à l'efficacité et à l'efficience. Sont également indispensables à la bonne qualité du système, le partage d'orientations communes, le partage de l'information, la coordination de l'action, l'imputabilité des décideurs et des praticiens, de même que la participation des citoyennes et des citoyens à l'évaluation des résultats du système;
- > **Le droit à de l'information** fiable, pertinente et éclairante sur le système de services de santé et de services sociaux. Cette information doit permettre aux citoyennes et aux citoyens de mieux comprendre comment fonctionne le système, de voir s'il répond à sa finalité première et si l'orientation qu'on lui donne correspond aux valeurs sociales convenues;
- > **Le droit à la participation** des citoyennes et des citoyens aux débats portant sur les enjeux du système et à la gestion des centres de services de santé et de services sociaux. Ce droit implique que les citoyennes et les citoyens puissent participer de façon éclairée et influencer les décideurs à propos notamment des politiques ou des grands projets susceptibles de transformer en profondeur certains aspects du système. Il implique aussi une valorisation des savoirs particuliers des citoyennes et des citoyens, c'est-à-dire des savoirs liés à leurs contextes sociaux et politiques, aux pratiques dans lesquelles ils s'engagent par choix ou en raison de leur identité, des savoirs qu'ils acquièrent au fil de leurs expériences et actions.



Les citoyennes et les citoyens pourraient aussi se tourner vers le Commissaire à la santé et au bien-être pour rappeler l'existence de ces droits et l'engagement de l'État à leur égard.

Dépendant du choix qui sera fait à propos du champ d'application de la Déclaration, celle-ci pourrait aussi inclure le **droit à la santé**. Ce droit, qui repose sur une conception élargie de la santé et du bien-être, fait l'objet de nombreuses discussions dans le cadre des travaux de différents organismes internationaux, comme l'Organisation mondiale de la santé. Au Québec, la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse estime que le droit à la santé devrait faire partie de la Charte québécoise des droits et libertés de la personne. La Commission s'appuie sur les travaux du Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies, qui définit le droit à la santé comme étant le « droit de jouir d'une diversité d'installations, de biens, de services et de conditions nécessaires à la réalisation du droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint » (*Observation générale* n° 14, Doc. N.U., E/C.12/2000/4).

Ce droit vient rappeler la responsabilité première des gouvernements en matière de santé et de bien-être, non seulement sur le plan des programmes, des biens, des services et des installations qu'ils doivent déployer pour assurer un meilleur état de santé, mais aussi à l'égard des facteurs socioéconomiques propres à promouvoir des conditions dans lesquelles les citoyennes et les citoyens peuvent mener une vie saine (l'alimentation et la nutrition, le logement, un accès à l'eau potable, des conditions de travail sûres, un environnement sain).

- **Doit-on, dans la Déclaration, faire un rappel de tous les droits en matière de santé et de bien-être qui sont protégés par la législation québécoise ?
Doit-on en privilégier certains ?
Le cas échéant, lesquels ?**
- **Doit-on en préciser certains ?
Le cas échéant, lesquels ?**
- **Doit-on, dans la Déclaration, rappeler l'existence d'organismes assurant le respect et la protection des droits en matière de santé et de bien-être ?**
- **Doit-on, tel que présenté précédemment, mettre en exergue le droit à un système de services de santé et de services sociaux de qualité, le droit à l'information et le droit à la participation ?**
- **Doit-on inclure la reconnaissance du droit à la santé dans la Déclaration ?**



5 Les responsabilités en matière de santé et de bien-être

Le cinquième élément de contenu de la Déclaration pourrait être un énoncé des responsabilités en matière de santé et de bien-être, autant celles du gouvernement que celles de l'ensemble des citoyennes et citoyens québécois.

Certaines chartes ou déclarations dans le monde font spécifiquement référence à des responsabilités individuelles en matière de santé et de bien-être. À titre d'exemple, au Nouveau-Brunswick, le projet de Charte des droits et responsabilités en matière de santé, qui est présentement étudié par l'Assemblée législative, propose que soient reconnues les responsabilités individuelles suivantes :

- > la responsabilité d'utiliser les services de soins de santé de manière raisonnable;
- > la responsabilité d'apprendre à connaître et de faire des choix de style de vie sain;
- > la responsabilité de communiquer des renseignements appropriés en matière de santé aux fournisseurs de soins de santé;
- > la responsabilité d'informer les fournisseurs de soins de santé sur ses besoins particuliers en matière de communication;
- > la responsabilité de participer activement aux décisions en matière de soins de santé;
- > la responsabilité de communiquer ses décisions en matière de soins de santé;
- > la responsabilité de traiter les autres avec politesse et considération;
- > la responsabilité d'utiliser les mécanismes de plaintes de manière appropriée ainsi que dans un esprit de coopération.

La tendance, de plus en plus répandue, à opposer « droits » et « responsabilités individuelles » révèle un malaise à l'égard de l'importance accordée aux droits individuels, comme si l'étendue de ces derniers devait être nuancée ou contenue par la prise de conscience de certaines responsabilités corollaires. Rappelons toutefois que des lois québécoises et canadiennes reconnaissent que certains droits individuels sont inévitablement limités, par exemple par les ressources humaines, matérielles et financières disponibles (article 13 de la loi québécoise sur les services de santé et les services sociaux). De plus, les droits individuels doivent toujours être interprétés à la lumière des droits des autres citoyens, de l'ordre public ainsi que des valeurs démocratiques reconnues. À ce propos, la Charte québécoise énonce que les droits et libertés de la personne sont inséparables des droits et libertés d'autrui et du bien-être général.

