

UNE BANQUE D'IDÉES
POUR LE QUÉBEC

Les dix ans
du Conseil de la santé et du bien-être

Une banque d'idées pour le Québec
Les dix ans du Conseil de la santé et du bien-être

Adopté par le Conseil de la santé et du bien-être
à la séance régulière des 16 et 17 septembre 2004

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

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

Édition produite par :

Le Conseil de la santé et du bien-être

880, chemin Sainte-Foy, RC

Québec (Québec) G1S 2L2

téléphone : (418) 643-3040

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, 2004

Bibliothèque nationale du Canada, 2004

ISBN : 2-550-43470-6

© Gouvernement du Québec

Recherche et rédaction

Hervé Anctil

Julie Levasseur

Soutien technique

Gerard Donnelly

Ginette Langlois

Carole Noël

Céline Vaillancourt

Coordination et édition

Anne Marcoux

MEMBRES DU CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE

M^{me} Hélène Morais

Présidente

M. André Archambault

Directeur général

Auberge communautaire du Sud-Ouest

M. Christophe Auger

Directeur des ressources humaines

Confédération des syndicats nationaux

M^{me} Linda Beauchamp Provencher

Denturologiste

Présidente du conseil d'administration des

CLSC, CHSLD et CH de la MRC d'Asbestos

M. François Béland

Chercheur et professeur titulaire

GRIS – Faculté de médecine

Université de Montréal

M. Luc Boileau

Président-directeur général

Agence de développement de réseaux

locaux de services de santé et de services

sociaux de la Montérégie

M^{me} Gylaine Boucher

Directeure générale du Regroupement

CLSC Jean-Olivier-Chénier et CHSLD

de la Rive et de Mirabel

M. Yvon Caouette

Éducateur à la retraite

M. Paul-André Comeau

Professeur invité – ENAP

M^{me} Martine Couture

Directrice générale

CH. CHSLD. CLSC Cléophas-Claveau

M^{me} Jocelyne Dagenais

Sous-ministre adjointe

Ministère de la Santé et des Services sociaux

M^{me} Gisèle Dubé

Coordonnatrice à la pastorale diocésaine

Diocèse de Gaspé

M. Jacques Fiset

Directeur général

CLD Québec-Vanier

M. Michel Hamelin

Secrétaire adjoint

Ministère du Conseil exécutif

M^{me} Yolette Lévy

Conseillère municipale

Ville de Val-d'Or

M^{me} Louise-Andrée Moisan

Directrice des communications

Fédération québécoise des municipalités

M^{me} Marie Soleil Renaud

Psychologue

Centre hospitalier de Gaspé

M. André Thibault

Vice-président

Professeur

Université du Québec à Trois-Rivières

M^{me} Marielle Tremblay

Professeure

Université du Québec à Chicoutimi

M. Stanley Vollant

Chirurgien

Complexe hospitalier de la Sagamie

Chicoutimi

M^{me} Anne Marcoux

Secrétaire générale par intérim

AVANT-PROPOS

Après 10 ans d'existence, le Conseil a fait le choix de jeter un regard global sur le passé, pour identifier ses principaux domaines d'intervention, et dégager les messages qui lui tiennent à cœur, et qui sont toujours d'actualité.

Le Conseil a accordé beaucoup d'importance, dans ses réflexions, au système de services de santé et de services sociaux, et aux clientèles qui en constituent la raison d'être. Dans son regard sur le système, le Conseil s'est préoccupé de l'organisation des services, de l'existence ou non de finalités partagées, du financement, du processus de décision. De façon particulière, le Conseil a accordé une attention continue au débat récurrent sur le financement privé du système. Dans son regard sur les clientèles, notamment pour les jeunes et les personnes âgées, une idée commune se dégage : la question du soutien à domicile des aînés n'est pas réductible à l'intervention du système de soins, c'est une question sociale, tout comme l'est celle de l'intégration harmonieuse des jeunes en difficulté à la société, qui appelle une contribution de tous les secteurs d'activité.

Par ailleurs, le Conseil a pris au pied de la lettre l'invitation que fait *La politique de la santé et du bien-être* à mobiliser les autres secteurs d'activité pour contribuer à l'amélioration de la santé et du bien-être. Cette incursion en dehors des frontières du système l'a conduit à innover, notamment en mobilisant avec succès autour de la thématique du développement social. Une telle innovation a initié une dynamique qui a pris son autonomie et qui perdure encore.

Fort de son mandat d'initiative, le Conseil a aussi exploré plusieurs enjeux éthiques liés à la santé et au bien-être : procréation assistée, recherche clinique, génétique humaine, et humanisation des soins en fin de vie. Une telle exigence s'est imposée au Conseil, parce qu'il était conscient que ces enjeux ne peuvent être réduits à la relation singulière qui se joue entre l'individu et son professionnel traitant. Une délibération collective doit être entreprise sur de tels enjeux. Les lieux publics pour mener ces débats manquent, et le Conseil a voulu y suppléer, et indiquer une direction.

« La force du Conseil réside dans ses membres », nous soulignait une évaluation institutionnelle réalisée en 2002. Si besoin en était, ces dix ans de participation citoyenne constituent une preuve vivante de l'utilité de la fonction conseil pour un exercice plus complet de la démocratie. La qualité de cette participation se fonde sur un triple avantage : celui de la légitimité, qu'accorde la nomination gouvernementale; celui de l'échange continu entre les membres, qui permet de construire une culture partagée; et celui de la distance critique par rapport aux enjeux, distance qui leur est facilitée par le fait qu'ils ne sont pas liés à la décision, à l'administration, ou à l'intervention – bien que plusieurs des membres, dans leur quotidien, y soient partie prenante. Leur rassemblement

au sein d'un organisme conseil les invite à élaborer et à adopter un point de vue global : voir la forêt plutôt que l'arbre, saisir les dynamiques d'ensemble, appréhender le champ de la santé et des services sociaux en lien avec les autres secteurs d'activité.

Je remercie cordialement tous les membres du Conseil. Leur fidélité, leur lecture sensible de la réalité, leurs connaissances ont assuré au Conseil sa pertinence continue et sa vitalité. Mes remerciements s'adressent aussi au personnel, qui, par son appui généreux, a toujours fourni au Conseil l'appui nécessaire afin de réaliser ses mandats.

La présidente,

Hélène Morais

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	7
Première partie	
Pour mieux agir sur les déterminants sociaux de la santé et du bien-être.....	9
1.1 Mobiliser : le Forum sur le développement social.....	9
1.2 Travailler ensemble : l'action intersectorielle et l'harmonisation des politiques publiques.....	10
1.3 En priorité, lutter contre les inégalités	10
1.4 Décentraliser et susciter la participation : pour des communautés dynamiques...	11
1.5 Actualiser la <i>Politique de la santé et du bien-être</i>	11
Deuxième partie	
Pour un système public productif, sensible aux besoins des individus et proche des communautés	13
2.1 Le financement : rétablir les faits.....	14
2.2 L'organisation des services : rétablir la confiance et mieux répondre aux besoins.....	15
2.3 Les services destinés aux groupes qui ont des besoins particuliers	19
2.4 Un Commissaire à la santé : pour apprécier, consulter et informer.....	20
Troisième partie	
L'éthique : poser les bonnes questions, trouver les réponses justes.....	21
3.1 Pour une stratégie de gestion sociale des enjeux éthiques.....	21
3.2 L'information génétique : protéger les frontières de la vie privée.....	22
3.3 Humaniser les soins de fin de vie	24
Conclusion	25
Les publications du Conseil	27

INTRODUCTION

Le Conseil de la santé et du bien-être a commencé ses activités en 1994. Au cours des dix années qui se sont écoulées depuis, il a été un acteur majeur de changement. Le Conseil a mené l'essentiel de ses activités sur trois fronts :

- l'action de l'État et des acteurs sociaux sur les déterminants de la santé et du bien-être;
- le financement et l'organisation des services de santé et des services sociaux;
- les enjeux éthiques liés à l'évolution des connaissances et des pratiques.

