

**Informations et échanges
sur l'avant-projet de Déclaration des
droits et des responsabilités
en matière de santé et de bien-être**

**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
Yvette 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 : 2-550-45072-8

© Gouvernement du Québec

Rédaction

Marie-Rose Sénéchal

Soutien technique

Ginette Langlois

Céline Vaillancourt

Coordination et édition

Anne Marcoux

AVANT-PROPOS

En août 2004, le ministre de la Santé et des Services sociaux a demandé au Conseil de la santé et du bien-être de lui faire une proposition de Déclaration des droits et des responsabilités des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être. Le Conseil s'est donné comme orientation d'élaborer cette proposition selon un processus ouvert et public, lequel se déroulerait en deux temps : une période de sensibilisation et une période de consultation formelle.

Pour commencer, le Conseil a entrepris, au cours de l'hiver et du printemps 2005, l'élaboration d'un avant-projet de Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être. Pour ce faire, il a d'abord réalisé le *Guide pour l'élaboration du projet de Déclaration*, lequel avait pour but de présenter sa réflexion initiale. Des rencontres ont par la suite été tenues dans différents milieux, aux paliers national, régional et local. Ces délibérations ont permis une appropriation et une bonification de certains éléments de l'avant-projet de Déclaration.

Le projet de loi n°38 instituant un Commissaire à la santé et au bien-être ayant été adopté par l'Assemblée nationale en juin 2005, le Conseil n'entreprendra pas la deuxième phase envisagée, soit la tenue d'une consultation publique sur l'avant-projet de Déclaration. Néanmoins, le ministre de la Santé et des Services sociaux recevra cet avant-projet adopté par les membres du Conseil le 17 juin 2005. Le Conseil fera également au ministre une proposition concernant les modalités d'une consultation publique.

Compte tenu de la diversité et de la pertinence sociale des préoccupations partagées par les citoyennes et les citoyens au sujet des valeurs, des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être, et de leur adhésion au projet de Déclaration, le Conseil soumet aussi au ministre et rend publics les commentaires recueillis à l'occasion des rencontres d'information et d'échange et réunis dans la présente synthèse.

Par les points de vue qu'ils ont exprimés, les participants aux différentes rencontres ont grandement enrichi les réflexions du Conseil pour l'élaboration de l'avant-projet de Déclaration. Je désire les remercier sincèrement de leur contribution et de la qualité de leurs interventions, de même que l'ensemble des personnes qui ont organisé ces rencontres et nous ont chaleureusement accueillis dans les agences de santé et de services sociaux, dans les centres de santé et de services sociaux ou au sein de leur organisme.

La présidente,

Hélène Morais

TABLE DES MATIÈRES

Présentation	5
1. La réception générale du projet de Déclaration.....	7
2. La portée de la Déclaration	7
2.1 Les finalités et l'utilité de la Déclaration.....	7
2.2 Le statut de la Déclaration.....	8
3. Le champ d'application de la Déclaration	9
4. Les valeurs	9
4.1 La pertinence de référer aux valeurs dans la Déclaration.....	9
4.2 Le choix et la définition des valeurs.....	10
5. Les droits.....	11
5.1 La pertinence de faire un rappel des droits.....	11
5.2 Le choix et la signification des droits des citoyennes et des citoyens	11
5.3 Les droits faisant appel à l'engagement social et politique des citoyens et citoyennes.....	12
5.4 Le droit à la santé	12
5.5 Autres suggestions.....	13
6. Les responsabilités	13
6.1 La pertinence d'énoncer des responsabilités individuelles.....	13
6.2 Les responsabilités des citoyens et citoyennes	16
6.3 Les responsabilités des acteurs du système	18
6.4 Les responsabilités de l'État	18
7. La mise en œuvre de la Déclaration.....	20
Conclusion.....	23

PRÉSENTATION

La présente synthèse vise à donner un aperçu global des discussions engagées dans le cadre de la démarche d'information et de sensibilisation qu'a menée le Conseil au cours de l'hiver et du printemps 2005 sur l'avant-projet de Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être. Les commentaires et suggestions recueillis au cours des différentes rencontres sont mis en commun et résumés de façon succincte, selon les thèmes et les sous-thèmes abordés. La première section fait état de la réception générale de l'avant-projet de Déclaration. Suivent ensuite deux sections portant respectivement sur la portée et le champ d'application de la Déclaration, lesquels sont définis dans le préambule de l'avant-projet. Les quatrième, cinquième et sixième parties contiennent les points de vue exprimés au sujet des valeurs, des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être. Enfin, la dernière section porte sur la mise en œuvre de la Déclaration.

Au total, environ 360 personnes ont eu l'occasion de s'exprimer sur l'avant-projet de Déclaration, que ce soit lors des rencontres d'information et d'échange organisées sur le plan régional avec les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, lors des rencontres tenues dans le cadre de la promotion des travaux du Conseil avec des organismes nationaux, ou lors des rencontres avec des acteurs locaux au sujet de l'appréciation du système, rencontres organisées par des centres de santé et de services sociaux.

Au palier régional, 175 citoyennes et citoyens ont été rencontrés. Les régions visitées sont Laval, les Laurentides, la Chaudière-Appalaches, la Capitale-Nationale, Lanaudière, l'Abitibi-Témiscamingue, la Mauricie-Centre-du-Québec et le Saguenay-Lac-Saint-Jean. Étaient notamment présents à ces rencontres des représentants des agences et des établissements de santé et de services sociaux, des membres des conseils d'administration, des membres des forums de la population, des commissaires régionaux et locaux à la qualité, des représentants de comités d'usagers, des représentants des centres d'aide et d'accompagnement aux plaintes, des représentants d'organismes communautaires, des représentants du milieu de l'éducation, des représentants du milieu municipal.

