Informations et échanges sur l'évaluation, la consultation, les droits et l'éthique

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE
JUIN 2005

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

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

Membres du Conseil

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

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 : 2-550-44950-9

© Gouvernement du Québec

Rédaction

Marie-Alexandra Fortin

Soutien technique

Ginette Langlois
Céline Vaillancourt

Avant-propos

Au cours de l'année 2004, le Conseil s'est consacré à définir les caractéristiques du mandat du futur Commissaire à la santé et au bien-être. En s'inspirant de ses valeurs et de son expérience, le Conseil a produit une série de neuf propositions liées à la mission et aux responsabilités du futur Commissaire telles que décrites dans le projet de loi 38 instituant le Commissaire. Il s'agit de responsabilités d'appréciation, d'information et de consultation. Les propositions du Conseil abordent aussi les droits et responsabilités et l'éthique en matière de santé et de bien-être.

Considérant que ces propositions peuvent être utiles à d'autres acteurs et à d'autres fins que celles du Commissaire, le Conseil a décidé d'entreprendre en février 2005 une démarche visant à informer et à recueillir des commentaires sur l'ensemble de ses propositions. Ces commentaires permettront d'enrichir les présents travaux de mise en œuvre sur l'appréciation du système de services de santé et de services sociaux et sur le projet de Déclaration des droits et responsabilités en matière de santé et de bien-être.

Entre les mois de mars et juin 2005, des rencontres ont été organisées avec la collaboration de plusieurs organismes nationaux s'étant exprimé sur le projet de loi 38 lors de la consultation tenue par la Commission des affaires sociales au printemps 2004. Nous avons donc présenté nos travaux aux représentants de dix-huit organismes nationaux et de quatre centres de santé et de services sociaux, en plus de rencontrer des individus provenant de plusieurs régions du Québec, pour un total de près de 880 interlocuteurs.

Je désire remercier cordialement tous les participants et les participantes aux rencontres, pour leur contribution et la qualité de leurs interventions, de même que l'ensemble des personnes qui ont organisé ces rencontres.

La présidente,

Hélène Morais

Introduction

En janvier 2005, après une année fertile en réflexions et propositions sur le mandat du futur Commissaire à la santé et au bien-être, le Conseil de la santé et du bien-être décidait d'entreprendre une tournée de promotion et de diffusion de ses travaux produits au cours de l'année précédente. Les objectifs de cette démarche étaient de partager avec d'autres organismes les fruits des recherches et réflexions du Conseil, de valider celles-ci et de développer des partenariats permettant d'aller de l'avant dans la mise en œuvre des travaux.

Dans le cadre de cette démarche, plusieurs représentants d'organismes nationaux ont été rencontrés (voir annexe 1). Ces personnes font partie d'organismes s'étant prononcé sur le projet de loi 38 sur le Commissaire à la santé et au bien-être lors de la consultation tenue par la Commission des affaires sociales au printemps 2004. Des représentants d'autres organismes se sont en cours de route ajoutés à cette liste, à leur propre demande ou à celle du Conseil. Les rencontres se sont tenues entre les mois de mars et de juin 2005.

La majorité des groupes rencontrés ont émis une opinion positive sur la qualité des documents produits qu'ils ont trouvé généralement très intéressants et pertinents, notamment pour une utilisation dans le cadre de leurs propres travaux. Ceux-ci sont selon eux concis, clairs et facilement utilisables. Le format est bien apprécié. Ne serait-ce que par l'approbation que l'on perçoit dans le ton et les propos tenus par les personnes rencontrées, on constate que plusieurs adhèrent aux travaux produits par le Conseil au cours des années.

Les pages qui suivent se veulent une synthèse des commentaires reçus dans le cadre des discussions tenues avec les différents groupes rencontrés, notamment à propos de cinq thèmes pour lesquels le Conseil a fait des propositions en 2004 : le rôle du Commissaire, le projet de Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être, la participation citoyenne, l'éthique et l'appréciation des résultats du système de services de santé et de services sociaux. **Il est à noter que les propos recueillis ne constituent pas l'opinion officielle des organismes rencontrés, mais sont plutôt le résultat d'échanges entre la présidente du Conseil et les participants et participantes aux rencontres**.