Les travaux et les recommandations du Conseil ont grandement influé sur l'évolution récente du système de services de santé et de services sociaux ainsi que sur les orientations prises par le gouvernement pour la réforme en cours. Ils ont également permis de constituer une importante banque d'idées pour l'avenir.

Ce texte retrace les grands éléments qui ont marqué l'activité du Conseil : son origine, son mandat, sa vision et les valeurs qui ont guidé son action. Il reprend surtout les principales recommandations du Conseil. Ces recommandations restent pleinement d'actualité; elles constituent encore des idées phares pour orienter l'évolution du système québécois de services de santé et de services sociaux.

La création du Conseil : une nouvelle manière d'aborder la santé et le bien-être

La création du Conseil était annoncée dans la *Politique de la santé et du bien-être*, adoptée par le gouvernement en 1992. Elle sera confirmée quelques mois plus tard avec la Loi sur le Conseil de la santé et du bien-être.

La *Politique* marque un temps fort dans l'évolution du secteur des services de santé et des services sociaux au Québec. Elle vient confirmer un changement de cap important : désormais, le gouvernement entend aborder les questions relatives à la santé et au bien-être selon une lorgnette plus large, plus englobante que celle qui s'arrête aux seuls services de santé et services sociaux. La *Politique* constitue un plan d'action très ambitieux dont le but ultime est d'agir sur les conditions qui sont à l'origine des problèmes de santé et des problèmes psychosociaux. Elle fixe 19 objectifs et énonce six stratégies pour mieux diriger l'action.

La perspective n'est pas nouvelle. Au début des années 90, il est largement admis que la santé et le bien-être dépendent d'une multitude de déterminants. Les services de santé et les services sociaux représentent l'un de ces déterminants, les autres étant les facteurs biologiques, les habitudes de vie et les comportements, les milieux de vie, l'environnement physique et les conditions de vie. La nouveauté vient plutôt du fait que le

gouvernement non seulement approuve cette perspective engageante, mais se donne un cadre pour agir dans ce sens.

C'est en gardant à l'esprit ces éléments qu'il faut interpréter la mission du Conseil : « 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 de santé et de bien-être et sur les meilleurs moyens d'atteindre cette finalité. »

La composition même du Conseil traduit l'élargissement de perspective annoncé par le gouvernement. L'organisme est composé de 23 membres incluant la présidence. La diversité des opinions, des sources d'information, des compétences et des expériences constituera toujours l'une des grandes caractéristiques du Conseil. L'organisme forme en fait un véritable microcosme du vaste secteur de la santé et du bien-être. Il regroupe des acteurs de terrain, des planificateurs, des chercheurs, des représentants du milieu médical, syndical, communautaire, des représentants des régions urbaines, périphériques et éloignées. Cette grande diversité favorisera le choc des idées et l'enrichissement des avis et recommandations du Conseil.

La vision : construire sur des valeurs qui nous rassemblent, qui nous ressemblent

Dès le départ, les membres du Conseil adoptent une vision généreuse qui orientera toutes les activités de l'organisme au cours des dix années qui suivront.

D'abord, ils font leur l'orientation générale et les objectifs de la *Politique de la santé et du bien-être*, qu'ils s'engagent à promouvoir. L'équité sera la première valeur cardinale au Conseil. Elle est interprétée dans son sens large, au regard de la santé et du bien-être : il s'agit de viser à diminuer les écarts relativement aux problèmes de santé et aux problèmes psychosociaux entre les groupes de la population.

La solidarité représentera une autre valeur essentielle. Elle se traduira par la défense d'un système de services accessibles à tous, sans égard au revenu, à l'âge ou à toute autre caractéristique, un système en mesure de répondre le mieux possible aux besoins de la population et des groupes plus vulnérables.

Troisièmement, le respect de la personne et de sa dignité allaient constituer des points de référence du Conseil, tout particulièrement quand il s'agira d'aborder les questions éthiques.

PREMIÈRE PARTIE : POUR MIEUX AGIR SUR LES DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE

Le mandat du Conseil l'a amené très rapidement à débattre de deux questions fondamentales qui devaient par la suite orienter plusieurs activités de l'organisme :

- Quelle est la portée des interventions du système de services de santé et de services sociaux ?
- Jusqu'où ce dernier peut-il aller pour améliorer la santé et le bien-être de la population ?

La *Politique de la santé et du bien-être* avait pour but d'élargir le champ d'intervention du système : en plus d'assurer le meilleur accès possible aux services de santé et aux services sociaux, celui-ci devait exercer un plus grand leadership en vue d'agir sur les déterminants de la santé et du bien-être. Le Conseil a voulu faire un pas supplémentaire en inscrivant les objectifs de la *Politique* dans une stratégie globale de développement social. En clair, on jugeait qu'il serait difficile d'atteindre les objectifs visés en matière de santé et de bien-être si l'on ne considérait pas aussi l'évolution des autres secteurs de la vie collective, comme l'éducation, l'emploi, l'environnement. Le Conseil conviait donc le gouvernement à se donner une stratégie nationale de développement social, qui permettrait aussi de lutter plus efficacement contre la pauvreté. Cette fois, c'est le gouvernement qui agirait comme leader et non plus le seul ministère de la Santé et des Services sociaux.

D'un autre côté, le Conseil a toujours plaidé pour une plus grande décentralisation des décisions afin de permettre aux communautés de s'approprier leur développement.

Leadership et harmonisation des actions gouvernementales d'une part, soutien au dynamisme communautaire d'autre part, ces deux pôles allaient orienter l'action du Conseil en faveur de l'amélioration de la santé et du bien-être de la population et, plus largement, du développement social. « Penser globalement, agir localement », la célèbre maxime du grand scientifique René Dubos aurait pu servir de leitmotiv au Conseil pour les activités, rapports et avis réalisés dans le cadre de ce premier grand chantier.

1.1 Mobiliser : le Forum sur le développement social

Le Conseil a tenu le Forum national sur le développement social au printemps 1998. L'événement avait été précédé par une série de forums régionaux et locaux. Ces rencontres ont permis aux décideurs de tous les paliers de partager leurs vues, de se donner une vision du développement, de nouer des partenariats en région et de consolider les bases de l'action intersectorielle.

Le Forum sur le développement social était une initiative ambitieuse, qui a exigé beaucoup d'énergie, autant de la part du Conseil que de plusieurs partenaires, en particulier les conseils régionaux de développement. La pertinence d'intégrer les objectifs de santé et de bien-être dans une stratégie globale de développement reste aujourd'hui tout à fait valable.