Au palier national, 103 citoyennes et citoyens ont été rencontrés. Les organismes ont été approchés par le Conseil parce qu'ils avaient déposé un mémoire sur le projet de loi n° 38 en commission parlementaire. Ces organismes sont le Conseil pour la protection des malades (CPM), le Fonds d'aide aux victimes d'erreurs médicales (FAVEM), le Conseil des aînés, le Centre d'aide et d'assistance aux plaintes de Montréal (CAAP-Mtl), la Coalition Solidarité Santé (CSS), la Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ), la Fédération des médecins résidents du Québec (FMRQ), la Fédération des

infirmières et infirmiers du Québec (FIIQ), l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec (OPTSQ), l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), l'Association des hôpitaux du Québec (AHQ), l'Association des CLSC et CHSLD du Québec (ACCQ), et le Regroupement provincial des organismes communautaires d'assistance et d'accompagnement (RPOCAA).

Au palier local, 82 citoyennes et citoyens ont participé aux rencontres organisées en collaboration avec les centres de santé et de services sociaux des MRC d'Asbestos, de Beauce-Sartigan, de Bécancour et de Nicolet-Yamaska, ainsi que de la Côte de Gaspé. Étaient notamment présents à ces rencontres des membres du personnel cadre et du personnel infirmier et auxiliaire des centres de santé et de services sociaux, des médecins, des membres de conseils d'administration, des représentants de comités d'usagers et des partenaires locaux.

L'ensemble des rencontres portait également sur les travaux que le Conseil a réalisés au cours de l'année 2004 en lien avec le Commissaire à la santé et au bien-être, notamment sur l'appréciation du système de services de santé et de services sociaux, la participation des citoyennes et des citoyens et l'éthique. Notons par ailleurs que, de ces trois types de rencontres, celles qui avaient lieu au palier régional portaient plus spécifiquement sur l'avant-projet de Déclaration. Les participants aux paliers local et national ont tout de même eu l'occasion de discuter du projet suite à une présentation de celui-ci. Soulignons que le *Guide pour l'élaboration du projet de Déclaration* a également été diffusé à l'ensemble des participants du Rendez-vous stratégique de l'Institut du Nouveau Monde (INM) sur la santé, tenu à l'hiver 2005. Ces personnes n'ont cependant pas eu l'occasion de discuter de façon spécifique sur l'avant-projet de Déclaration.

1. LA RÉCEPTION GÉNÉRALE DU PROJET DE DÉCLARATION

L'avant-projet de Déclaration suscite en général beaucoup d'intérêt chez les personnes rencontrées, comme le témoigne la teneur des discussions et des réflexions qu'elle soulève. C'est d'ailleurs le thème qui est le plus longuement et profondément traité lors des entretiens avec les représentants de différents organismes nationaux. En région, les participants aux rencontres semblent pour la plupart s'être appropriés le projet dans son ensemble et adhérer à ses finalités.

La Déclaration s'avère un projet rassembleur, intégrateur et engageant, qui va non seulement contribuer aux débats sur les enjeux en matière de santé et de bien-être, mais également être utile aux citoyennes et citoyens, de même qu'aux acteurs du réseau dans leur pratique de tous les jours.

2. LA PORTÉE DE LA DÉCLARATION

2.1 Les finalités et l'utilité de la Déclaration

La majorité des personnes rencontrées voit une pertinence sociale certaine à la Déclaration. Certains propos démontrent d'ailleurs qu'on lui attribue une portée éthique et politique, par exemple :

- La Déclaration pose comme défi d'interpeller le « collectif », dans un contexte où l'individualisme prend de plus en plus de place. On souligne que la notion de bien commun est très présente dans l'avant-projet, ce qui apparaît comme étant constructif. (Laval, Laurentides, FIIQ)
- La participation des citoyennes et des citoyens est vue comme étant la contribution fondamentale du projet. On considère que cela peut favoriser l'appropriation des institutions et du système de services de santé et de services sociaux. (Laval, Lanaudière)
- La Déclaration met l'accent sur une nouvelle conception du système et de la citoyenneté, alors que le système est trop souvent vu comme un producteur de services et les citoyens vus comme des clients. (Lanaudière, FIIQ, CSSS-Asbestos)

Sur le plan de l'utilité de la Déclaration, celle-ci est vue par plusieurs comme une référence nationale pour débattre des enjeux sociaux et éthiques en matière de santé et de bien-être. On considère qu'elle devrait nous permettre de nous questionner sur les conséquences de nos actions et de nos façons de faire, à court, moyen et long terme, pour

les générations futures. Il serait donc important que son contenu puisse rejoindre l'ensemble des citoyennes et des citoyens, pour que chacun s'y retrouve et trouve des éléments de réponse à ses questions ou ses problèmes. La Déclaration constituerait aussi un outil supplémentaire pour favoriser la prise en compte des droits et des responsabilités des citoyens et des citoyennes en matière de santé et de bien-être et les faire évoluer. (Laval, Abitibi-Témiscamingue, Lanaudière, CPM, ACCQ, CSSS Bécancour-Nicolet-Yamaska)

Pour plusieurs, la Déclaration est également comprise comme un outil auquel divers acteurs du réseau peuvent se référer dans leurs pratiques. On croit même que la Déclaration pourrait être une source d'inspiration pour l'élaboration des codes d'éthique des établissements ou des ordres professionnels. D'autres estiment qu'elle pourrait constituer un outil de travail intéressant pour le futur Commissaire à la santé et au bien-être (Laval, Mauricie et Centre du Québec, Laurentides, CSSS Beauce)

Si certains remettent en question de prime abord l'utilité de la Déclaration, évoquant que des droits sont déjà reconnus dans la législation, celle-ci recueille néanmoins de bons commentaires après que le Conseil ait exposé la vision générale et les objectifs du projet.