Le Commissaire : sa mission et les moyens dont il disposera

Généralement exposée en début de rencontre, la mission du Commissaire, telle que présentée dans le texte *Pour définir la mission, la vision et les valeurs du Commissaire à la santé et au bien-être*[1], a fait l'objet de nombreuses questions et suggestions de la part des participants. Les commentaires émis peuvent être regroupés sous quatre grands thèmes : les ressources, le pouvoir d'enquête, le rôle du Commissaire dans le traitement des plaintes et la place de l'opinion médicale au sein de ce nouvel organisme.

Les ressources du Commissaire

Des participants provenant du Regroupement provincial des comités d'usagers, de l'Association des CLSC et CHSLD du Québec (ACCQ), de la Fédération des médecins résidents du Québec (FMRQ), de la Direction de la planification du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et de la Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ) ont émis des commentaires sur la question du nombre de ressources que détiendra le Commissaire. Selon ces participants, les ressources humaines et financières prévues au projet de loi, soit l'équivalent des ressources actuelles du Conseil de la santé et du bien-être et du Conseil médical, seront insuffisantes. Si l'interprétation que fait le Conseil du mandat du Commissaire sur l'appréciation, l'éthique et la participation est juste, il faudra que le Commissaire détienne une équipe et des moyens financiers considérables. Le mandat du Commissaire, tel que conçu par le Conseil de la santé et du bien-être, est extrêmement large (FMRQ, FMSQ) et nécessitera beaucoup de ressources, notamment pour obtenir les données et analyser celles-ci dans le cadre de l'appréciation du système (MSSS et FMSQ). Le Commissaire devra établir des partenariats pour l'obtention de ces données (MSSS).

Le pouvoir d'enquête du Commissaire

Pour répondre adéquatement aux besoins actuels dans le système de services de santé et de services sociaux, le Commissaire devra être en mesure d'enquêter sur les problèmes vécus ou dont on soupçonne l'existence au sein du système. Sans venir se substituer au Vérificateur général (qui se prononce déjà sur des questions liées à la santé et aux services sociaux), le Commissaire devra pouvoir enquêter, tel que prévu au projet de loi 38, et ainsi contribuer à provoquer des changements au sein du système (Conseil des aînés). Il pourrait avoir un rôle semblable à celui du BAPE et pourrait être interpellé sur toute question liée à la santé et aux services sociaux (OIIQ).

---

1. CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE, *Pour définir la mission, la vision et les valeurs du Commissaire à la santé et au bien-être*, Québec, 2004, 43 p.

Le traitement des plaintes

Pour certains, le traitement des plaintes est une source d'information non négligeable et peut permettre d'améliorer les façons de faire et d'agir au sein du système si on en tient compte adéquatement (FAVEM). Le Commissaire devra avoir un rôle à jouer dans le processus de traitement des plaintes; il devra faire le lien entre les dirigeants et les citoyens, servir d'interface avec le Protecteur du citoyen (Protecteur des usagers). De plus, les interventions du Commissaire, de par la notoriété de ce dernier, pourront avoir un certain impact sur la façon dont les plaintes sont traitées et sur les gestes concrets posés par le gouvernement en vue d'améliorer la qualité des services de santé et des services sociaux (RPOCAA).

Tenir compte de l'opinion médicale

Des participants se posent des questions sur le destin du Conseil médical dans un contexte d'implantation du bureau du Commissaire. En fait, certains déplorent l'abolition du Conseil médical, ce qu'ils considèrent être une grande perte. Avec le départ de cet organisme, disparaîtra la représentativité des médecins au sein du système. Il est nécessaire que l'on crée une instance qui pourra continuer à jouer ce rôle au sein du bureau du Commissaire, un forum composé de membres du corps médical associés à d'autres professionnels de la santé, par exemple (ACCQ, FMSQ).