1.2 Travailler ensemble : l'action intersectorielle et l'harmonisation des politiques publiques

L'action intersectorielle s'est tout de suite imposée comme une nécessité pour les membres du Conseil. C'est d'ailleurs cette approche, faut-il le rappeler, qui avait présidé à la création de l'organisme. Les membres ont d'emblée reconnu les limites de l'action du système de services de santé et de services sociaux. L'action intersectorielle constituait une voie obligée pour faire converger les actions gouvernementales, harmoniser les politiques publiques en faveur de la santé et du bien-être.

Pour aller résolument dans cette voie, des conditions doivent toutefois être remplies selon le Conseil. La première : les décideurs politiques doivent exercer un leadership fort; la seule bonne volonté ne saurait suffire. Pour ce faire, le gouvernement doit fixer des objectifs supérieurs, qui transcendent l'activité de chaque secteur et auxquels tous doivent adhérer. Ces objectifs pourraient s'inscrire dans un projet gouvernemental d'ensemble comme la stratégie de développement social, avancée par le Conseil.

Quatre autres conditions paraissent essentielles pour développer la pratique du travail en partenariat : les acteurs concernés doivent partager des valeurs et des intérêts communs; l'action doit viser des objectifs concrets et des résultats tangibles; l'environnement politique et législatif doit être favorable au développement d'actions intersectorielles; ces dernières doivent résulter d'un processus inclusif et collégial.

1.3 En priorité, lutter contre les inégalités

La pauvreté et, plus largement, les inégalités socioéconomiques sont ressorties comme un problème prioritaire dans les discussions et les consultations sur le développement social menées par le Conseil. Ce dernier a donc recommandé au gouvernement de faire de cette question un enjeu central de la stratégie de développement social.

Selon le Conseil, la persistance des écarts socioéconomiques constitue le principal révélateur d'une rupture entre le développement social et le développement économique. Pour corriger le tir, il faut revoir notre approche de développement; la correction des écarts doit par ailleurs constituer la première cible de la nouvelle approche.

Pour le Conseil, la pauvreté n'est pas seulement une question d'argent c'est aussi une question de marginalisation et d'exclusion. L'État doit donc créer un environnement favorable pour réduire les inégalités et aider les plus pauvres. Pour une action efficace et

durable, il doit s'associer tous les grands acteurs sociaux : entreprises privées, syndicats, organismes communautaires, citoyens et citoyennes.

1.4 Décentraliser et susciter la participation : pour des communautés dynamiques

Depuis 25 ans au Québec, plusieurs réformes de l'État ont permis de découper le territoire, de retrouver les communautés naturelles d'appartenance et d'offrir ainsi un cadre pour l'expression du dynamisme communautaire. Les deux réformes des services de santé et des services sociaux, celle du début des années 90 qui constituait une décentralisation vers les régions et celle en cours actuellement, qui projette de poursuivre le mouvement de décentralisation cette fois vers les collectivités locales, constituent une excellente illustration de la démarche empruntée.

Les consultations du Conseil ainsi qu'une importante recherche qu'il a commanditée¹ avec d'autres partenaires ont permis de révéler qu'il existe toujours une importante demande sociale pour une plus grande décentralisation des activités publiques. Les communautés souhaitent maîtriser les leviers qui leur permettront de participer pleinement à leur développement. Ce constat est également ressorti lors du Forum sur le développement social.

Le gouvernement doit donc continuer de rechercher le meilleur équilibre possible dans le partage des pouvoirs avec l'objectif affirmé de ramener la prise de décisions le plus près possible de l'action et de soutenir l'habilitation des communautés.

1.5 Actualiser la *Politique de la santé et du bien-être*

La *Politique de la santé et du bien-être* devait être révisée dix ans après son adoption. En 2002, le Conseil a donc proposé au ministre un scénario de renouvellement de cette pièce majeure.

Selon le Conseil, la politique révisée doit être fondée sur une conception dynamique de la santé et du bien-être, comme celle de 1992. Selon cette conception, la santé et le bien-être résultent de l'interaction entre l'individu et son environnement.

Pour le Conseil, la politique révisée doit prévoir des objectifs de trois ordres : des objectifs visant des problèmes prioritaires, des objectifs pour mieux agir sur les déterminants sociaux de la santé et du bien-être et, enfin, des objectifs portant sur l'organisation des services, la qualité des soins et services, la répartition des ressources et l'amélioration des pratiques. Ces trois séries d'objectifs devraient orienter l'ensemble des décisions et des actions du gouvernement en matière de santé et de bien-être.

1. M. LÉVESQUE, B. JEAN, D. WHITE, *Les conceptions du développement social : le point de vue des acteurs*, 2002.

DEUXIÈME PARTIE : POUR UN SYSTÈME PUBLIC PRODUCTIF, SENSIBLE AUX BESOINS DES INDIVIDUS ET PROCHE DES COMMUNAUTÉS

Un deuxième grand chantier a mobilisé le Conseil : les problèmes récurrents du système de services de santé et des services sociaux. On sait que depuis plusieurs années ces problèmes, bien réels, reçoivent une très grande attention de la part de la population et des médias.

Les solutions sont connues. Pourtant elles semblent extrêmement difficiles à appliquer. Il est vrai que le système de services de santé et de services sociaux est traversé par une multitude de groupes d'intérêt et qu'il est très complexe, d'où la difficulté de recueillir des consensus d'une part et de changer les choses rapidement d'autre part.

Jusqu'à maintenant, le système a surtout été orienté par des principes, généreux certes, mais qui n'ont pas toujours été très engageants (par exemple, assurer l'accessibilité aux services à tous en fonction des ressources disponibles). Les politiques adoptées par le ministère de la Santé et des Services sociaux constituent un autre levier, mais elles ne font pas toujours l'objet d'un suivi suffisant. Bref, les objectifs assignés au système se sont plus souvent qu'autrement limités aux aspects financiers, du moins jusqu'à récemment.

Dans ce contexte, la recommandation du Conseil de fixer dans la *Politique de la santé et du bien-être* renouvelée des objectifs clairs au système de services représenterait un pas important. Pour appliquer cette recommandation, le Ministère doit toutefois développer et raffiner ses systèmes d'information, un élément qui a cruellement fait défaut par le passé. Des progrès ont été réalisés ces dernières années, mais l'effort doit être poursuivi et accentué.

Cette recommandation du Conseil sur la finalité du système et les buts qu'on doit lui assigner prend toute son importance au moment où le gouvernement vient d'entreprendre une importante réforme des services de santé et des services sociaux. Il s'agit là des fondements mêmes du système.

Trois autres aspects majeurs ont retenu l'attention du Conseil au regard du système de services : le financement, l'allocation budgétaire et l'organisation des services. Ces aspects renvoient aux deux plus grands dangers qui menacent les services publics, soit la privatisation, d'une part, et la bureaucratisation, d'autre part.

Dans les deux cas, le Conseil n'a pas voulu fonder ses arguments sur une position idéologique. On n'a jamais cru au Conseil que le ciel était toujours plus bleu dans le secteur privé ou encore que le secteur public ne pouvait évoluer. On n'a pas non plus opté pour des solutions en apparence simples, de court terme, mais qui n'avaient aucune

chance de résister à l'épreuve du temps. On s'est plutôt tourné vers les enseignements de l'expérience, les solutions éprouvées.

