

**Une Déclaration des droits et
responsabilités des citoyennes et citoyens
en matière de santé et de bien-être
Finalités et démarche d'élaboration**

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE

**Une Déclaration des droits et
responsabilités des citoyennes et citoyens
en matière de santé et de bien-être
Finalités et démarche d'élaboration**

Adopté par le Conseil de la santé et du bien-être
à la séance régulière du 11 août 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 : 2-550-43597-4

© Gouvernement du Québec

Recherche et rédaction

Jean Rousseau

Marie-Rose Sénéchal

Florence Piron

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

En décembre 2003, le gouvernement du Québec a déposé le projet de loi 38 qui institue un Commissaire à la santé et au bien-être. L'article 28 de ce projet de loi prévoit que le Commissaire se substituera au Conseil de la santé et du bien-être et au Conseil médical du Québec.

Soucieux de transmettre au nouvel organisme ses valeurs et son expérience, le Conseil de la santé et du bien-être a, dans un premier temps, soumis un mémoire à la Commission parlementaire des affaires sociales dans lequel il recommande plusieurs amendements au projet de loi (*Mémoire sur le projet de loi 38 instituant le Commissaire à la santé et au bien-être*, CSBE 2004).

Dans un deuxième temps, le Conseil a décidé de préparer une série de propositions visant à guider le futur Commissaire dans ses principales responsabilités, à savoir : apprécier le système de services de santé et de services sociaux, consulter et informer les citoyens et citoyennes dans le but d'éclairer la prise de décision et le débat public.

Le présent document fait partie de cette série de propositions. Il donne suite à un article du projet de loi qui assignait au Commissaire la tâche de donner un avis sur la façon qui serait la plus appropriée pour informer la population au sujet de ses droits et de la sensibiliser à l'égard de ses responsabilités face au système de services de santé et de services sociaux (art. 12). L'une des façons d'atteindre ces deux objectifs qui avait été envisagée précédemment était l'élaboration d'une charte des droits et des responsabilités des usagers.

Les débats qui ont eu lieu lors de la commission parlementaire sur le projet de loi ont permis de constater que la majorité des participants accordaient une très grande importance à un projet de charte ou de déclaration des droits en matière de santé et de bien-être. Plusieurs groupes voyaient en ce projet une occasion de réaffirmer les valeurs et les grands principes qui doivent guider le système de services de santé et de services sociaux, et de clarifier les divers droits pouvant être revendiqués par l'ensemble des citoyennes et citoyens. Plusieurs insistaient sur l'importance de débattre démocratiquement de ce projet de façon à mettre en lumière les droits existants et les lacunes.


Le Conseil propose des finalités et des outils pour l'élaboration, par le Commissaire, d'une Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être.

Depuis l'adoption de la présente proposition en août 2004, le ministre de la Santé et des Services sociaux a confié au Conseil de la santé et du bien-être le mandat de procéder à l'élaboration d'un projet de la Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être.

Pour réaliser ce mandat, le Conseil estime essentiel de s'inspirer des propositions qu'il faisait au Commissaire et de mettre en oeuvre, en collaboration avec des partenaires de différentes régions du Québec, une démarche démocratique d'élaboration de la Déclaration qui fait appel à la participation des citoyennes et des citoyens et à la délibération collective sur les droits individuels et collectifs en matière de santé et de bien-être.

L'élaboration d'une Déclaration des droits et responsabilités selon une démarche participative, délibérative et décentralisée aura un impact significatif sur la légitimité du projet, sur sa valeur démocratique et sur la capacité des citoyennes et des citoyens de s'approprier cette Déclaration.

La présidente,



Hélène Morais

SOMMAIRE

Le Conseil de la santé et du bien-être propose que soit rédigée de manière démocratique une Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être qui leur permettrait de mieux connaître leurs droits et responsabilités et de bien en saisir la signification et la portée. L'élaboration participative et démocratique d'un tel document est indispensable pour que les citoyennes et les citoyens se l'approprient véritablement et considèrent pertinent et utile cet outil de nature politique, morale et pédagogique. De plus, ces délibérations donneront l'occasion de débattre collectivement de la situation actuelle et de l'avenir des services de santé et des services sociaux et, plus globalement, de la santé et du bien-être au Québec.