D'autres ne sont pas nécessairement alarmés de l'abolition du Conseil médical (OIIQ). Ils mentionnent toutefois que ce dernier a un rôle conseil auprès du ministre et qu'il peut ainsi donner l'alerte advenant une pénurie de médecins. La gestion des ressources dans un contexte de pénurie risque donc d'être influencée par l'abolition du Conseil médical.

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

L'élaboration d'une Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être est le thème qui a été le plus longuement et profondément traité lors de chacune des rencontres avec les différents groupes. La volonté de s'attarder à cet aspect de la présentation plus qu'aux autres thèmes était en général partagée, d'un côté par le Conseil qui désirait sensibiliser les groupes au projet, mais aussi de l'autre côté par les représentants d'organismes qui se sont montrés très intéressés à débattre dès maintenant de la démarche et même du contenu de la Déclaration. Ayant en leur possession le *Guide pour l'élaboration du projet de Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être*[2], les groupes ont pu discuter de leurs impressions et de leur opinion, principalement sur les droits et responsabilités, mais aussi sur l'ensemble du contenu du Guide.

Une Déclaration, pourquoi ?

Plusieurs participants aux rencontres se questionnent de prime abord sur la pertinence d'élaborer une Déclaration des droits et des responsabilités étant donné que plusieurs droits sont déjà énoncés à l'intérieur de lois existantes. D'autres décrivent cette démarche comme « de la poudre aux yeux électoraliste ». Cependant, le projet de Déclaration recueille de bons commentaires après que le Conseil ait exposé sa vision des choses.

Ainsi, les participants aux rencontres tenues avec le Conseil pour la protection de malades (CPM), l'Association des CLSC et CHSLD du Québec (ACCQ) et le Regroupement Provincial des Organismes Communautaires d'Assistance et d'Accompagnement (RPOCAA) mentionnent que la Déclaration constituerait un outil supplémentaire pour faire la promotion et pour faire évoluer les droits des citoyens et citoyennes en matière de santé et de bien-être. Une Déclaration pourra avoir plus de poids, plus de portée que les lois actuelles énonçant les droits des citoyens et citoyennes. Selon les représentants de la Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ), le projet de Déclaration pourrait faire en sorte que les droits et responsabilités soient mieux pris en compte. Cela permettrait d'établir en quelque sorte un contrat social entre les citoyens et le système.

La démarche d'élaboration du projet de Déclaration

Plusieurs se montrent très enthousiastes envers la démarche d'élaboration proposée par le Conseil et tout particulièrement envers l'outil produit, le *Guide pour l'élaboration du projet de Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être*. Ainsi, on trouve celui-ci très bien fait, concis, très pertinent et intéressant; on aime la façon qui est employée pour parler des droits et des responsabilités (Regroupement

---

2. CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE, *Guide pour l'élaboration du projet de Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être*, Québec, 2005. 28 p.

provincial des comités d'usagers, OPTSQ, FIIQ); on se sent interpellé par plusieurs éléments du Guide, notamment par la participation citoyenne que cela implique, la notion de bien commun, et par la conception très large de la santé (FIIQ).

Certains sont surpris d'apprendre que la démarche entreprise par le Conseil pour élaborer le projet de Déclaration est si brève (CAAP-Mtl). Bon nombre de groupes rencontrés se montrent cependant intéressés à participer à la démarche, peu importe que celle-ci se déroule sur une courte ou une longue période. Il en va ainsi des individus présents à la rencontre tenue avec le Conseil des aînés (qui comptaient en discuter avec leurs membres en juin), la FIIQ, le Regroupement provincial des comités d'usagers, l'ACCQ et l'OPTSQ.

Le contenu : droits, responsabilités et champ d'application de la Déclaration

Tout comme le bien-fondé d'une telle Déclaration et la démarche employée par le Conseil à cet effet, le contenu de la Déclaration amène plusieurs commentaires et suggestions. C'est ainsi qu'en regard du contenu du Guide, les participants s'attardent à discuter des droits, des responsabilités et du champ d'application de la Déclaration.