2.1 Le financement : rétablir les faits

❑ Injecter davantage de fonds : la solution miracle ?

Au milieu des années 90, les problèmes de financement du système de services de santé et de services sociaux semblaient criants, et plusieurs acteurs réclamaient une injection d'argent supplémentaire. Sans nier les besoins, le Conseil considérait alors qu'une grande partie de la solution aux problèmes résidait dans une amélioration de la productivité du système.

Le Conseil n'a pas changé d'idée depuis. Il reconnaît que des sommes supplémentaires doivent être dépensées et il juge que le gouvernement fédéral devrait augmenter sensiblement sa contribution au financement des services. Toutefois, le Conseil tient à réaffirmer que la révision des modes de production et des façons de faire constitue une importante voie à suivre. Les nombreux exemples de pays européens dont la population est actuellement très âgée par rapport à celle du Québec et qui dépensent pourtant moins pour les services de santé que la société québécoise devraient suffire à démontrer la justesse de la recommandation du Conseil. Les modes de production en vigueur dans ces pays devraient inspirer les décideurs d'ici.

❑ Les mirages du financement privé

Sporadiquement, la question du financement privé refait surface. Elle se manifeste de diverses façons, sous la forme de divers arguments. Voici les quatre plus courants :

- Le gouvernement a de plus en plus de difficultés à financer les services de santé.
- Une personne devrait pouvoir payer ses soins médicaux si elle est en mesure de le faire et si c'est là son souhait. Il y aurait ainsi une nouvelle injection d'argent dans les services, qui permettrait d'ailleurs au secteur privé de se développer. Ce dernier pourrait ainsi jouer un rôle d'appoint utile sans mettre en péril l'accès aux soins pour les plus démunis.
- Un ticket modérateur limiterait les abus dans le système.
- L'État devrait désassurer les services qui ne sont pas essentiels.

Le Conseil a analysé ces questions en profondeur afin de fournir des réponses à la population et aux décideurs.

Quant à la première, il est difficile de nier les difficultés du gouvernement. Toutefois, il faut tout de même mettre les choses en perspective. Il est vrai que les dépenses de santé ont augmenté de 40 % entre 1991 et 2001. Toutefois on observe une diminution de la part de la richesse collective (produit intérieur brut) consacrée aux dépenses gouvernementales en santé (de 7,2 à 6,4 % entre 1993 et 2001). On constate également

une diminution de la part du PIB consacrée aux services médicaux et hospitaliers pour la même période (de 5,3 à 4,3 %).

Sur la seconde question, plusieurs pensent effectivement que le développement des services privés permettrait d'augmenter l'offre de services médicaux et hospitaliers, et ainsi de réduire les listes d'attente. La réalité est pourtant différente. Des expériences britanniques et américaines montrent que l'addition d'argent sert essentiellement à deux choses : soit offrir davantage de services aux gens les plus fortunés, soit améliorer les revenus des professionnels de la santé. Par ailleurs, la preuve que le financement privé entraîne une augmentation générale de l'offre de services reste à faire. On remarque généralement plutôt un déplacement du public vers le privé, plus attrayant, et le développement graduel d'un système à deux vitesses.

Troisièmement, d'autres jugent que l'imposition d'un ticket modérateur serait en mesure de réduire le recours aux services de santé non pertinents ou, du moins, moins nécessaires. De nombreuses études réalisées un peu partout en Occident ont toutefois montré que l'effet du ticket sur les abus est généralement minime. Par ailleurs, si le montant exigé est assez élevé, il aura pour effet de réduire indifféremment le recours à tous les services, même les services essentiels avec les conséquences que l'on connaît.

Quatrièmement, la désassurance de services n'apparaît pas non plus comme une solution économique. Un service peut être considéré comme non essentiel pour certaines personnes, par exemple l'aide à domicile pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Or, en l'absence de ce service, l'expérience démontre que des personnes seront amenées à se rendre plus fréquemment à l'urgence ou à la clinique parce qu'elles ressentent de l'insécurité. D'autres demanderont à être hébergées. Dans les deux cas, les coûts sont alors beaucoup plus importants pour la société. En pratique, les tentatives menées jusqu'à maintenant en vue d'identifier des services que l'État pourrait désassurer sans qu'il y ait d'effets négatifs sur la qualité de vie des personnes visées et sur l'efficacité du système n'ont jamais donné de résultats probants.

Finalement, de façon générale, l'expérience démontre que les coûts d'administration sont plus élevés lorsque les services privés se développent.

2.2 L'organisation des services : rétablir la confiance et mieux répondre aux besoins

Les besoins de financement et le mode d'organisation des services sont intimement liés. Pour mieux saisir ce lien, on n'a qu'à s'imaginer combien il en coûterait aujourd'hui si on traitait les malades avec les façons de faire d'hier. Les coûts seraient faramineux.

La qualité des services aux personnes et la productivité du système dépendent d'une multitude de facteurs. À un premier niveau, les gains proviendront de l'évolution des connaissances, des technologies et des pratiques professionnelles. À un deuxième niveau, l'organisation générale du système de services a une influence majeure sur sa

productivité et la qualité des services. Le Conseil s'est essentiellement attardé à ce dernier aspect au cours de ses travaux.

Les grandes recommandations du Conseil sur l'organisation générale des services sont toujours d'actualité au moment où une importante réforme est en cours. Elles portent sur cinq éléments cruciaux : le renforcement de la première ligne, la décentralisation, l'optimisation des services médicaux, la révision de la réglementation professionnelle et le renouvellement des rapports de travail.

Enfin, le Conseil s'est aussi penché sur les moyens de soutenir l'amélioration continue du système de services de santé et de services sociaux.

❑ Rapprocher les services : une première ligne accessible, complète et efficace

En 1995, le Conseil recommandait que chaque instance régionale détermine, en concertation avec les communautés de son territoire, le modèle d'organisation locale de services qu'elle privilégie. Il avançait que le découpage territorial devrait respecter le plus possible les communautés naturelles d'appartenance. En outre, il recommandait que l'on donne à la nouvelle organisation locale de services une responsabilité de population.

Ces idées sont à la base de la réforme en cours et le Conseil s'en réjouit. Pour l'avenir, il tient à rappeler qu'un double défi doit être relevé afin que la réforme donne les fruits escomptés et ne se limite à un brassage de structures : organiser une gamme complète de services de première ligne, accessibles et efficaces; confirmer la responsabilité de population de la nouvelle instance locale en lui donnant les leviers nécessaires. En l'absence de tels leviers, cette responsabilité sera factice.

De l'avis du Conseil, les services de première ligne doivent constituer rien de moins que la base, le pilier du système de services de santé et de services sociaux. Aussi, il faut poursuivre le mouvement amorcé au milieu des années 90 qui permet de diriger graduellement une proportion toujours plus importante de ressources vers la première ligne. Selon le Conseil, un effort particulier doit être fait pour le développement des services de prévention de première ligne.