Enfin, une participante s'interroge sur la portée de la Déclaration, dans le contexte où une réforme du système est mise en place et que des seuils de services sont imposés dans les régions. (Laurentides)

2.2 Le statut de la Déclaration

Pour un grand nombre de participants, la Déclaration doit avoir une force morale, politique et pédagogique, voire un caractère idéaliste pour pouvoir inspirer les citoyennes et les citoyens. On estime qu'elle sera ainsi plus porteuse d'avenir que le serait un document juridique, lequel pourrait être contesté ou conduire à des sanctions, ou qu'un document normatif. La Déclaration constitue également un moyen d'information et de formation intéressant pour plusieurs. On convient cependant qu'un guide devrait l'accompagner pour renforcer sa visée pédagogique et pour bien définir différentes notions, comme les valeurs, les droits, ainsi que les responsabilités comparées aux normes. Son dépôt à l'Assemblée nationale garantirait également sa force et sa portée, faisant de la Déclaration un texte national d'envergure. Si certains se montrent à première vue réticents face au statut que propose le Conseil, ils reconnaissent sa pertinence au cours de la discussion, considérant que la Déclaration vise de façon plus globale la consolidation d'un « vivre ensemble ». (Laurentides, Capitale-Nationale, Abitibi-Témiscamingue, Saguenay-Lac-Saint-Jean, CSSS Bécancour-Nicolet-Yamaska, CSSS Asbestos)

Le caractère non juridique de la Déclaration inquiète néanmoins plusieurs personnes. On craint que celle-ci n'ait pas de poids véritable, qu'elle demeure un énoncé de vœux pieux. (CPM, FAVEM, FMRQ, CAAP-Mtl, CSS; Laval, Abitibi-Témiscamingue, CSSS Bécancour-Nicolet-Yamaska).

3. LE CHAMP D'APPLICATION DE LA DÉCLARATION

Pour la majorité des personnes rencontrées, la Déclaration doit promouvoir une vision globale et intégrée de la santé et du bien-être. Son champ d'application doit donc être assez large pour qu'elle puisse interpeller tous les ministères et les acteurs dont les interventions ont un effet sur la santé et le bien-être, comme l'éducation, l'environnement, les loisirs et la culture. Cela permettrait à la Déclaration de ne pas être confinée à la dimension « curative » du système et de comprendre une dimension « préventive ». Elle pourrait par le fait même réaffirmer l'importance d'agir sur les déterminants de la santé et du bien-être. À cet effet, un participant propose d'inscrire dans le préambule de la Déclaration qu'il est dans l'intérêt collectif de vivre dans une société sans pauvreté, dans une perspective de long terme. (Laval, Laurentides, Lanaudière, Saguenay–Lac-Saint-Jean)

Très peu de personnes estiment cependant que le champ d'application de la Déclaration doit s'inscrire dans le champ d'intervention exclusif du ministre de la Santé et des Services sociaux. Celles-ci jugent que, si la Déclaration tente d'embrasser trop large, elle n'aura pas de prise réelle. (Laval)

Enfin, d'autres se situent entre ces deux positions, estimant que le champ d'application ne doit pas couvrir trop large ni se restreindre à un champ trop étroit comme le système de services de santé et de services sociaux. Il faut trouver le juste milieu. (FIIQ).

4. LES VALEURS

4.1 La pertinence de référer aux valeurs dans la Déclaration

Pour plusieurs, il apparaît pertinent que la Déclaration fasse référence aux valeurs fondamentales en matière de santé et de bien-être. En effet, certains voient la Déclaration comme un instrument pour débattre des valeurs à la base du système et des enjeux qui préoccupent les citoyennes et les citoyens, notamment les enjeux éthiques, comme l'euthanasie, les soins palliatifs, l'acharnement thérapeutique et les soins donnés aux bébés prématurés. (Laval, Saguenay–Lac-Saint-Jean)

D'autres estiment pour leur part que la Déclaration peut rappeler aux acteurs du système et aux citoyens et citoyennes ces valeurs sociales et d'autres éléments fondamentaux que l'on perd de vue au quotidien. Elle peut ainsi constituer un outil symbolique pour guider le travail des acteurs du système, pour redonner un sens humain aux actions et aux décisions qui doivent être prises. (Capitale-Nationale, Laurentides)

Une participante trouve qu'il y a des éléments réconfortants dans la section portant sur les valeurs, puisqu'on fait référence à l'engagement des citoyennes et des citoyens. (Chaudière-Appalaches)

4.2 Le choix et la définition des valeurs

De façon générale, les participants ne remettent pas en question le choix des valeurs qui a été fait pour l'avant-projet. Celles-ci sont jugées fondamentales et il s'avère très pertinent de les rappeler dans le contexte actuel. Aussi trouve-t-on difficile d'en prioriser certaines. Les valeurs retenues doivent demeurer englobantes. (Lanaudière, Laval, Abitibi-Témiscamingue, Laurentides, Saguenay–Lac-Saint-Jean)

Par ailleurs, plusieurs jugent nécessaire que des définitions éclairantes soient apportées aux valeurs énoncées, qu'elles soient davantage explicitées. On suggère notamment d'inscrire des éléments sous-jacents pour les illustrer, par exemple de référer au consentement lorsqu'on explique la signification de la liberté, de mettre en valeur la notion de bien commun et l'importance de tenir compte des générations futures et de l'équité interrégionale lorsqu'il est question de la solidarité. On trouve pertinent de bien définir l'égalité et la solidarité, en particulier pour faire la distinction par rapport à la justice sociale. (Abitibi-Témiscamingue, Chaudière-Appalaches, Lanaudière, Saguenay–Lac-Saint-Jean)

Certaines personnes proposent que la Déclaration comprenne des valeurs et des principes qui avaient été énoncés dans le *Guide pour l'élaboration du projet de Déclaration*, mais qui n'ont pas été retenus pour l'avant-projet, comme le civisme (Capitale-Nationale), le souci d'autrui (Mauricie et Centre-du-Québec), l'autonomie (Mauricie et Centre-du-Québec), les principes de la Loi canadienne sur la santé comme l'universalité et la gratuité (Capitale-Nationale, Laurentides, Lanaudière), le refus de toute forme de discrimination, en particulier envers les personnes vulnérables (Lanaudière, Mauricie et Centre-du-Québec), de même que l'équité, en particulier en termes d'accès aux services (Mauricie et Centre-du-Québec).