Certes, un rappel des bonnes habitudes de vie peut être bénéfique. Mais est-il pertinent de l'inclure dans une Déclaration des droits et responsabilités ? L'identification précise d'obligations et de comportements souhaités par l'État risque d'en faire des préalables à l'obtention des services. Dans cette perspective, ceux et celles qui ne respectent pas ces normes pourraient se voir refuser des services, ce qui limiterait leurs droits.

Soulignons également qu'au Québec, la Loi sur les services de santé et les services sociaux oblige tout établissement à se doter d'un code d'éthique qui indique les droits des usagers et les pratiques et conduites attendues des employés, des stagiaires, y compris des résidents en médecine, et des personnes qui exercent leur profession dans un centre exploité par l'établissement à l'endroit des usagers. Dans cette perspective, certains codes d'éthique décrivent les responsabilités individuelles des citoyennes et citoyens. À titre d'exemple, le code d'éthique du CLSC-CHSLD Basse-ville-Limoilou-Vanier, spécifie les attentes envers les usagers. On y traite notamment de leurs responsabilités



à utiliser judicieusement les services dispensés par l'établissement de manière à éviter la consommation abusive, à collaborer activement, selon leurs capacités, aux soins, aux services et aux diverses activités les concernant, à respecter les normes établies dans le but d'assurer la qualité des services et l'équité entre les usagers, à respecter les règles de civisme et de politesse.

Qu'en est-il sur le plan collectif ? La responsabilité de l'État à l'endroit de la qualité, de l'accessibilité et de la continuité des services offerts à tous les citoyens et citoyennes est fondamentale. Elle remonte aux années 60, lorsque le système de services de santé et de services sociaux, devenu un bien public, fut assujéti à des normes nationales et administré par les autorités politiques élues. L'imputabilité de ces dernières envers les citoyens et citoyennes, notamment par le biais de la reddition de comptes publique, est indissociable du respect de leurs droits.

Pour rappeler ce fait, il est essentiel que la Déclaration énonce les responsabilités collectives en matière de santé et de bien-être des gouvernements et de l'ensemble des citoyennes et des citoyens, incluant les gestionnaires et les praticiens du réseau des services de santé et des services sociaux.

En nommant ces responsabilités, la Déclaration rappelle qu'elle s'adresse avant tout à des citoyennes et des citoyens actifs et soucieux de leur collectivité, et non pas uniquement à des usagers de services. Une citoyenneté responsable exige l'accès à des informations adéquates et compréhensibles, la mobilisation des savoirs de tous et le pouvoir d'influencer les décideurs. Le gouvernement a un rôle déterminant à jouer tant dans la promotion des responsabilités collectives que dans la mise en place des conditions favorisant leur exercice par l'ensemble des acteurs concernés.

La Déclaration pourrait énoncer que le gouvernement et les acteurs du réseau des services de santé et des services sociaux s'engagent à assurer :

- > une adéquation entre le fonctionnement du système de services de santé et de services sociaux et les normes et **valeurs** sociales reconnues par l'ensemble des citoyennes et des citoyens;
- > un **financement** approprié du système de services de santé et de services sociaux, de façon à respecter son caractère public, pour maintenir et améliorer la santé et le bien-être des citoyennes et des citoyens;
- > la **qualité** du système de services de santé et de services sociaux qui renvoie, entre autres choses, à l'accessibilité, l'efficacité, l'efficience et la continuité des services, ainsi qu'à un système imputable, transparent et démocratique;
- > la circulation d'**informations** accessibles, pertinentes et fiables sur le système de services de santé et de services sociaux, de façon à permettre des débats publics éclairés en matière de santé et de bien-être;
- > la tenue de **débats démocratiques** en matière de santé et de bien-être, notamment sur les politiques et sur les grands projets susceptibles de transformer en profondeur certains aspects du système;
- > la **participation** éclairée des citoyennes et des citoyens au sein des différents paliers administratifs et politiques;
- > la prise en compte des **savoirs** particuliers des citoyennes et des citoyens;
- > l'**exercice des droits** des citoyennes et des citoyens qui sont protégés dans la législation québécoise en matière de santé et de bien-être et ceux qui sont reconnus dans la présente Déclaration.
 - **Doit-on inclure, dans la Déclaration, des responsabilités individuelles ? Le cas échéant, lesquelles ?**
 - **Doit-on énoncer des responsabilités collectives dans la Déclaration ? Si oui, lesquelles ? Devrait-on en prioriser certaines ? Si oui, lesquelles ?**

Conclusion

Ce guide vise à informer, à susciter la réflexion et à alimenter le débat pour préparer une consultation qui pourrait se tenir à l'automne 2005 sur un avant-projet de Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être, lequel sera élaboré par les membres du Conseil de la santé et du bien-être.

Nous souhaitons que ce guide vous soit utile et nous demeurons disponibles pour répondre à vos questions.