Le présent document propose trois finalités et quatre démarches concrètes pour l'élaboration de la Déclaration des droits et responsabilités de citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être ainsi qu'un guide pour soutenir ces démarches.

La première partie présente les finalités suivantes pour la Déclaration :

- Mettre en lumière les valeurs fondamentales qui sont à la base du système québécois de santé et de bien-être¹. Le projet de Déclaration serait l'occasion de réaffirmer l'engagement collectif de l'ensemble des citoyennes et citoyens québécois à l'endroit de ces valeurs fondamentales, offrant ainsi l'occasion d'établir un nouveau contrat social en matière de santé et de bien-être.
- Rappeler les droits individuels et collectifs² en matière de santé et de bien-être et soulever les lacunes en la matière. Les débats pourraient aussi porter sur les différents dispositifs prévus pour assurer le respect des droits reconnus.

1. Dans son *Mémoire sur le projet de loi 38 instituant le Commissaire à la santé et au bien-être* (CSBE 2004a), le Conseil de la santé et du bien-être définit ainsi le système de santé et de bien-être « un système qui comporte des ressources, des acteurs et des institutions qui interviennent dans le financement, l'organisation, la réalisation et l'évaluation d'actions dont l'intention première est d'améliorer ou de maintenir l'état de santé et de bien-être de la population québécoise. Le système de santé et de bien-être englobe notamment les services de santé et les services sociaux publics et privés et la santé publique ».

2. Alors que la notion de droit individuel renvoie à la reconnaissance de valeurs et de prérogatives accordées aux individus en fonction de leur nature humaine, la notion de droit collectif réfère à la reconnaissance de normes communes et de besoins collectifs qui sont jugés essentiels pour assurer le respect de la liberté et de la dignité humaine. Une autre particularité des droits collectifs est qu'ils sont toujours définis en fonction d'un contexte social et qu'ils requièrent l'intervention des autorités publiques pour devenir effectifs. Les droits collectifs sont donc définis ici comme des droits fondés sur l'appartenance des citoyens à une collectivité qui a choisi de les garantir à tous ses membres. Ces droits peuvent certes faire l'objet d'une revendication individuelle si un citoyen estime que, dans son cas, ils n'ont pas été respectés. Mais cette revendication se fonde sur son appartenance à une

- Clarifier les responsabilités individuelles et collectives en matière de santé et de bien-être. C'est parce que la santé et le bien-être constituent un bien commun que l'ensemble des citoyennes et des citoyens et les pouvoirs publics ont des responsabilités respectives en cette matière.

La seconde partie consiste en un guide pédagogique qui propose des repères aux citoyennes et aux citoyens qui débattront ensemble d'un projet de Déclaration. À partir de questions directes, il explique dans un style accessible les principaux enjeux ainsi que les éléments qui pourraient être inclus dans la Déclaration. Ce guide cherche à faciliter l'amorce de la réflexion collective souhaitée. Il précise notamment la portée de la Déclaration pour que celle-ci ne suscite pas de faux espoirs et ne soit pas perçue comme la solution à tous les problèmes du système de santé et de bien-être.

La dernière partie propose les quatre démarches suivantes pour l'élaboration de la Déclaration :

- **Une procédure délibérative et décentralisée.** S'appuyant sur les organisations locales et régionales, elle commence par une délibération dans tout le Québec de groupes de citoyens et de citoyennes sur ce que devrait contenir la Déclaration. À partir des rapports résultant de ces délibérations, un comité national, constitué par le Commissaire et formé en partie de membres de son Forum citoyen³, rédige une première version de la Déclaration qui sera ensuite soumise à des audiences publiques nationales à Québec. La deuxième version rédigée à l'issue de ces audiences sera validée dans les régions puis soumise au ministre qui pourrait la déposer à l'Assemblée nationale, s'il le juge approprié. Cette procédure étend à l'échelle nationale la démarche adoptée pour la Charte montréalaise des droits et libertés.
- **Une procédure délibérative et centralisée.** Reprenant le modèle des états généraux sur la réforme des institutions démocratiques du Québec, cette procédure exige la constitution d'un comité directeur. Constitué par le Commissaire et formé en partie de membres de son Forum citoyen, ce comité, à partir d'un premier projet de Déclaration dont il sera l'auteur, tiendra des audiences publiques dans tout le Québec. De cette tournée découlera une seconde version de la Déclaration qui sera ensuite soumise à des états généraux tenus à Québec au cours desquels des citoyennes et citoyens venus