Le fait qu'on inclut des droits à la Déclaration fait relativement l'unanimité. Plusieurs droits existent déjà et sont explicites à l'intérieur des lois existantes, ce qui n'empêche pas la démarche d'élaboration du projet de Déclaration d'ajouter du poids à ceux-ci en les réitérant et en permettant d'en débattre collectivement. Selon le Conseil pour la protection des malades, les droits devraient être davantage définis et débattus collectivement.

Mais si on s'entend globalement sur l'inclusion de droits à l'intérieur de la Déclaration, il n'en va pas nécessairement de même pour les responsabilités. L'opinion est mitigée sur ce point. Les responsabilités sont ainsi perçues parfois comme une innovation comportant bon nombre d'avantages (Regroupement provincial des comités d'usagers et ACCQ) alors que d'autres fois elles sont plutôt associées à une tendance actuelle menaçante pour la liberté des individus dans la société québécoise (CAAP-Mtl, CSS, OIIQ). Certains considèrent qu'il faut débattre collectivement des droits et des responsabilités pour éviter de suivre aveuglément la tendance actuelle voulant que l'on énonce de plus en plus des responsabilités individuelles relatives à la santé des gens (OIIQ). D'autres précisent qu'il faudra bien définir chacune des responsabilités qui seront incluses dans la Déclaration afin qu'il ne demeure aucune ambiguïté sur le sens qui veut être donné à l'énoncé (RPOCAA). Par contre, d'autres sont plus radicaux et bannissent tout élément relatif aux responsabilités dans la Déclaration (CSS-COPHAN et CSS-CSQ), autant les responsabilités collectives que les responsabilités individuelles. On suggère même de réorienter la démarche et de nommer cette Déclaration « Déclaration des droits et des responsabilités de l'État en matière de protection du système ». Il serait alors davantage question de protéger le système comme institution publique.

Plusieurs sont donc réticents à ce qu'on inclut des responsabilités (principalement individuelles) dans la Déclaration, par peur que l'on en vienne à stigmatiser certains individus et même à exclure leur droit d'accès aux services en raison de leurs habitudes de vie. Malgré tout, d'autres y voient une nécessité, étant donné le coût des services de santé et parce qu'il est connu que ceux-ci ont une influence limitée sur l'état de santé de la population. Il faut donc, selon certains, favoriser la responsabilisation des individus par rapport à leur santé et créer les conditions qui y sont favorables en outillant les individus à cet effet (Regroupement provincial des comités d'usagers, CAAP-Mtl).

Par ailleurs, les représentantes de la FIIQ se prononcent sur le champ d'application de la Déclaration. Selon elles, il ne faut pas couvrir trop large ni se restreindre à un champ trop étroit. On ne doit pas parler seulement de la santé et des services sociaux, ni non plus couvrir trop large, il faut trouver le juste milieu.

Le caractère non juridique de la Déclaration

Lorsque le Conseil propose de donner au projet de Déclaration un caractère qui se veut non juridique, quelques personnes rencontrées se montrent inquiètes. Selon certains groupes, il faudrait donner plus de poids à la Déclaration en lui conférant un caractère juridique (CPM, FAVEM, FMRQ, CAAP-Mtl, CSS). Il faut que la Déclaration ait force de loi. On donne l'exemple des codes d'éthique des établissements qui, parce qu'ils n'ont pas force de loi, ne sont pas pris au sérieux. Même les textes législatifs qui ont force de loi, comme la Charte québécoise des droits et libertés de la personne, ne sont pas appliqués (CPM, CAAP-Mtl, RPOCAA). On doute donc de l'utilité d'une Déclaration qui n'aurait pas un caractère juridique, puisque celle-ci n'aurait aucun poids par le fait même.