❑ Décentraliser et favoriser la participation de la population

La décentralisation constituait une orientation centrale de la réforme des années 90. Toutefois, elle a été partielle parce que toutes les règles n'ont pas été adaptées afin de permettre aux instances régionales d'exercer une véritable responsabilité de population et aux citoyens de participer pleinement à l'orientation et à l'organisation des services.

L'allocation budgétaire représente l'une des premières clés d'une véritable décentralisation. Au cours des années 90, le Conseil recommandait qu'une enveloppe globale soit allouée à l'instance régionale, sur la base des caractéristiques sociosanitaires de la population du territoire, et que l'on fasse une place prépondérante aux citoyens et

citoyennes dans la gestion des services. Récemment, le ministère de la Santé et des Services sociaux a décidé de réformer son mode d'allocation budgétaire et d'aller graduellement dans le sens de la recommandation du Conseil. Il s'agit là d'une opération d'envergure qui s'étalera sur quelques années. Il faut saluer cette initiative, qui devrait permettre de corriger les écarts importants relevés actuellement entre les régions et les territoires.

À moyen terme, un autre grand pas pourrait être fait pour une plus grande décentralisation, si l'on regroupait tous les budgets publics dans l'enveloppe régionale, soit le budget des programmes du Ministère, le budget des services médicaux, actuellement administré par la Régie de l'assurance maladie, et le budget de l'assurance médicaments, géré par le même organisme et des compagnies privées (dans ce cas, il faudrait prévoir un mécanisme pour comptabiliser les sommes versées au secteur privé afin d'en tenir compte dans le budget public). Les administrateurs auraient ainsi toute la latitude nécessaire pour choisir la solution la plus efficace et la plus efficiente. Actuellement, on assiste encore trop souvent à des transferts de risque, d'une enveloppe à l'autre. La fusion de toutes les sommes en cause sous un même chapeau rendrait caduques de telles pratiques. Des conditions doivent toutefois être mises en place avant d'en arriver là : négociations avec les médecins, ententes avec les compagnies d'assurance, etc.

Par ailleurs, le fait que les citoyens occupent de moins en moins de place dans les centres de décision est déplorable. La participation citoyenne ne semble pas constituer une ligne de force de la réforme en cours. Pourtant, l'un des grands objectifs de l'opération est de définir et de mettre en œuvre le ou les modèles d'organisation locale de services les mieux adaptés aux caractéristiques et aux besoins de chaque territoire.

Le Conseil réaffirme la nécessité de soutenir la participation active de la population, d'en faire un axe important de la réforme actuelle. Cette participation est essentielle si l'on veut adapter le mieux possible les services, éviter la tentation du modèle unique et les solutions « mur à mur ».

□ Le médecin : des responsabilités à la mesure de la place qu'il occupe

Le Conseil a toujours reconnu que le médecin jouait un rôle central dans les services de santé, à la fois comme premier fournisseur de services et comme professionnel qui exerce la plus grande influence sur l'évolution des dépenses. On ne peut penser à améliorer la qualité des services et l'efficacité du système sans examiner la profession médicale.

Les groupes de médecine de famille et les cliniques affiliées (Montréal), créés à la suite des recommandations de la Commission Clair (Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux), constituent une belle innovation qui devrait permettre d'adapter les services médicaux aux besoins d'aujourd'hui et de mieux répartir les médecins sur le territoire.

Le Conseil juge par ailleurs que cette mesure doit être accompagnée d'une révision de la rémunération à l'acte. Ce mode de rémunération est mal adapté à certaines pratiques et à certaines fonctions exercées par le médecin, en particulier l'enseignement, la recherche et les activités administratives. Pour l'avenir, le Conseil croit que deux grands paramètres devraient guider le choix d'un mode de rémunération : le lieu et le champ de pratique; la nature des fonctions.

Le Conseil souhaite enfin que les médecins soient davantage présents dans les instances de décision du système public, qu'ils exercent les responsabilités équivalentes à la place qu'ils occupent dans les faits.

❑ **Les ressources humaines : savoir-faire et travail interdisciplinaire**

Le Conseil a toujours cru qu'on ne pouvait améliorer la qualité des services et l'efficience du système sans prévoir des mesures pour optimiser l'apport des ressources humaines qui en forment le cœur. Il faut donc examiner deux éléments centraux qui structurent l'activité du personnel : la réglementation professionnelle et les rapports de travail.

Jusqu'à récemment, la réglementation professionnelle était source de rigidité, elle nuisait souvent au travail interdisciplinaire et générait beaucoup de conflits. La nouvelle Loi modifiant le Code des professions devrait changer la donne. Le Conseil a participé aux consultations préalables menées par le Groupe de travail chargé de moderniser la réglementation professionnelle.

La nouvelle loi prévoit un partage des responsabilités plus souple. Par exemple, certaines dispositions permettront à des non-professionnels d'exercer des activités précises dans des circonstances particulières. Le Conseil juge néanmoins qu'il faudra suivre de près l'évolution de la situation pour mieux mesurer tous les effets de la réglementation et, au besoin, réajuster le tir.

Dans un avis publié au milieu des années 90, le Conseil faisait part de son constat que l'organisation du travail dans le réseau de services de santé et des services sociaux s'était structurée selon le modèle industriel, tayloriste et ce, autant par l'action patronale que syndicale. Il recommandait alors au ministre d'établir de nouveaux rapports de travail fondés sur une gestion plus souple et sur l'exploration de modèles novateurs d'organisation du travail. Cette recommandation tient toujours.

Pour l'appliquer, le Conseil propose le cadre suivant : la négociation centrale devrait porter sur les salaires, les avantages sociaux et les objectifs à poursuivre dans l'organisation du travail; le niveau régional devrait être responsable de la planification, de la mobilité et de l'adaptation, de la main-d'œuvre ainsi que de la formation continue; le niveau local serait responsable de l'organisation du travail. Une telle hiérarchisation des fonctions offrirait beaucoup plus de latitude. Pour faciliter la transition, le Conseil réitère également sa recommandation de créer un forum d'échanges permanent, au niveau central, réunissant employeurs et employés.

2.3 Les services destinés aux groupes qui ont des besoins particuliers

À la demande du ministre de la Santé et des Services sociaux, le Conseil a examiné l'organisation des services de deux groupes qui ont des besoins particuliers : les jeunes et les personnes âgées.

Les services aux personnes âgées. L'analyse a donné lieu à trois grandes recommandations. Premièrement, de l'avis du Conseil, le soutien à domicile aux personnes ayant une incapacité doit être accentué. Surtout, il ne doit plus être considéré comme un simple prolongement des services institutionnels ou des services hospitaliers, mais bien comme une composante essentielle des services de première ligne. Dans cette optique, ces services doivent demeurer gratuits pour l'utilisateur, autant les services d'aide que les services professionnels. Par ailleurs, le Conseil recommande que le secteur privé de l'hébergement fasse l'objet d'une régulation systématique.

Deuxièmement, le soutien à domicile ne saurait se limiter aux services offerts par le réseau de services de santé et de services sociaux. Il exige l'appui des autres secteurs d'action concernés et des différents paliers : local, régional et central. Sur ce plan, le Conseil juge que beaucoup de chemin reste à faire pour reconnaître les besoins et mieux coordonner les actions.