collectivité et non sur son statut d'individu. Le Conseil de la santé et du bien-être propose la reconnaissance de trois grands droits collectifs en matière de santé et de bien-être : le droit à un système de santé et de bien-être de qualité, le droit à l'information et le droit à la participation.

3. Pour l'appuyer dans l'accomplissement de ses responsabilités, le Conseil a recommandé, à l'instar de plusieurs organismes qui ont présenté des mémoires lors de la commission parlementaire, que soit constitué un Forum citoyen. Ce forum serait entre autres composé de personnes engagées à un titre ou à un autre dans le domaine de la santé et du bien-être : des usagers, des praticiens, des gestionnaires, des membres de forums régionaux de population, des députés, etc. Voir à ce sujet Conseil de la santé et du bien-être, *Mémoire sur le projet de loi 38 instituant le Commissaire à la santé et au bien-être* (2004).

de toutes les régions pourront délibérer ensemble. Une troisième version sera ensuite soumise au ministre en vue d'un dépôt à l'Assemblée nationale.

- **Une procédure consultative centralisée.** Un comité de citoyens représentatif, créé par le Commissaire, rédige une première version de la Déclaration. Le Commissaire organise des audiences publiques dans le but de connaître les différents points de vue sur ce texte. Une seconde version est préparée puis soumise au ministre en vue d'un dépôt à l'Assemblée nationale.
- **Une procédure centralisée.** Le Commissaire, son Forum citoyen et quelques experts rédigent ensemble un projet de Déclaration. Ils soumettent ce projet à des consultations informelles, le modifient et le soumettent au ministre en vue d'un dépôt à l'Assemblée nationale.

Parmi ces quatre options, le Conseil privilégie la première, car c'est celle qui valorise le plus la participation citoyenne, sans être la plus onéreuse. De plus, elle favorise davantage l'appropriation de la Déclaration par les citoyens, et ce, tout en stimulant une réflexion commune sur leurs droits et responsabilités en matière de santé et de bien-être. La seconde est plus coûteuse et permet à un moins grand nombre de citoyennes et de citoyens de délibérer. Les deux dernières ne comportent aucune délibération publique, rendant impossible l'effet « pédagogique » visé par la démarche démocratique d'élaboration de la Déclaration.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	11
1. Les finalités de la Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens dans le contexte québécois	13
2. Proposition d'un document pédagogique pour le projet d'élaboration de la Déclaration	19
2.1 D'où vient l'idée d'une Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être ?	19
2.2 Pourquoi devrait-on adopter une Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être ?	20
2.3 Qui devrait élaborer cette Déclaration ?	21
2.4 À qui s'adresserait la Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens ?.....	22
2.5 Quel serait le contenu de la future Déclaration ?.....	22
2.6 Est-ce que la Déclaration devrait faire référence aux responsabilités des citoyennes et des citoyens à l'égard du système de santé et de bien-être ?	24
2.7 Est-ce que la Déclaration devrait référer à la question des délais d'attente ?.....	26
2.8 Est-ce que la Déclaration devrait s'appliquer aux services de santé et de services sociaux du secteur privé ?.....	26
2.9 Est-ce que la Déclaration devrait inclure la question de la recherche scientifique ?.....	27
2.10 Existe-t-il d'autres déclarations de ce type dans le monde ?	27
2.11 Comment assurer le respect de cette Déclaration ?	28
3. Procédures possibles et proposition pour l'élaboration de la Déclaration.....	31
3.1 Approche délibérative et décentralisée	31
3.2 Approche délibérative centralisée.....	37
3.3 Approche consultative centralisée	42
3.4 Approche centralisée	45
3.5 Proposition.....	46
Conclusion	49
Références.....	51
Annexe.....	53