La participation citoyenne

Selon plusieurs, il est important d'accorder davantage de place aux citoyens et citoyennes au sein du système pour qu'ils puissent y apporter leur contribution (Regroupement provincial des comités d'usagers, ACCQ, AHQ, OPTSQ, Conseil des aînés, CSS, FIIQ, OIIQ). Mais il faut que ceux-ci aient la volonté de participer (ACCQ) et les moyens pour le faire. Peu de moyens sont en effet actuellement en place pour favoriser la participation citoyenne (ACCQ). De plus, les changements qui ont été effectués dernièrement au sein du réseau de santé et de services sociaux font en sorte qu'il y a une diminution du nombre d'instances permettant la participation citoyenne (CSS). Certains citoyens sont désabusés et ne croient plus à la volonté des instances qui sont actuellement en place de leur permettre de s'exprimer sur ce qu'ils désirent vraiment avoir comme système de services de santé et de services sociaux (ACCQ). Il faut expérimenter d'autres façons de faire concernant la participation citoyenne (OIIQ).

Les participants à la rencontre tenue avec la Coalition Solidarité Santé (CSS) mentionnent qu'il faut davantage prendre en considération l'opinion exprimée par les groupes de pression plutôt que seulement se fier à l'opinion d'individus pris séparément, à l'occasion d'un sondage par exemple. Il faut donner les moyens aux groupes de pression afin qu'ils puissent œuvrer adéquatement en tant qu'instances représentatives d'un ensemble de citoyens et citoyennes.

Les représentants de la FMSQ doutent quant à eux de la capacité des citoyens et citoyennes à s'exprimer sur certains sujets en lien avec la santé et les services sociaux, tels que les enjeux liés à la recherche dans le domaine de la génétique. Malgré tout, on pense qu'il est important qu'il y ait une grande synergie entre les citoyens et les acteurs du système, dont les médecins.

Consultation et débats

Doit-on consulter les citoyens et citoyennes ? Comme on vient de le voir, la majorité des groupes sont en faveur de la participation citoyenne et croient qu'il est important de donner une place aux citoyens et citoyennes pour s'exprimer. Cependant, les moyens employés doivent être choisis intelligemment. Les nouvelles technologies de l'information et des communications (NTIC) telles que Internet ne peuvent pas être employées en toute circonstance. Les consultations sur Internet sont l'équivalent de sondages et traduisent donc l'opinion d'individus pris séparément (CSS). L'opinion sur une question d'importance telle que le recours aux banques d'information génétique, par exemple, ne peut pas être recueillie par le biais des NTIC, puisque l'individu se retrouve seul devant son ordinateur pour émettre son opinion; il répondra alors de façon impulsive (FMSQ).

Il faut que des débats de fond soient engagés entre les différents acteurs du système. Il faut que des discussions sociales soient entamées sur la base « d'enjeux terrain », à partir de situations que l'on rencontre régulièrement dans la pratique et qui posent problème (OIIQ). Il faut aussi débattre à partir de choses qui sont connues et qui ont été vécues par les usagers; il faut tenir compte des plaintes (FAVEM).

Information

Mais pour s'exprimer sur la destinée de leur système, les citoyens et citoyennes doivent détenir suffisamment d'information. Que ce soit pour accroître le niveau de confiance envers le système (FIIQ), pour permettre aux individus d'utiliser les services de façon judicieuse (CPM), pour que les citoyens et citoyennes soit davantage en mesure d'identifier les lois où leurs droits sont énoncés (FAVEM, RPOCAA) ou pour que les citoyens et citoyennes puissent adopter des habitudes de vie saines (Regroupement provincial des comités d'usagers), il est important que le Commissaire ou une autre instance s'occupe d'informer davantage les citoyens et citoyennes (FMSQ, MSSS). Il faut leur donner des outils permettant de réaliser ces buts. Car, selon les représentants du Conseil pour la protection des malades, l'information circule mal actuellement.