Des suggestions sont formulées quant à des principes à mettre en valeur, tels que le respect des volontés en fin de vie et de la dignité en fin de vie (Laval), l'information des parents et des proches (Laval), la recherche du bien commun (Laval), le respect des droits des citoyens et citoyennes (Abitibi-Témiscamingue), la confidentialité (Laval), le caractère absolu et sacré de la vie (Lanaudière), la responsabilisation des citoyens et citoyennes (Laurentides), l'importance de respecter la primauté de la personne et d'assurer son développement (Lanaudière), l'humanisation des soins (Mauricie et Centre-du-Québec), ainsi que le respect et la protection des personnes contre l'exploitation (Abitibi-Témiscamingue).

5. LES DROITS

5.1 La pertinence de faire un rappel des droits

La majorité des participants jugent important de rappeler les principaux droits en matière de santé et de bien-être. À cet effet, plusieurs estiment que les citoyens et les citoyennes connaissent mal leurs droits et les mécanismes qui assurent leur protection, d'où l'importance de les expliquer clairement. (Laval, Capitale-Nationale, Abitibi-Témiscamingue, Mauricie et Centre-du-Québec, organismes nationaux)

5.2 Le choix et la signification des droits des citoyennes et des citoyens

Plusieurs personnes soutiennent que l'exercice de certains droits, en particulier ceux qui ont trait à la prestation de services, s'avère parfois difficile étant donné les ressources limitées du système. (Laurentides, Chaudière-Appalaches, Saguenay-Lac-Saint-Jean, Capitale-Nationale, CSSS Asbestos)

À ce propos, certaines personnes semblent craindre que la diffusion de ces droits crée chez les citoyennes et citoyens des attentes que les intervenants du réseau pourront difficilement respecter. On croit qu'il ne faut pas considérer les droits comme étant inconditionnels, mais plutôt les lier à la vie en société et aux choix collectifs (Chaudière-Appalaches). Aussi juge-t-on important de rappeler dans la Déclaration l'article 13 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, qui prévoit que le droit aux services de santé et aux services sociaux et le droit de choisir le professionnel et l'établissement s'exercent en tenant compte des ressources disponibles (Capitale-Nationale).

Quelques personnes affirment que certains droits énoncés dans l'avant-projet de Déclaration méritent d'être mieux définis et débattus collectivement (Capitale-Nationale, CPM). À cet égard, des suggestions sont formulées, par exemple :

- élargir le droit à la confidentialité et non pas le limiter au dossier d'utilisateur (Capitale-Nationale);
- étendre le droit de recevoir des services dans la langue maternelle aux membres de communautés culturelles (Capitale-Nationale);
- indiquer que le droit d'être accompagné et assisté s'applique à toute démarche relative à un service et non seulement en cas de plainte (Abitibi-Témiscamingue);
- reformuler le droit d'être informé, pour inclure le paragraphe 2° de l'article 8 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, qui reconnaît le « droit d'être informé, le plus tôt possible, de tout accident survenu au cours de la prestation de services » (Mauricie et Centre-du-Québec).

5.3 Les droits faisant appel à l'engagement social et politique des citoyens et citoyennes

De l'ensemble des droits mis en évidence pour rappeler l'engagement des citoyennes et des citoyens envers le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être, c'est sans doute le « droit de participer » qui retient le plus l'attention. Il est d'ailleurs jugé fondamental par un grand nombre de participants, qui soutiennent que la participation des citoyennes et des citoyens est importante, notamment pour leur assurer une place dans la société, pour renforcer le lien d'appartenance, pour voir les problèmes et les solutions différemment, pour favoriser l'appropriation du système (Laval, Laurentides, Lanaudière, Abitibi-Témiscamingue, Chaudière-Appalaches, Mauricie et Centre-du-Québec). Aussi propose-t-on que ce droit soit reconnu dans un sens large et qu'il ne soit pas limité au système (Laurentides, Abitibi-Témiscamingue).

Certains proposent cependant que le droit à la participation soit mieux illustré et que soient définis des moyens de l'exercer. On suggère notamment de parler de « contribution » plutôt que de « participation », le premier terme étant plus engageant. Une personne soutient par ailleurs qu'il faudrait définir différemment ce droit pour les personnes vulnérables, car celles-ci ont souvent besoin d'être accompagnées ou soutenues pour participer. (Mauricie et Centre-du-Québec)

Par ailleurs, en ce qui a trait au « droit à l'information fiable, pertinente et éclairante sur les enjeux en matière de santé et de bien-être », un participant propose que soit ajouté le qualificatif « accessible ». (Abitibi-Témiscamingue)

5.4 Le droit à la santé

Se sentant interpellés par le « droit à la santé », plusieurs participants estiment qu'on devrait en faire une reconnaissance formelle dans la Déclaration. On souligne que ce droit est porteur d'une vision globale et intégrée de la santé et du bien-être et qu'il soutient l'action sur des déterminants. Il sous-tend notamment un droit à un logement décent, à la sécurité, à l'éducation, à de la nourriture de qualité, à un environnement sain, à un revenu décent, de même qu'aux services de santé et aux services sociaux. (Laurentides, Lanaudière, Capitale-Nationale, Saguenay-Lac-Saint-Jean).

Certaines personnes s'inquiètent cependant de l'effet que pourrait avoir la reconnaissance du droit à la santé, puisque cela générerait des demandes importantes en termes d'investissements et de ressources. On se demande donc si le Québec a les moyens de faire respecter ce droit. On perçoit également un certain risque que soit privilégiée la santé au détriment d'autres secteurs où les besoins sont tout aussi importants, comme l'éducation. (Capitale-Nationale)

Dans l'avant-projet de Déclaration, tel qu'il a été développé au cours du printemps, le droit à la santé a été traduit comme une responsabilité de l'État, pour que ce dernier mette à la disposition des citoyennes et des citoyens des programmes, des services et des

installations pour assurer un meilleur état de santé et de bien-être, et pour qu'il agisse sur les déterminants. Les participants se montrent en faveur de ce changement.