INTRODUCTION

Le Conseil de la santé et du bien-être a clairement indiqué, dans son *Avis sur l'institution d'un Commissaire à la santé* (CSBE 2004a) ainsi que dans son *Mémoire sur le projet de loi 38* (CSBE 2004b), que l'adoption d'une Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens lui apparaît être pertinente dans la mesure où elle pourrait permettre de préciser les différents droits individuels et collectifs, de tenir des débats sur les enjeux auxquels est confronté le système de santé et de bien-être et de préciser les responsabilités des gouvernements, des acteurs du réseau et des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être. Le projet de Déclaration pourrait alors avoir des vertus politiques, sociétales et pédagogiques. Toutefois, selon le Conseil de la santé et du bien-être, cet impact anticipé de la Déclaration ne se matérialisera véritablement que si cette dernière est rédigée et adoptée dans un cadre démocratique et délibératif. Il ne s'agit pas uniquement de donner la possibilité aux citoyennes et aux citoyens de s'exprimer, mais aussi de favoriser l'établissement d'un dialogue sur les différentes perspectives de la santé et du bien-être et sur le système de services de santé et de services sociaux.

Le présent document vise à proposer les balises d'une démarche démocratique et décentralisée en vue de l'adoption d'une Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être. Ce document est divisé en trois parties. Dans la première partie, les finalités de la Déclaration sont énoncées en référant au contexte politique et social actuel, ce qui permet de préciser la signification et les implications que pourrait avoir une Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens. Dans la deuxième partie, un guide qui pourrait soutenir une démarche démocratique et délibérative est proposé. Les principaux enjeux ainsi que les éléments qui pourraient être inclus dans la Déclaration y sont abordés. Ce guide pose des balises qui faciliteront les débats tout en évitant que des questions importantes soient oubliées ou ignorées. Finalement, dans la troisième partie, nous présentons quatre démarches en vue de l'adoption du projet de Déclaration. Même si la démarche décentralisée et démocratique est l'option privilégiée, nous expliquons d'autres options qui sont beaucoup plus centralisées et moins démocratiques, y compris les avantages et les inconvénients de chacune d'elles.

1. LES FINALITÉS DE LA DÉCLARATION DES DROITS ET RESPONSABILITÉS DES CITOYENNES ET DES CITOYENS DANS LE CONTEXTE QUÉBÉCOIS

L'idée d'adopter une charte ou une déclaration des droits et responsabilités en matière de santé et de bien-être au Québec a été véritablement propulsée à l'avant-scène de la politique québécoise lorsque le Parti libéral l'a intégrée à son programme politique. Cette idée faisait référence aux différents projets de chartes des droits ayant été discutés et, dans quelques cas, adoptés par **d'autres gouvernements** provinciaux et des gouvernements étrangers. De façon générale, ces différents projets de chartes comprennent une liste de droits et de responsabilités qui interpellent à la fois les usagers des services de santé et les divers professionnels de la santé. Ils cherchent à encadrer les services de santé en précisant la façon dont les usagers doivent être traités et, du même coup, les normes et les droits que les professionnels de la santé doivent respecter. Il y a implicitement, dans certains cas, l'idée de définir des normes précisant ce que constituent des services de santé fiables et accessibles et les obligations qui en découlent pour les patients et les professionnels. C'est dans cette perspective qu'un certain nombre de projets de charte abordent la question des délais d'attente en spécifiant un nombre de jours ou de semaines qui représenteraient un seuil minimal acceptable pour que les services demeurent réellement accessibles. Plusieurs de ces projets insistent aussi sur l'information que les usagers doivent recevoir lorsqu'ils bénéficient des services de santé et sur celle qu'ils doivent ou peuvent transmettre aux professionnels de la santé. Ils s'appuient sur l'idée que les patients doivent être davantage informés des implications des services de santé dont ils bénéficient, notamment en regard du consentement.