Troisièmement, il faut changer notre façon d'envisager le vieillissement. Le Conseil invite la population dans son ensemble et toutes les instances à traiter les aînés non plus comme des « marginaux » mais comme des citoyens à part entière, qui prennent une part active au développement et à l'avancement de la société.

Les services aux jeunes en difficulté. La participation citoyenne doit également devenir une préoccupation centrale dans notre approche auprès des jeunes. Le Conseil est d'avis que l'État doit tout mettre en œuvre pour assurer l'intégration harmonieuse des jeunes à la société : formation, développement de l'emploi, développement local, etc. Cet objectif doit susciter un engagement ferme de tous les acteurs concernés (famille, milieu de l'éducation, employeurs, notamment) et se traduire par une action concertée et énergique en faveur des jeunes.

Le même esprit doit marquer les interventions du système de services de santé et de services sociaux auprès des jeunes en difficulté. Selon le Conseil, il faut créer de nouveaux partenariats au sein des réseaux institutionnels et communautaires. Ces partenariats doivent être fondés sur des principes telles la démarche volontaire, la continuité et l'autonomie. C'est là la meilleure façon de répondre aux besoins diversifiés des jeunes et d'optimiser les services.

2.4 Un Commissaire à la santé : pour apprécier, consulter et informer

Les Québécoises et Québécois manifestent de plus en plus d'inquiétude envers leur système de services de santé et de services sociaux. Listes d'attente, engorgements des urgences, difficultés d'obtenir un rendez-vous : les motifs sont nombreux et ils créent de l'insécurité, parfois même du mécontentement. Pour être à l'écoute de ces préoccupations et en vue de rétablir la confiance, le gouvernement a décidé d'instituer un Commissaire à la santé et au bien-être.

À la suite des consultations qu'il a menées, le Conseil soumet que le Commissaire devrait assumer les responsabilités fondamentales suivantes :

- ❑ Apprécier le système de services de santé et de services sociaux ce qui inclut la manière dont ce système respecte et défend les droits collectifs et individuels et l'appréciation de l'impact des politiques gouvernementales sur l'état de santé et de bien-être de la population. Le commissaire « exerce ces responsabilités notamment en regard de la qualité, de l'accessibilité, de l'intégration, de l'assurabilité et du financement des services, des aspects éthiques liés à la santé et au bien-être, des médicaments et des technologies » (art. 2 Projet de loi 38). L'appréciation du système devrait être globale et intégrée. Elle devrait porter sur les 1) l'atteinte des buts du système (équité, efficacité, efficience et satisfaction de la population); 2) le volume, la qualité, les processus de production et de coordination des services; 3) la capacité d'adaptation, d'innovation, de transformation et de mobilisation du système; 4) le respect des valeurs sociales qui assurent la cohésion du système, qui inspirent les pratiques et services que le système offre et les choix éthiques à faire. Ces valeurs devraient éclairer l'appréciation des trois dimensions qui précèdent.
- ❑ Consulter et informer les citoyens et citoyennes dans le but de permettre des débats publics éclairés.

Pour l'appuyer dans ses fonctions, le Conseil croit que l'on devrait créer un Forum citoyen composé d'une quinzaine de personnes engagées à différents titres dans le système de services de santé et de services sociaux : des usagers, des praticiens, des gestionnaires, des membres de forums régionaux, des députés. Un tel forum offrirait au Commissaire une perspective non partisane, pluraliste et orientée par le souci du bien commun.

TROISIÈME PARTIE : L'ÉTHIQUE : POSER LES BONNES QUESTIONS, TROUVER LES RÉPONSES JUSTES

L'éthique est un domaine de réflexion qui porte sur le sens des actions humaines. Elle nous conduit à nous poser des questions fondamentales, telles que : Pour quelle raison dois-je choisir telle ligne de conduite ou prendre telle décision ? Sur quelles valeurs mes choix sont-ils fondés ? L'éthique offre des moyens de réfléchir sur les normes sociales qui guident nos faits et gestes, sur les règles pratiques qui nous font opter pour telle option plutôt que telle autre, aux principes que nous plaçons au premier plan dans nos rapports avec les autres.

De tout temps, il a fallu se poser des questions sur le sens de nos actions, tout particulièrement dans le secteur des services de santé et des services sociaux. Toutefois, avec les avancées rapides des sciences du vivant et le développement des technologies, de nouvelles interrogations ont surgi. Les nombreuses interventions qu'il est maintenant possible de réaliser sur le vivant sont porteuses de mutations profondes dans nos façons d'être, d'agir et de penser, mutations dont la portée et les conséquences sont difficiles à mesurer. Sans trop nous en rendre compte, nous sommes peut-être en train de faire des choix qui risquent de bouleverser l'ordre social.

Dès le départ, le Conseil a voulu faire des questions éthiques dans le secteur des services de santé et des services sociaux un vaste chantier en vue d'apporter un éclairage, le plus complet possible, sur les enjeux en cause. Le Conseil a d'abord mené une réflexion d'ensemble à partir de quatre thèmes : la procréation assistée, la génétique humaine, la recherche clinique, le passage de la vie à la mort. L'exercice l'a conduit à dégager les grands éléments d'une stratégie sociale de gestion des enjeux éthiques. Ensuite, il a poursuivi plus avant ses travaux en vue d'approfondir deux de ces thèmes : le traitement et l'utilisation de l'information génétique et les soins de fin de vie. Ces derniers ont fait l'objet de recommandations au ministre.

3.1 Pour une stratégie de gestion sociale des enjeux éthiques

Il est important pour toute société de se donner une stratégie globale de gestion des enjeux éthiques. Les développements scientifiques récents accentuent encore ce besoin. Les nouveaux enjeux éthiques sont en effet trop importants pour qu'on les laisse évoluer dans le cadre de relations strictement privées, comme celle du médecin avec son patient ou encore celle du chercheur avec son sujet de recherche. Il faut débattre collectivement de ces enjeux.

En premier lieu, on doit se demander quelles valeurs nous privilégions pour orienter nos choix collectifs. Le Conseil en soumet trois, qu'il juge fondamentales : la solidarité,

l'égalité des chances et le respect de la vie privée. Il revient toutefois à la population de choisir. Le Conseil plaide pour l'éducation et la participation du public : l'État doit continuer de soutenir la démocratisation des débats éthiques en vue de permettre à la population du Québec de hiérarchiser ses valeurs, de préciser ses normes sociales et ses modes de régulation tout en préservant la diversité et la pluralité.

Mais il faut s'assurer que ces valeurs trouvent des assises pratiques. Pour ce faire, le Conseil juge qu'il est essentiel d'agir sur plusieurs fronts afin de corriger les actuels « déficits d'application ». Sur le plan des relations entre citoyens et citoyennes d'une part, et professionnels de la santé et chercheurs d'autre part, le Conseil soumet que l'on devrait en particulier se pencher sur les processus d'obtention du consentement libre et éclairé (pour recevoir un traitement, participer à un essai clinique, etc.), devenu aujourd'hui un élément critique de l'intégrité et de la dignité de la personne, et de la protection de la vie privée.