Citoyens versus experts : deux points de vue à prendre en compte

Il est convenu que les citoyens (bien informés) doivent participer de façon plus importante au sein du système. Mais qu'en est-il des experts ? Selon les représentants de l'OPTSQ, trop peu de confiance est accordée aux savoirs citoyens. Il faudrait accorder plus de place aux connaissances que détiennent les citoyens à propos du système et non pas uniquement s'en tenir à l'avis d'experts, comme c'est la tendance actuellement. Cependant, les représentantes de la FIIQ déplorent le contraire. Selon elles, les experts occupent une place réduite au sein du système. Leur participation devrait pourtant être plus importante et l'attention portée à leur discours devrait être accrue. Il faut que l'on prête attention au discours des experts, car ces gens peuvent avoir une vision différente de celle qui est généralement exposée dans les médias.

Les participants et les participantes à la rencontre avec la Coalition Solidarité Santé considèrent quant à eux que ce sont autant les citoyens et citoyennes que les professionnels oeuvrant dans le réseau qui sont les grands perdants par rapport à l'espace de débat et de discussion; ils ont été moins impliqués dans le processus de décision au cours des dernières années, notamment avec l'instauration de la récente réorganisation des services.

L’éthique

Certains groupes se sentent interpellés par les travaux du Conseil sur l’éthique. Certains ont participé à la consultation électronique du Conseil réalisée en 2004 et d’autres utilisent les documents du Conseil pour bonifier leurs propres travaux sur l’éthique (FIIQ, Conseil des aînés, OPTSQ). Les participants à la rencontre avec le CAAP-Mtl désirent quant à eux partager des interrogations qu’ils ont par rapport à certains dilemmes éthiques tels que le suicide assisté, la souffrance, l’acharnement thérapeutique, la problématique des grands prématurés, l’euthanasie, les dons d’organes et le lien entre pauvreté et santé. Les questions sont nombreuses et les gens désirent en discuter. Le Commissaire pourra jouer un rôle à ce niveau en initiant des débats sur ces questions éthiques.

Le cadre de référence en éthique

Le cadre proposé par le Conseil à l’automne 2004 est très bien reçu par un ensemble d’organismes. Le Conseil des aînés a utilisé des éléments contenus dans le cadre du Conseil pour alimenter son propre cadre de référence pour la mise en place du Comité provincial d’éthique sur le vieillissement individuel et collectif. Selon les représentants du Conseil des aînés, leur cadre de référence et celui du Conseil sont complémentaires. Les représentantes de la FIIQ apprécient que soient mises en exergue les dimensions des choix et de la discussion. L’éthique ne doit pas être une règle que l’on applique; l’approche doit être délibérative.

Les participants à la rencontre tenue avec l’OPTSQ disent beaucoup apprécier le cadre et l’utiliser pour leur propre réflexion. Ils indiquent cependant qu’il devrait être retravaillé pour le rendre plus pratique, pour le compléter à l’aide d’éléments mieux ancrés dans la pratique.

La consultation sur les enjeux éthiques collectifs

Quant à la consultation faite par le Conseil en 2004 portant sur les enjeux éthiques collectifs, on se questionne sur la suite des choses. On aimerait obtenir l’analyse des résultats de cette consultation (OPTSQ, FIIQ).

Les représentantes de la FIIQ se montrent surprises des résultats de la consultation. Les arguments qui ressortent parmi les réponses données dans le cadre de cette consultation sont les mêmes que ceux qui sont véhiculés régulièrement dans les médias. Pour eux, ce sont des propos simplistes. Seul le recours à des analyses scientifiques produites par des experts pourrait aider à reprendre le débat sur de bonnes bases.