Ces différents projets de charte font référence à des **questions et des enjeux** en matière de santé qui ont été débattus dans les pays occidentaux au cours des dernières décennies. Plusieurs de ces enjeux sont aussi présents dans les débats publics sur le système québécois. En effet, si l'on fait un survol de ces derniers⁴, nous pouvons facilement faire ressortir des questions qui sont constamment soulevées dans les débats publics et dans les médias. Elles tendent à donner à la santé une très grande importance politique qui paraît même parfois disproportionnée par rapport à d'autres enjeux tout aussi significatifs, comme la protection de l'environnement et le développement des régions du Québec. Toutefois, il faut souligner que les débats soulevés par ces questions ont été en grande

4. Nous ne mentionnons ici que les principaux arguments et problèmes qui ont été abondamment discutés au cours des dernières années et qui permettent de comprendre d'où vient l'idée d'une charte des droits. Il ne s'agit pas de faire une analyse exhaustive de ce qui s'est produit en matière de services de santé et de services sociaux, mais de faire ressortir les arguments qui peuvent expliquer la tangente donnée par le gouvernement à ce projet. Plusieurs de ces arguments sont l'objet de débats entraînant des interprétations contradictoires.

partie centrés sur les services de santé. Le contexte plus global de l'amélioration de la santé au Québec a souvent été laissé de côté.

L'une de ces questions est sans aucun doute le **financement** à court et à long terme du système de services de santé et de services sociaux qui, selon certains, serait en péril. Les facteurs explicatifs qui sont souvent mentionnés pour expliquer ces difficultés financières sont l'augmentation considérable des coûts du système et la crise des finances publiques qui a provoqué un questionnement autour de la viabilité et même de la pertinence du financement public du système. L'augmentation des coûts est souvent expliquée par les changements démographiques et par les innovations en matière de technologie et de médicaments. À ces explications s'ajoutent la remise en question des interventions étatiques et le préjugé favorable envers le financement privé et les prestations de services par le secteur privé.

Une autre question tout aussi importante est celle de garantir l'**accessibilité** des services, qui serait, selon certains, gravement menacée. L'accessibilité comporte en fait plusieurs dimensions qui ont des incidences différentes : l'accessibilité géographique, qui implique que les services soient disponibles de façon comparable dans toutes les régions du Québec; l'accessibilité en matière de délais d'attente pour une évaluation, un examen, un diagnostic, une admission ou un traitement social, médical ou chirurgical; l'accessibilité liée à la continuité, la qualité et la sécurité; le maintien de l'égalité d'accès aux services, quels que soient les revenus. Mentionnons que les débats autour de l'accessibilité financière remettent en question l'universalité des services de santé et des services sociaux. Divers facteurs ont contribué à lancer des débats sur le problème de l'accessibilité des services de santé : la « congestion » des urgences; les longues listes d'attente pour recevoir des traitements ou subir des opérations; la rationalisation des services résultant des compressions budgétaires; les changements démographiques; et l'augmentation des coûts des technologies médicales et des médicaments. Il y aussi la question des abus de la part des usagers qui a été soulevée à maintes reprises pour expliquer la mauvaise utilisation des services et la hausse des coûts⁵. C'est principalement dans cette optique qu'a été discutée l'imposition d'un ticket modérateur qui viendrait contrôler les abus et contribuerait par le fait même au financement du système.

Au cours des dernières années, la question des **abus** a été aussi discutée à partir de faits concernant des abus commis par des intervenants du réseau de services de santé et des services sociaux. Ces différents cas ont amené à l'avant-plan la question du traitement des plaintes et des lacunes qui existeraient sur le plan de la protection des droits.

5. Dans son avis sur *Le financement privé des services médicaux et hospitaliers* (CSBE 2002), le Conseil de la santé et du bien-être a analysé la question des tickets modérateurs. Son analyse révélait que l'image des abus commis par les usagers ne s'appuyait pas sur des faits.