À l'échelle collective, il faut trouver le meilleur équilibre possible entre l'action de l'État et celle des nombreux acteurs concernés. L'État a évidemment un rôle très important à jouer dans l'application des principes éthiques, compte tenu des nombreuses fonctions qu'il remplit : législateur, administrateur des finances publiques, fournisseur de services, promoteur de la recherche, etc. Il doit voir à ce que les mécanismes d'autorégulation qui se développent servent l'intérêt public et respectent les droits des individus. Il doit par ailleurs s'assurer de la cohérence des actions. Les moyens pour y arriver restent à définir : un organisme intégrateur, un regroupement, une approche de concertation, etc.

Par ailleurs, le Conseil reconnaît que l'encadrement d'un domaine aussi complexe que les questions éthiques repose dans une certaine mesure sur l'autorégulation. La responsabilisation des acteurs concernés doit, dans un tel contexte, être favorisée. Ainsi, le Conseil est d'avis que l'on doit s'intéresser au rôle actuel et au potentiel de régulation déontologique des associations professionnelles, des comités de discipline, bref de tout système d'évaluation par les pairs. Il faut par ailleurs intégrer les préoccupations éthiques dans la formation de base des professionnels, la formation continue et les activités quotidiennes.

Les débats éthiques seront de plus en plus nombreux et complexes au cours des prochaines années. Voilà pourquoi il est impérieux de se donner une stratégie bien articulée.

3.2 L'information génétique : protéger les frontières de la vie privée

L'information génétique peut être utilisée à diverses fins et dans divers secteurs : la pratique clinique, la recherche, l'assurance, l'emploi. La constitution de banques de matériel et d'information génétiques nécessaires à la recherche et les intérêts économiques qui entourent ce secteur représentent des enjeux importants.

Le traitement de l'information génétique remet en question des éléments fondamentaux comme notre conception de la vie humaine, l'intégrité, la dignité et l'autonomie de la personne, notre conception de la vie privée, la santé et le bien-être de la population, la promotion du développement scientifique.

Nos décisions d'aujourd'hui dans ce domaine risquent d'avoir des répercussions importantes sur les générations de demain. Il faut donc réfléchir collectivement à ces sujets et se donner des balises qui permettront une utilisation judicieuse du matériel et de l'information génétiques.

Le Conseil a mené plusieurs consultations sur le sujet dans divers milieux tels que la recherche, la médecine génétique, l'administration de la santé, l'assurance, l'emploi, les ordres professionnels, etc. Dès le début de ses travaux, il a privilégié d'emblée la perspective de l'individu, du citoyen. Cette lorgnette l'a amené à réaffirmer les deux grands principes qui devraient, selon lui, orienter les interventions de l'État et de toutes les instances concernées par le traitement et l'utilisation de l'information génétique : le maintien des valeurs démocratiques comme fondement de l'encadrement normatif; la transparence et l'imputabilité des processus d'autorégulation.

Selon le Conseil, l'éducation de la population et la participation des citoyens aux débats constituent la meilleure manière de faire émerger des consensus et de se donner des moyens de régulation efficaces. Aussi, le Conseil recommande de mettre en place des forums permanents de réflexion, de soutenir les mesures d'éducation du public et d'instaurer des mécanismes d'approbation qui font une large place aux représentants de la population.

Sur l'aspect de l'autorégulation, le Québec a déjà acquis une solide expérience. Pour l'avenir, l'État doit s'assurer que les mécanismes d'application sont sûrs et que la population peut toujours y faire confiance. Ces mécanismes devront donc être transparents, ouverts; un contrôle démocratique de la régulation en place serait souhaitable. Ils devront également reposer sur l'interaction des acteurs sociaux concernés. Il revient à l'État de s'en assurer.

Pour mieux encadrer l'utilisation du matériel et de l'information génétiques, le Conseil recommande la mise sur pied d'un organisme indépendant qui aurait des pouvoirs d'accréditation, d'évaluation, de recommandation et de sanction à l'égard des comités d'éthique de la recherche, ainsi que des organismes des secteurs publics et privés qui détiennent du matériel et de l'information génétiques. Cet organisme aurait également le mandat d'élaborer un cadre normatif minimal relatif à la collecte, à la conservation et à l'utilisation du matériel et de l'information génétiques. Il pourrait être rattaché à la Commission d'accès à l'information ou encore au Protecteur du citoyen et devrait réunir entre autres des médecins, des chercheurs, des éthiciens et des représentants du public.

L'État doit également s'assurer que le droit évolue en fonction des avancées scientifiques et des valeurs collectives. Dans cette optique, le Conseil a recommandé de prévoir des

amendements aux lois actuelles afin que l'utilisation du matériel et de l'information génétiques soit soumise aux dispositions de protection en vigueur.

Enfin, dans un souci de justice sociale et afin d'éviter les dérives, il faut restreindre l'utilisation des tests et de l'information génétique dans les secteurs de l'assurance et de l'emploi.

La Commission d'accès à l'information, dans son rapport quinquennal, a entériné les recommandations du Conseil.

3.3 Humaniser les soins de fin de vie

La plupart des gens expriment le désir de mourir à domicile. Toutefois, en pratique, 90 % des décès surviennent encore à l'hôpital et seulement une minorité de malades – 5 % – ont accès en fin de vie à des soins palliatifs. Bref, les besoins sont énormes.

Le Conseil est d'avis qu'une société juste et solidaire doit offrir des soins palliatifs de qualité qui correspondent aux valeurs et aux besoins des citoyens. Il s'agit là d'un défi complexe, parce qu'il touche non seulement l'organisation des services et les pratiques professionnelles, mais aussi la culture. Aussi, le Conseil recommande d'agir sur tous ces fronts, soit précisément :

- Sensibiliser la population à la mort de façon à favoriser une meilleure appropriation de cette étape ultime de la vie.
- Réviser l'organisation des soins de fin de vie de façon à améliorer l'accès général à ces services et à assurer un accès équitable dans les différentes régions du Québec, dans le respect de leur diversité et de leur différence.
- Améliorer la qualité des pratiques ainsi que l'évaluation de ces pratiques. Il faut en particulier s'assurer que le soulagement de la douleur et des souffrances des personnes malades, dans le respect de leur volonté, soit au cœur de la formation du personnel des soins palliatifs. Par ailleurs, la formation doit être axée sur le travail multidisciplinaire.
- Reconnaître et soutenir davantage la contribution des proches-aidants qui s'occupent d'une personne en phase terminale, en leur donnant les moyens nécessaires pour exercer ce choix sans que leurs acquis sociaux et économiques soient mis en péril.

L'adoption d'une telle approche représente une condition essentielle pour améliorer et humaniser les soins de fin de vie.

CONCLUSION

Le Conseil de la santé et du bien-être a fondé son action sur une vision globale et prospective de la santé, du bien-être et du développement social. Il a toujours été animé par les mêmes valeurs qui ont présidé à la création du système de services de santé et de services sociaux, il y a maintenant près de 35 ans : la solidarité, la justice sociale, l'équité, le respect de la personne. Ces valeurs doivent être réaffirmées aujourd'hui, encore et toujours.

La Conseil a cru également que toutes les instances du système de services de santé et de services sociaux ainsi que tous les professionnels et intervenants devraient être davantage à l'écoute des citoyens et citoyennes. La qualité des services commence par le respect de conditions premières. Voilà pourquoi la participation citoyenne a toujours été au cœur des travaux du Conseil.