5.5 Autres suggestions

Plusieurs propositions sont formulées pour compléter la section sur les droits ou pour clarifier certains passages. Par exemple :

- Certains estiment qu'il faudrait intégrer davantage à la Déclaration une préoccupation pour la protection des personnes vulnérables et le respect de leurs droits. On souligne que ces personnes ont souvent de la difficulté à se prévaloir de certains droits autrement qu'en étant accompagnées. (Lanaudière, Abitibi-Témiscamingue, Mauricie)
- Un participant propose d'inscrire dans la Déclaration le « droit d'être reconnu comme un citoyen à part entière » et non pas comme un client ou un usager. (Abitibi-Témiscamingue)
- Une participante estime qu'on peut difficilement dissocier la santé et le bien-être de l'environnement. Selon elle, la Déclaration devrait par conséquent inclure le « droit de vivre dans un environnement favorable à la santé et au bien-être ». (Capitale-Nationale)
- Une personne suggère d'élargir le « droit à l'information » aux droits des citoyens et des citoyennes et aux services disponibles. (Laval)
- Un participant propose d'inscrire le « droit de mourir » dans la Déclaration, estimant que de plus en plus la recherche clinique et les nouvelles technologies font en sorte qu'on repousse sans cesse la fin de la vie. (Chaudière-Appalaches)

Plusieurs personnes estiment par ailleurs que les droits inscrits dans la Déclaration devraient avoir un pendant exprimé en termes d'obligations ou de responsabilités individuelles ou collectives (Laurentides, Chaudière-Appalaches, Capitale-Nationale, Saguenay-Lac-Saint-Jean). Certains soutiennent au contraire qu'il ne faut pas mettre en opposition les droits et les responsabilités. (Laval)

6. LES RESPONSABILITÉS

6.1 La pertinence d'énoncer des responsabilités individuelles

Les opinions à propos de l'inscription de responsabilités individuelles dans la Déclaration sont assez partagées. Si un grand nombre de personnes expriment des réserves quant à la formulation d'attentes de conduite pour les citoyennes et les citoyens, d'autres estiment au contraire que cela pourrait être bénéfique pour favoriser une prise de conscience, encourager des changements de comportements et susciter une meilleure utilisation des services.

La Charte des droits et des responsabilités en matière de santé du Nouveau-Brunswick, qui était citée en contre-exemple dans le *Guide pour l'élaboration du projet de Déclaration*, a suscité beaucoup de réactions par les responsabilités individuelles qu'elle énonce. Si elle ébranle plusieurs participants, elle constitue néanmoins un exemple à suivre pour d'autres. Des personnes se disent également d'accord avec certains principes compris dans cette charte, mais ils s'interrogent cependant sur les répercussions que pourraient avoir ces énoncés dans la Déclaration québécoise.

Les principales réserves exprimées à l'égard de l'énoncé de responsabilités individuelles dans la Déclaration sont les suivantes :

- Les individus n'ont pas tous la même capacité de se maintenir en santé. Cette capacité, souligne-t-on, est liée à de nombreux facteurs sur lesquels ils n'ont pas toute l'emprise, comme l'environnement, la pauvreté, l'éducation, le bagage génétique, l'information relative aux choix à faire pour adopter un style de vie sains. Certains de ces facteurs relèvent également de la responsabilité de l'État, la collectivité et d'autres acteurs. (Capitale-Nationale, Abitibi-Témiscamingue, Laval, Saguenay-Lac-Saint-Jean)
- On risque ainsi de stigmatiser des individus qui éprouvent des problèmes de santé et de bien-être. Ceux-ci pourraient devenir victimes de jugements personnels, de discrimination ou d'exclusion relativement à l'accès aux services ou aux traitements. (Lanaudière, Regroupement des comités d'usagers, CAAP-Mtl, Laval, CSSS Bécancour-Nicolet-Yamaska)
- Cela pourrait représenter un frein à l'exercice des droits des citoyens et des citoyennes. On souligne notamment que plusieurs responsabilités individuelles énoncées dans la Charte du Nouveau-Brunswick sont en contradiction avec la Charte des droits et libertés de la personne, qui reconnaît le droit à la liberté, à la dignité et à la vie privée. Pourraient également être touchés par ces responsabilités le droit d'accès à des services et le droit de porter plainte. (Abitibi-Témiscamingue, CAAP-Mtl, CSS, OIIQ)
- Les établissements de services de santé et de services sociaux indiquent déjà, par leurs codes d'éthique, des règles et des conduites attendues de la part des citoyens et citoyennes. La Déclaration n'a donc pas à le faire. (Capitale-Nationale, Abitibi-Témiscamingue)
- La société risque de prendre une voie trop individuelle en énonçant des responsabilités de cet ordre dans une telle Déclaration. Il faut plutôt inclure les citoyennes et les citoyens dans des processus collectifs favorisant le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être, par l'éducation ou par l'engagement social, par exemple. (Lanaudière)
- Cela fait partie de la faiblesse humaine que de mal s'alimenter, de fumer ou d'être sédentaire. La Déclaration ne doit donc pas avoir comme objectif fondamental

d'agir sur les individus pour les rendre plus responsables par rapport à leurs habitudes de vie. (Lanaudière)

- L'exercice de certains droits est déjà limité aux ressources disponibles, comme le prévoit l'article 13 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Il ne serait donc pas justifié d'exiger des comportements spécifiques de la part des individus en échange de la prestation de services. (Lanaudière)

Les principaux arguments en faveur de l'énoncé de responsabilités individuelles dans la Déclaration sont les suivants :