Un autre point qui a contribué à rendre pertinent le projet de Déclaration est le **consentement libre et éclairé** des usagers avant de recevoir des traitements ou avant de participer à des projets de recherche clinique. La question du consentement est aussi liée à celle de la protection de la confidentialité des renseignements personnels, qui est notamment soulevée en raison de la mise sur pied de diverses banques de données. Certes, ces questions n'ont pas reçu le même traitement médiatique et politique que les précédentes. Elles n'en sont pas moins pertinentes, car elles mettent en évidence des changements importants dans le secteur de la santé dont les conséquences sont loin d'être parfaitement clarifiées.

Les débats sur le système de services de santé et de services sociaux au Québec ont été aussi influencés par ceux de la scène mondiale. Plusieurs questions importantes ont attiré l'attention sur la nécessité de développer de nouvelles normes et pratiques. Pensons ici aux **nouvelles technologies** de reproduction ou à la **génétique** humaine. Les conséquences de ces nouvelles réalités demeurent encore aujourd'hui imprécises.

Par ailleurs, les débats autour de la définition et de la reconnaissance du **droit à la santé** que soulèvent notamment l'Organisation mondiale de la santé et des organisations gouvernementales ou non gouvernementales dans le domaine des droits de la personne amènent à revoir la signification des droits en matière de santé. Les discussions autour du droit à la santé contribuent à réaffirmer l'importance du rôle des autorités politiques dans le secteur de la santé et le caractère fondamentalement public de cette dernière.

Cette brève mise en contexte laisse entrevoir que le projet de Déclaration des droits et responsabilités peut jouer un rôle pertinent dans la mesure où il apporte des clarifications sur le plan des droits et responsabilités dans le secteur des services de santé et des services sociaux. Il pourrait aussi permettre de lancer des débats sur la santé et sur le système de services, et d'attirer l'attention sur les différentes perspectives et les contradictions qui en découlent. Dans cette optique, le projet de Déclaration de droits et responsabilités devrait avoir trois grandes finalités.

La *première finalité* serait de **mettre en lumière les valeurs** fondamentales du système de santé et de bien-être. Rappelons que ce sont ces dernières qui donnent une signification aux droits et responsabilités et, du coup, leur insufflent une pertinence sociale et politique. Les débats que nous avons évoqués précédemment laissent entrevoir justement l'émergence de nouvelles valeurs. Le projet de Déclaration serait l'occasion d'affirmer les valeurs communes sur lesquelles repose le système de santé et de bien-être québécois. Il offrirait la possibilité d'établir en quelque sorte un nouveau contrat social en matière de santé et de bien-être entre le gouvernement du Québec et l'ensemble des citoyennes et citoyens, et, plus particulièrement, les nouvelles générations et les nouveaux arrivants. C'est pourquoi le projet de Déclaration ne peut être discuté en faisant l'économie d'un débat sur les formes et les pratiques de la citoyenneté au Québec. En effet, la reconnaissance de droits et de responsabilités ne devient possible qu'en

s'appuyant sur une communauté de concitoyennes et de concitoyens partageant un ensemble de valeurs et participant activement au sein de cette communauté civique.

La *deuxième finalité* du projet de Déclaration serait de **rappeler les droits individuels et collectifs existants** en matière de santé et de bien-être et soulever les lacunes en la matière. Soulignons toutefois que la très grande majorité des droits mentionnés dans les projets de charte adoptés par d'autres gouvernements sont déjà inclus dans la *Charte québécoise des droits et libertés* et dans les diverses lois en matière de santé et de services sociaux, notamment la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Ces discussions autour des droits individuels et collectifs seraient aussi l'occasion de rappeler les divers dispositifs prévus dans les lois pour assurer leur respect. Le projet de Déclaration constituerait l'occasion de revoir la signification politique et sociale des droits en matière de santé et de bien-être et de mettre en évidence, le cas échéant, le besoin de procéder à certaines réformes dans ce domaine. La Déclaration aurait ainsi une dimension politique et une dimension pédagogique.