L’appréciation

Élément majeur du mandat du futur Commissaire, l’appréciation suscite bon nombre de questions et de commentaires de la part des groupes rencontrés. Ces questions se situent cependant à un niveau différent des autres points discutés, à un niveau davantage de gestion. Ce sont principalement les professionnels et les associations du réseau qui se montrent intéressés par la proposition du Conseil sur l’appréciation. On se questionne à savoir si c’est bien au Commissaire que devra incomber l’appréciation plutôt qu’au Ministère ou au Vérificateur général, par exemple (FMRQ, AHQ). Il importe de clarifier les rôles de chacun d’eux. On précise que l’appréciation, qu’elle soit réalisée par le Commissaire ou par une autre instance, devra être faite sur le « comment » et non sur le « combien » (CPM). L’approche globale et intégrée proposée par le Conseil est bien perçue par les intervenants.

Les groupes rencontrés abordent divers aspects de la performance : les avantages et les limites du cadre proposé par le Conseil, les orientations qui pourront compléter le cadre et le recours aux perceptions des usagers pour évaluer les résultats du système de services de santé et de services sociaux.

Le cadre : ses avantages et ses limites

Le cadre proposé par le Conseil est bien accueilli par l’ensemble des intervenants. On l’apprécie et le trouve logique (FMSQ). On apprécie son approche globale et intégrée qui pourra éventuellement permettre d’étudier un ensemble assez complet de dimensions de la performance tout en établissant des liens entre celles-ci (CSS, FIIQ, MSSS, OIIQ). Cette approche, appliquée aux services de santé et aux services sociaux, démontrera aussi que l’ensemble des secteurs gouvernementaux ne peuvent pas fonctionner en silo comme c’est trop souvent le cas (FIIQ). On précise que ce cadre est connu, tout comme ses limites. Celles-ci apparaissent principalement au moment d’établir des liens entre les dimensions, exercice difficile à réaliser (MSSS, OIIQ).

Par rapport à l’obtention de données pour documenter le cadre, certains doutent de la disponibilité des données concernant les dimensions *adaptation* et *maintien des valeurs* (MSSS, OIIQ). D’autres soulignent que les données concernant les valeurs ne devront pas être étudiées à une plus grande fréquence qu’aux cinq à dix ans (FIIQ).

On mentionne également que la sous-dimension *accessibilité* est incontournable (FMRQ). On estime que les gens désirent entendre parler davantage de l’accès aux services, notamment par rapport aux écarts d’accès aux services d’un endroit à l’autre, que de la satisfaction par rapport aux services rendus. Le cadre peut se révéler être un bon outil pour identifier les aspects du système qui doivent être améliorés.

La dimension *production* est reconnue comme étant celle pour laquelle on détient le plus de données. Cependant, selon les participants à la rencontre avec la Coalition Solidarité Santé, cette dimension n'est pas aussi parlante que d'autres dimensions du cadre. De plus, certains mettent en doute la validité des données déjà disponibles (MSSS). Les données sont aussi insuffisantes et l'accès aux données du système est selon eux difficile, même pour la dimension de la production.

Plusieurs conviennent que le Commissaire ne sera pas un fournisseur de données sur le système, données utiles pour l'appréciation, mais qu'il sera un utilisateur des données existantes et qu'il pourra même inciter à la recherche de nouvelles données.

La PSBE : des orientations pour compléter le cadre

Une participante suggère que la Politique de la santé et du bien-être et les objectifs qu'elle contient soient combinés au cadre pour apprécier les résultats du système de services de santé et de services sociaux (Coalition Solidarité Santé). On se rappellera que le Conseil avait souligné dans son document *Pour une appréciation globale et intégrée du système québécois de services de santé et de services sociaux*[3] l'importance d'inclure des objectifs et orientations au cadre d'appréciation, en plus des indicateurs de performance. La Politique de la santé et du bien-être, dont le renouvellement était à l'origine prévu pour 2002, est toujours en vigueur.

L'appréciation à l'aide des perceptions des usagers

En réponse à la nécessité d'apprécier de façon globale la performance du système de services de santé et de service sociaux (observation d'un ensemble relativement complet de dimensions) et en regard de la quantité minime de données dont on dispose actuellement pour traduire les dimensions *maintien des valeurs* et *adaptation*, certains groupes rencontrés proposent d'avoir recours aux perceptions des usagers sur les services rendus pour apprécier. Cette façon de faire est de plus en plus utilisée pour combler les besoins en matière d'évaluation de dimensions telles que la continuité et l'accessibilité. Madame Jeannie Haggerty, chercheuse à l'Université de Montréal, a développé des connaissances dans ce domaine.

3. CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE, *Pour une appréciation globale et intégrée du système québécois de services de santé et de services sociaux*, Québec, 2004, 70 p.

Conclusion

Réalisée sur une période de deux mois, cette démarche de diffusion et de promotion des travaux du Conseil aura permis d'atteindre les objectifs que l'on s'était donnés en début d'année, soit d'informer, de valider et de développer des partenariats. Les représentants des différentes organismes se sont montrés intéressés par les propositions du Conseil. Ayant eux-mêmes soumis un mémoire dans le cadre des consultations sur le projet de loi 38 en commission parlementaire, ces groupes ont voulu en savoir davantage sur l'interprétation du mandat du Commissaire faite par le Conseil. Globalement, les commentaires reçus sont positifs et constructifs.

Si, au départ, plusieurs avaient des doutes par rapport à l'interprétation du mandat du futur Commissaire, les réticences ont disparu à mesure que des précisions leur étaient données sur la façon du Conseil de voir les choses. La plupart sont en accord avec la vision du Conseil sur ce que sera ce mandat, mais appréhendent la forme que celui-ci prendra réellement lors de l'entrée en vigueur de la loi 38. Les propositions du Conseil sur les mandats d'appréciation, sur la participation citoyenne et sur l'éthique ont reçu un bon accueil et font généralement consensus.

La Déclaration suscite quant à elle de vives réactions, généralement positives. Les gens se montrent très intéressés par le projet de Déclaration et veulent dès maintenant débattre du contenu. Plusieurs ont manifesté leur intérêt à participer à une consultation publique et comptent en discuter bientôt avec les membres de leur organisme.

Majoritairement très constructifs, les suggestions et commentaires recueillis dans le cadre de cette démarche pourront permettre de bonifier les travaux du Conseil, notamment sur l'appréciation de la performance du système de services de santé et de services sociaux et à propos du projet de Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être.

ANNEXE 1 : Organismes rencontrés et date de tenue des rencontres

Représentants des usagers et des citoyens :

- Conseil pour la protection des malades (CPM) : 22 mars
- Fonds d'aide aux victimes d'erreurs médicales (FAVEM) : 13 avril
- Regroupement provincial des comités des usagers : 27 avril
- Conseil des aînés : 3 mai
- Centre d'aide et d'assistance aux plaintes de Montréal (CAAP-Mtl) : 17 mai
- Coalition Solidarité Santé (CSS) : 18 mai
- Association des groupes d'intervention en santé mentale du Québec : représentée à la rencontre avec la Coalition Solidarité Santé du 18 mai
- Regroupement Provincial des Organismes Communautaires d'Assistance et d'Accompagnement (RPOCAA) : 15 juin
- Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) : représentée à la rencontre avec la Coalition Solidarité Santé du 18 mai

Syndicats :

- Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ) : 15 mars
- Fédération des médecins résidents du Québec (FMRQ) : 12 avril
- Fédération des infirmières et infirmiers du Québec (FIIQ) : 18 mai
- Centrale des syndicats du Québec (CSQ) : représentée à la rencontre avec la Coalition Solidarité Santé du 18 mai
- Confédération des syndicats nationaux (CSN) : représentée à la rencontre avec la Coalition Solidarité Santé du 18 mai

Professionnels :

- Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec (OPTSQ) :13 avril
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) : 26 avril

Associations du réseau :

- Équipe de direction de l'Association des hôpitaux du Québec (AHQ) : 14 mars
- Équipe de direction de l'Association des CLSC et CHSLD du Québec (ACCQ) : 4 avril

Autres :

- Professionnels et cadres de la Direction de la planification stratégique, de l'évaluation et de la gestion de l'information, ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) : 3 mai