- Il faut être innovateur et audacieux par rapport à ce qui s'est fait jusqu'à présent, et commencer à affirmer officiellement que les individus ont des responsabilités à l'égard de leur santé et leur bien-être. Cela peut avoir un effet bénéfique d'ensemble et les aider à se responsabiliser. Les citoyennes et citoyens ont à la fois des droits et des obligations. (Chaudière-Appalaches, Capitale-Nationale, Regroupement des comités d'usagers, ACCQ, CSSS Beauce, CSSS Asbestos)
- Les citoyennes et les citoyens sont les premiers responsables de leur santé et de leur bien-être. Ils doivent prendre des dispositions à cet égard. On ne peut faire reposer une trop grande responsabilité sur l'État. (Chaudière-Appalaches)
- Il est plus facile pour les intervenants du réseau de s'entendre avec les citoyens et citoyennes lorsqu'on leur attribue des droits et des responsabilités corollaires. (Abitibi-Témiscamingue)
- Les citoyens et citoyennes ont une responsabilité dans l'utilisation des services de santé et des services sociaux. Certains consomment trop de services et profitent de leur gratuité; ils abusent de leurs droits à cet égard. (CSSS Beauce, Chaudière-Appalaches)

Quelques participants trouvent intéressant de parler de « responsabilisation » des citoyennes et des citoyens plutôt que de responsabilités. On fait ainsi référence à un processus, un apprentissage plutôt qu'à une obligation. Certains estiment qu'on peut attribuer à tous les citoyens et citoyennes adultes et aptes à le faire une certaine responsabilisation à l'égard du maintien et de l'amélioration de leur santé et leur bien-être, dans la mesure de leurs moyens. (Laval, Capitale-Nationale, Abitibi-Témiscamingue)

Des participants proposent également d'agir sur les déterminants et d'outiller les individus dans le but de favoriser chez eux une plus grande responsabilisation par rapport à leur santé et leur bien-être et de créer des conditions qui y sont favorables. (Chaudière-Appalaches, Laval, Lanaudière, Regroupement des comités d'usagers, CAAP-Mtl, CSSS Asbestos)

Plusieurs personnes jugent donc important de rappeler que d'autres acteurs ont des responsabilités à l'égard du maintien et de l'amélioration de la santé et du bien-être,

c'est-à-dire non seulement les ministères, mais également les communautés. Certains proposent de leur attribuer des responsabilités particulières dans la Déclaration, notamment au regard de la prévention et de l'environnement physique et social, plutôt que d'énoncer essentiellement des responsabilités individuelles. (Capitale-Nationale, Laval, Lanaudière, Saguenay–Lac-Saint Jean, Mauricie et Centre-du-Québec)

Certains jugent par ailleurs intéressant de parler « d'engagements » des citoyens et des citoyennes, plutôt que de responsabilités (Saguenay–Lac-Saint-Jean). Ce terme sous-tend une logique différente, qui vise davantage à permettre aux citoyens et citoyennes de mieux comprendre le fonctionnement du système et des politiques publiques, et plus globalement de soutenir l'engagement collectif en matière de santé et de bien-être. Un participant propose pour sa part d'indiquer que la Déclaration invite les citoyennes et citoyens à relever des défis, plutôt que de parler de responsabilités individuelles. (Chaudière-Appalaches)

Enfin, certains souhaitent que soit enlevé de la Déclaration tout élément relatif aux responsabilités, autant collectives qu'individuelles, ou sinon que l'on parle davantage des responsabilités de l'État à l'égard de la protection du système, comme institution publique (CSS). D'autres jugent les responsabilités si importantes qu'on croit qu'elles devraient figurer avant les droits dans la Déclaration (CSSS-Beauce).

6.2 Les responsabilités des citoyens et citoyennes

En général, les participants se montrent d'accord avec l'énoncé de la responsabilité de « chercher à maintenir et à améliorer son état de santé et de bien-être », lequel a été présenté dans l'avant-projet de Déclaration. Cette proposition a suscité de nombreux commentaires.

- Pour certains, c'est le plus loin que puisse aller la Déclaration dans l'énoncé de responsabilités individuelles. Cependant, celles-ci doivent absolument demeurer très bien encadrées, pour ne pas qu'elles entraînent de conséquences malheureuses. (Capitale–Nationale, Laval, Abitibi-Témiscamingue)
- D'autres estiment au contraire que cette responsabilité représente la première règle de vie que chacun doit suivre. Une personne propose cependant d'ajouter les mots « en fonction de ses capacités », pour nuancer. (Abitibi-Témiscamingue, Mauricie et Centre-du-Québec)
- Certains participants trouvent que cet énoncé n'est pas suffisant, qu'il manque de mordant. Ils se montrent plus favorables aux responsabilités telles qu'elles sont exposées dans la Charte du Nouveau-Brunswick, lesquelles sont plus concrètes, plus précises et plus engageantes. (Chaudière-Appalaches)
- Enfin, certains observent par ailleurs que cette responsabilité veut dire beaucoup et peu de choses à la fois. (Capitale-Nationale, Laval)

Plusieurs commentaires ont également été exprimés au sujet de la « responsabilité de participer », proposée dans l'avant-projet.

- Quelques personnes jugent qu'on ne devrait pas parler de participation comme étant une responsabilité individuelle. Il faudrait plutôt confier cette responsabilité aux autres acteurs de la société civile, comme les collectivités, les groupes ou les entreprises, ainsi que rappeler qu'il est dans l'intérêt collectif de créer davantage d'occasions et de lieux propices à la participation des citoyens et citoyennes. (Lanaudière, Laval)
- Au contraire, d'autres personnes trouvent pertinent de parler de la participation des citoyens et citoyennes en termes de responsabilité. On estime que la Déclaration pourrait renforcer l'autonomisation individuelle et collective, en rappelant les droits et les responsabilités au regard de la participation, qu'elle pourrait renforcer le lien d'appartenance et amener une plus grande préoccupation pour le bien commun et l'intérêt collectif. Une personne observe cependant que la Déclaration envoie un message qui va à contre-courant de ce qui se passe actuellement en matière de participation des citoyens et citoyennes au sein du réseau, les lieux de participation tendant depuis quelque temps à s'éloigner des pouvoirs décisionnels. (Capitale-Nationale, Lanaudière)