La *troisième finalité* du projet de Déclaration serait de **clarifier les responsabilités** individuelles et collectives en matière de santé et de bien-être. Les récents changements que nous avons mentionnés précédemment font ressortir la nécessité de revoir le rôle des divers acteurs reliés au système de santé et de bien-être et, plus spécifiquement, les champs d'activité confiés à l'État comparativement à ceux qui sont assumés par les citoyennes et citoyens. Comme il existe des divergences importantes au sein de la société québécoise à cet égard, il convient d'en débattre le plus démocratiquement possible. Il faut souligner que les discussions autour de la responsabilité ne peuvent se limiter à regarder les devoirs de chacun des acteurs. Elles doivent aussi porter sur la participation citoyenne, notamment dans le cadre de débats publics éclairés, qui s'avère être nettement plus significative pour accroître la responsabilisation des citoyennes et citoyens que la mise en place de codes de conduite assortie de mesures punitives.

Le Conseil a proposé de faire une distinction entre une charte et une loi fondamentale, une déclaration politique et une norme de service ou une directive administrative. Étant donné que le Québec a déjà adopté plusieurs lois en matière de santé et de bien-être en plus de la Charte canadienne des droits et libertés et la Charte québécoise des droits et libertés de la personne, l'adoption d'une nouvelle charte des droits n'apparaît pas nécessaire et risquerait même de semer la confusion. C'est pourquoi il s'avérerait beaucoup plus pertinent d'adopter une Déclaration des droits et responsabilités qui serait avant tout un outil politique et pédagogique. Cet outil mettrait en lumière les droits et les responsabilités du gouvernement, des acteurs du réseau de services et des citoyennes et citoyens. Il apporterait ainsi des clarifications demandées par plusieurs groupes de citoyens concernant les droits reconnus et permettrait alors aux citoyennes et citoyens de rappeler au gouvernement ses engagements. De plus, une Déclaration des droits et responsabilités servirait à rappeler les grandes valeurs qui sont à la base du système de santé et de bien-être. Elle serait justement l'occasion de réaffirmer le principe de la participation citoyenne qui s'est imposé au fil des années.

Par ailleurs, le Conseil de la santé et du bien-être a insisté sur le fait qu'une Déclaration des droits et responsabilités ne pourrait régler tous les problèmes. C'est pourquoi il lui est apparu nécessaire de rappeler l'existence des directives administratives ou des normes de service qui peuvent être plus efficaces pour résoudre des problèmes liés, par exemple, à la gestion des ressources. Pensons ici à la question très médiatisée des listes d'attente dont la solution passe davantage par la réorganisation des services que par l'inscription d'un délai minimal dans une charte. L'expérience de la Grande-Bretagne s'est révélée à cet égard peu concluante. Certes, on peut voir ces délais comme des objectifs à atteindre. Toutefois, leur inscription dans un document officiel ne résout pas pour autant le problème de l'allocation des ressources et n'amène pas des réformes sur le terrain.

Le Conseil a aussi affirmé qu'il appuie une Déclaration des droits et responsabilités **s'adressant à des citoyennes et citoyens** et non pas exclusivement à des usagers du réseau de la santé et des services sociaux. Ce choix s'explique par le fait que les enjeux soulevés par le projet de Déclaration interpellent avant tout des citoyennes et des citoyens ancrés dans des milieux socio-économiques distincts, possédant des savoirs spécifiques, et participant au sein d'une communauté civique sur la base d'un partage de normes et valeurs. La notion d'utilisateur, quant à elle, fait référence uniquement à la prestation et à la rémunération de services. Elle exclut la prise de parole sur les orientations politiques et normatives qui définissent justement les services de santé et les services sociaux requis ainsi que l'organisation de ces services. Par conséquent, réduire le citoyen à un usager ou à un client n'implique pas un questionnement sur la participation active ni sur celui de la responsabilisation collective. C'est pourquoi le Conseil de la santé et du bien-être a proposé de nommer le projet de déclaration la *Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être*.