Au fil des ans, le Conseil a soumis à la population et au ministre de la Santé et des Services sociaux un nombre important de recommandations en vue d'améliorer la santé et le bien-être de la population. Plusieurs de ces recommandations ont été appliquées et les membres du Conseil en sont fiers. D'autres s'inscrivaient davantage dans une perspective de long terme. Les membres du Conseil souhaitent que cette banque d'idées qu'ils ont constituée au fil des ans soit mise au profit des Québécois et Québécoises et qu'elle continue de contribuer à leur mieux-être.

LES PUBLICATIONS DU CONSEIL

PARTIE 1 : POUR MIEUX AGIR SUR LES DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE

Avis

- ❑ *L'harmonisation des politiques de lutte contre l'exclusion* (septembre 1996)
- ❑ *Pour une stratégie du Québec en santé : décider et agir* (août 2002)

Rapports

- ❑ *L'appropriation par les communautés de leur développement* (février 2001)
- ❑ *La politique de la santé et du bien-être – Regard sur quelques expériences étrangères* (février 2002)

Mémoires

- ❑ *Lutte à la pauvreté : agir tout de suite et sur le long terme* – présenté à monsieur Jean Rochon, ministre d'État au Travail et à la Solidarité sociale et à madame Nicole Léger, ministre déléguée à la Lutte à la pauvreté et l'exclusion, au sujet des Orientations et perspectives d'action en matière de lutte à la pauvreté (décembre 2001)
- ❑ *Lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale : une nécessité pour tous les Québécois et toutes les Québécoises* – déposé à la Commission des Affaires sociales concernant le projet de loi 112 (septembre 2002)

Autres publications

- ❑ *Colloque Pour favoriser le potentiel des personnes et des communautés avec les milieux municipal, éducationnel, socio-économique et communautaire*
 - Rapport du colloque (mars 1996)
- Forum sur le développement social (épuisé)
 - *Rapport*
 - *Allocutions et échanges* (octobre 1998)
- ❑ *Développement social : Pratiques et outils d'intervention dans les localités et les régions*
 - Rapport du colloque (octobre 1999)

- ❑ *La politique de la santé et du bien-être 10 ans plus tard : dialogue avec le monde de la recherche*
 - Colloque d’experts sur les dix ans de *La politique de la santé et du bien-être* organisé en collaboration avec le Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP) - Actes du colloque (septembre 2003)
- ❑ *Développement social* (bulletin d'information périodique)

PARTIE 2 : POUR UN SYSTÈME PUBLIC PRODUCTIF, SENSIBLE AUX BESOINS DES INDIVIDUS ET PROCHE DES COMMUNAUTÉS

Avis

- ☐ *Un juste prix pour les services de santé* (juin 1995)
- ☐ *Vieillir dans la dignité* (mars 2001)
- ☐ *Quel temps pour les jeunes ? La participation sociale des jeunes* (mai 2001)
- ☐ *L'organisation locale et la régionalisation des services de santé et des services sociaux* (novembre 2003)
- ☐ *Le financement des services médicaux et hospitaliers* (mars 2003)
- ☐ *L'institution d'un Commissaire à la santé* (novembre 2003)

Rapports

- ☐ *Cadre de référence de la participation publique* (octobre 2000)
- ☐ *Le vieillissement de la population québécoise : conséquences sur le financement des dépenses publiques* – Lee Soderstrom et Anne Lefebvre de l'Université McGill (novembre 2000)
- ☐ *La place et le rôle du secteur privé dans la transformation du système de soins* – André-Pierre Contandriopoulos, Jean-Louis Denis et Carl-Ardy Dubois de l'Université de Montréal (novembre 2000)
- ☐ *Participation de la population et décision dans le système de santé et de services sociaux du Québec* – Pierre-Gerlier Forest, François-Pierre Gauvin, Élisabeth Martin de l'Université Laval, et Julia Abelson, Patricia Smith et John Eyles de l'Université McMaster (novembre 2000)
- ☐ *Vieillir dans la dignité* (mars 2001)
- ☐ *Regard des jeunes sur les services qui leur sont destinés : des pratiques à réussir* (mars 2001)
- ☐ *Évolution des rapports public-privé dans les services de santé et les services sociaux* (janvier 2001, mise à jour)
- ☐ *Le financement privé des services médicaux et hospitaliers* (mars 2003)

Mémoires

- ☐ *Mémoire sur le projet de loi 33 : Loi sur l'assurance médicaments et modifiant diverses dispositions législatives* – présenté à la Commission des affaires sociales (juin 1996)

- ❑ *La fiscalité et le financement des services publics* – présenté à la Commission sur la fiscalité et le financement des services publics (août 1996)
- ❑ *De la confiance, du réalisme et de la transparence, avant tout* – présenté à la Commission des affaires sociales (février 1997)
- ❑ *Participation sociale, autonomie et responsabilité* – présenté à l’occasion du Sommet du Québec et de la jeunesse (février 2000)
- ❑ *Les Pistes de révision du régime général d’assurance médicaments* – présenté à la Commission des affaires sociales (février 2000)
- ❑ *Le milieu communautaire : un acteur essentiel au développement du Québec* – Commentaires du Conseil sur la proposition de politique de reconnaissance de l’action communautaire (juillet 2000)
- ❑ *Finir ce que l’on entreprend... Préparer l’avenir* – présenté à la Commission d’étude sur les services de santé et les services sociaux (octobre 2000)
- ❑ *Pour une politique jeunesse axée sur la participation sociale* – sur l’avant-projet de politique jeunesse (octobre 2000)
- ❑ *La réforme du système professionnel, une condition à la transformation du système sociosanitaire québécois* – présenté au Groupe de travail chargé de la consultation sur la modernisation de l’organisation professionnelle de la santé et des relations humaines (novembre 2000)
- ❑ *La participation publique dans le système de services de santé et de services sociaux* – déposé à la Commission des affaires sociales concernant le projet de loi 28 (juin 2001)

Autres publications

- ❑ *Vieillir dans la dignité*
 - Rapport du colloque (février 2001)
- ❑ *Après le débat sur l’avenir du système... Que faisons-nous ?*
 - Rapport du colloque (mars 2001)
- ❑ *Santé – Pour une thérapie de choc!* (mars 2001), Ouvrage préparé en collaboration avec *Le Devoir*, édité par Les Presses de l’Université Laval

PARTIE 3 : L'ÉTHIQUE : POSER LES BONNES QUESTIONS, TROUVER LES RÉPONSES JUSTES

Avis

- ☐ *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique : Enjeux individuels et sociaux à gérer - Résumés français-anglais (avril 2001)*
- ☐ *Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie (avril 2003)*

Rapports

- ☐ *Enjeux éthiques dans le secteur de la santé et du bien-être : Besoin d'intervention ? (juin 1997)*
- ☐ *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique : Enjeux individuels et sociaux à gérer (février 2000)*

Mémoires

- ☐ *L'information génétique et l'accès à l'information des chercheurs : Il est urgent de protéger la population – déposée à la Commission de la culture de l'Assemblée nationale du Québec chargée de la consultation générale à l'égard du rapport quinquennal de la Commission d'accès à l'information intitulé : Une réforme de l'accès à l'information : le choix de la transparence (septembre 2003)*