Enfin, plusieurs suggestions ou commentaires ont été formulés pour enrichir la section portant sur les responsabilités individuelles. On propose notamment les éléments suivants :

- Ajouter plusieurs responsabilités énoncées dans la Charte du Nouveau-Brunswick, comme la responsabilité « d'apprendre à connaître et de faire des choix de style de vie sain » (Chaudière-Appalaches), la responsabilité de « communiquer des renseignements appropriés en matière de santé aux fournisseurs de soins de santé » (Mauricie et Centre-du-Québec), de même que la responsabilité de « traiter les autres avec politesse et considération » (Chaudière-Appalaches, Capitale-Nationale, Abitibi-Témiscamingue).
- Ajouter la responsabilité de participer activement au plan d'intervention. (Chaudière-Appalaches, Capitale-Nationale, Mauricie et Centre-du-Québec)
- Inscrire la responsabilité de respecter les règles de conduite et les politiques établies par les établissements. (Capitale-Nationale)
- Faire une référence aux habitudes de vie, sans que cela restreigne l'accès aux services. (Abitibi-Témiscamingue)
- Conserver la « responsabilité d'exercer un jugement critique », tel qu'il est proposé dans l'avant-projet de Déclaration. (Abitibi-Témiscamingue)

6.3 Les responsabilités des acteurs du système

Les participants se montrent dans l'ensemble ouverts à la reconnaissance de responsabilités pour les acteurs du système, un élément nouveau par rapport à ce qui avait été présenté dans le *Guide pour l'élaboration du projet de Déclaration*. Certains souhaitent cependant que la Déclaration soit plus claire au sujet de ces acteurs, en les énumérant par exemple (Abitibi-Témiscamingue). Si les participants témoignent de façon générale leur accord avec la nomenclature présentée dans l'avant-projet, certains suggèrent néanmoins d'ajouter quelques responsabilités pour bonifier le texte, soit :

- prodiguer des soins et des services avec compassion et empathie, comme on voudrait être traité ou que nos proches le soient (Laval)
- concilier leurs interventions avec une vision globale et intégrée de la santé et du bien-être (Laval)
- rappeler aux citoyennes et citoyens leurs droits et leurs responsabilités (Laval)
- soutenir les citoyennes et citoyens dans l'exercice de leurs responsabilités (Capitale-Nationale)
- mettre en place des processus favorisant la prise en charge par les individus et les communautés de leur santé et de leur bien-être (Lanaudière)
- évaluer la pertinence des activités et des actions mises en place dans le système (Lanaudière)
- évaluer la qualité des ressources « alternatives », en particulier les ressources d'aide aux personnes vulnérables, comme la psychothérapie (Mauricie et Centre-du-Québec)
- prendre soin des citoyens et citoyennes de même qu'être soucieux des ressources du réseau, et non seulement bien les gérer (Abitibi-Témiscamingue)
- traiter les citoyennes et citoyens selon les valeurs sociales convenues, dans le respect de leur dignité, de leur autonomie et de leur sécurité (Abitibi-Témiscamingue)
- favoriser la participation des citoyens et citoyennes (Mauricie et Centre-du-Québec).

On suggère d'attribuer également aux acteurs du système les responsabilités énoncées pour l'État, et vice-versa, tout en continuant de distinguer leurs rôles respectifs en libellé. (Laval)

6.4 Les responsabilités de l'État

La responsabilité de l'État relative au financement est sans doute celle qui a le plus retenu l'attention des participants. Plusieurs jugent que le terme « financement approprié du système » n'est pas assez précis. Certains suggèrent notamment d'ajouter à cet énoncé

« selon les choix collectifs », pour rappeler qu'il y a des limites au financement du système. D'autres proposent par ailleurs d'inscrire la responsabilité d'assurer un financement approprié « de l'ensemble des secteurs qui ont un effet sur la santé et le bien-être », pour ne pas parler seulement du système. Enfin, un participant suggère de dépasser la préoccupation du financement et de parler plutôt de la responsabilité « d'assurer la disponibilité des ressources humaines, matérielles et financières nécessaires pour répondre aux besoins des citoyennes et citoyens et de la population ». (Lanaudière, Laurentides, Chaudière-Appalaches, Capitale-Nationale, Abitibi-Témiscamingue)

D'autres suggestions sont proposées en regard des responsabilités de l'État, notamment les suivantes :

- être plus précis quant à la signification du terme « débats éclairés », compris dans l'avant-projet de Déclaration (Capitale-Nationale)
- être plus explicite au sujet de la responsabilité « d'exercer une vigilance quant à l'impact des accords internationaux sur la santé et le bien-être des citoyennes et citoyens » (Lanaudière)
- attribuer aussi à l'État la responsabilité énoncée pour les acteurs du système de « s'assurer que les ressources du système sont utilisées de façon judicieuse dans le respect de la poursuite du bien commun » (Mauricie et Centre-du-Québec)
- référer à l'importance de rapprocher les lieux de prise de décision des milieux de vie et des communautés, aux paliers régional et local, dans le but de favoriser la participation des citoyennes et citoyens (Lanaudière)
- ajouter comme première responsabilité de « situer la santé dans une perspective globale » (Lanaudière)
- mettre en évidence la volonté de bâtir une société sans pauvreté (Lanaudière)
- confier aux acteurs des autres secteurs d'activité de l'État la responsabilité « d'intégrer une vision globale et intégrée de la santé et du bien-être » (Abitibi-Témiscamingue)
- inscrire la responsabilité « d'harmoniser les politiques publiques dans différents ministères en faveur du maintien et de l'amélioration de la santé et du bien-être » et « d'interpeller les autres secteurs d'activité de la vie collective » (Abitibi-Témiscamingue)
- inclure la responsabilité « d'avoir une cohérence dans les actions du gouvernement » et « d'agir sur les déterminants de la santé et du bien-être » (Abitibi-Témiscamingue)
- ajouter la responsabilité « d'assurer une adéquation entre les discours et les gestes » (Abitibi-Témiscamingue)

7. LA MISE EN ŒUVRE DE LA DÉCLARATION

La question de la mise en œuvre de la Déclaration a souvent été discutée très rapidement à la fin des rencontres. Néanmoins, plusieurs participants en ont profité pour reparler de la portée de la Déclaration, notamment de la possibilité qu'elle devienne un document de grande importance si elle est adoptée par l'Assemblée nationale. On croit également qu'elle devrait être utilisée comme référence pour provoquer certains débats publics ou pour les alimenter. Elle devrait être appropriée non seulement par les acteurs du système, mais également par tous les ministères et les autres secteurs d'activité, comme le milieu de l'éducation et le monde municipal. Elle pourrait également constituer un outil adéquat pour interpeller les jeunes, ces derniers étant en général très sensibles à leurs droits et leurs responsabilités. Enfin, on estime que la mise en œuvre de la Déclaration doit être de la responsabilité de l'ensemble des citoyens et citoyennes et des acteurs de la vie collective. (Capitale-Nationale, Lanaudière, Saguenay–Lac-Saint-Jean, Mauricie et Centre-du-Québec)

Plusieurs participants attribuent un rôle de leadership au Commissaire à la santé et au bien-être sur le plan de la mise en œuvre de la Déclaration. Certains estiment qu'il pourrait l'utiliser pour sensibiliser les citoyennes et citoyens aux valeurs, aux droits et aux responsabilités en matière de santé et de bien-être. Il pourrait aussi se servir de la Déclaration pour apprécier le système. On soutient également que le Commissaire devrait expliquer aux citoyennes et citoyens, au moyen de la Déclaration, comment ils peuvent concrètement participer et s'approprier le système, avoir une plus grande influence sur les processus décisionnels. Enfin, il devrait, par la Déclaration, adopter et promouvoir une vision globale et intersectorielle de la santé et du bien-être. (Lanaudière, Capitale-Nationale, Laval, Saguenay–Lac-Saint-Jean, Mauricie et Centre-du-Québec)

Une participante s'interroge cependant sur la façon de rendre la Déclaration mobilisatrice pour favoriser l'appropriation du système par les citoyennes et citoyens, pour susciter leur sentiment d'appartenance. Elle estime que, pour ce faire, une discussion et une réflexion collective doivent avoir lieu. (Lanaudière)

Plusieurs suggestions sont formulées pour faciliter la compréhension et l'appropriation de la Déclaration, notamment :

- réduire la longueur du texte pour qu'il tienne sur quelques pages et écrire dans un langage accessible à tous (Laval, Capitale-Nationale)
- ajouter en annexe un tableau indiquant les mécanismes responsables de la protection des droits des citoyens et citoyennes et précisant leur mission, de même qu'un organigramme du réseau ou un schéma indiquant la position du Commissaire et de la Déclaration dans le processus décisionnel du gouvernement. (Laval, Saguenay–Lac-Saint-Jean, Mauricie et Centre-du-Québec)

Enfin, plusieurs personnes soutiennent que la Déclaration devra être diffusée massivement notamment auprès des citoyens et citoyennes, dans les établissements du réseau, dans les foyers, dans les écoles. Certains jugent également très pertinent qu'un document de référence accompagne la Déclaration pour expliquer ses finalités et définir les différentes notions qu'elle comprend. (Laval, Capitale-Nationale)

CONCLUSION

À la lueur des commentaires recueillis auprès des participants aux rencontres d'information et d'échanges, nous pouvons constater que l'avant-projet de Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être a été bien accueilli dans l'ensemble.

On attribue en effet une pertinence sociale à ce projet, qui pourrait devenir, selon plusieurs, une référence commune pour débattre des enjeux en matière de santé et de bien-être, pour guider la prise de décision et pour aider les acteurs du réseau dans leur pratique. On se montre également en faveur du statut et de la portée morale, politique et pédagogique que propose le Conseil. Pour la majorité des participants, le champ d'application de la Déclaration doit comprendre la santé et le bien-être. Ainsi, on estime que ce champ doit être assez large pour faire référence aux déterminants de la santé et du bien-être et pour interpeller les ministères et les autres acteurs dont les interventions ont un effet sur la santé et le bien-être.

Sur le plan du contenu de la Déclaration, il apparaît important que celle-ci énonce les valeurs fondamentales en matière de santé et de bien-être, comme la dignité, la liberté, l'égalité et la solidarité. Une majorité de participants jugent également pertinent qu'un rappel des principaux droits en matière de santé et de bien-être soit effectué. On se montre aussi d'accord pour que soient mis en exergue des droits qui réfèrent à l'engagement des citoyennes et des citoyens envers le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être, comme le droit de participer. Enfin, la plupart des personnes rencontrées se disent dans l'ensemble d'accord avec les responsabilités que le Conseil propose d'attribuer à l'État et aux acteurs du système. Les opinions demeurent cependant partagées sur la question des responsabilités des individus. Si un grand nombre de personnes jugent que ces derniers n'ont pas tous la même capacité de se maintenir en santé et que le fait de leur attribuer des responsabilités peut entraîner des conséquences sur l'exercice de leurs droits et l'accès aux services, d'autres estiment au contraire que l'énoncé de responsabilités individuelles pourrait favoriser des changements de comportements et une meilleure utilisation des services.

En ce qui a trait à la mise en œuvre de la Déclaration, plusieurs participants croient que le Commissaire à la santé et au bien-être constituerait une bonne instance pour assurer un leadership à cet égard.

Soulignons enfin que, lorsqu'il a élaboré l'avant-projet de Déclaration, le Conseil a porté une attention toute particulière aux préoccupations et opinions exprimées par les participants aux diverses rencontres. Leur contribution a été hautement appréciée et leurs réflexions ont grandement inspiré les délibérations des membres.