2. PROPOSITION D'UN DOCUMENT PÉDAGOGIQUE POUR LE PROJET D'ÉLABORATION DE LA DÉCLARATION

Cette partie propose un outil pédagogique qui pourra servir à guider les discussions préalables à l'adoption d'un projet de Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être. Cet outil cherche à amorcer une réflexion collective sur les finalités de la Déclaration qui ont été discutées dans la section précédente et ce, en respectant la tradition de participation démocratique qui s'est imposée peu à peu dans le domaine de la santé et du bien-être au Québec. Il vise à présenter les principales questions qui pourraient être abordées lors des discussions entourant la préparation de cette Déclaration. Il ne doit pas être perçu comme un agenda qui doit être suivi à la lettre afin d'élaborer le projet de Déclaration, mais plutôt comme des points de repère importants qui devraient être pris en considération lors du processus de rédaction de la Déclaration. Soulignons que, dans cette perspective, cet outil constitue en lui-même un document autonome par rapport aux deux autres sections. C'est pourquoi certains éléments mentionnés dans la première partie sont aussi abordés dans celle-ci.

2.1 D'où vient l'idée d'une Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être ?

L'élection du gouvernement libéral en avril 2003 a été une étape déterminante pour le projet de Déclaration des droits et responsabilités des citoyens et des citoyennes en matière de santé et de bien-être. Le programme du Parti libéral du Québec référait à l'adoption d'une charte des droits et responsabilités des patients qui était présentée comme une solution intéressante pour régler des problèmes importants dans le secteur de la santé, notamment les délais pour avoir accès à des soins de santé et les listes d'attente.

Le dépôt du projet de loi 38 prévoyant la création d'un Commissaire à la santé a constitué une autre étape importante en proposant que ce dernier donne un avis au ministre et aux établissements de santé et de services sociaux sur la façon la plus adéquate pour informer les citoyennes et citoyens de leurs droits tout en les sensibilisant à leurs responsabilités au sein du système de santé et de bien-être et relativement à leur santé (art. 12). Sans qu'il soit vraiment explicite dans le projet de loi, le projet d'une Déclaration des droits et responsabilités a alors acquis une plus grande légitimité.

Cette orientation proposée dans le projet de loi faisait écho aux discussions au sein du réseau de la santé de même qu'au sein de la société québécoise concernant l'existence d'une confusion à l'égard des droits existants dans le secteur des services de santé et des services sociaux. En effet, un des problèmes majeurs contribuant à accentuer le sentiment

d'impuissance parmi les citoyennes et citoyens québécois ne serait pas l'absence de droits en matière de santé, mais plutôt le fait que ceux-ci ne soient pas véritablement connus.

Ajoutons que le projet d'adopter une Déclaration des droits et responsabilités s'inspire d'initiatives similaires qui ont conduit des provinces canadiennes et d'autres pays occidentaux à adopter des chartes des droits des patients; certaines d'entre elles font aussi mention de responsabilités que devraient assumer les patients. Par ailleurs, ce projet s'inscrit aussi dans la longue tradition d'adoption de Déclaration des droits au sein des démocraties libérales occidentales; nous n'avons qu'à penser à la Déclaration française des droits de l'homme de 1789.

2.2 Pourquoi devrait-on adopter une Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être ?

Avant de discuter de la pertinence d'adopter une telle Déclaration, il s'avère nécessaire d'apporter quelques clarifications concernant ce projet. Alors que certains vont parler de charte, d'autres vont préférer utiliser le terme « déclaration ». Il convient ici de faire une distinction entre charte, déclaration et directive administrative ou norme de service. Précisons que cette distinction n'est utilisée qu'aux fins de la présente discussion.

Une **charte** constitue un document légal adopté par le gouvernement, qui énumère une série de droits et qui institue des mécanismes légaux permettant aux citoyens et citoyennes de revendiquer la reconnaissance des droits énumérés ou de contester toute violation de ces derniers. Nous n'avons qu'à penser au poids politique et légal joué par la *Charte canadienne des droits et libertés* depuis son adoption en 1982 pour bien comprendre les répercussions importantes que présuppose la mise en place d'une charte.

Une **déclaration** a davantage un poids politique, symbolique et pédagogique. Même si elle implique la reconnaissance de principes et des droits, elle ne prévoit pas la mise en place de procédures légales pour assurer leur implantation. Une déclaration constitue un contrat moral et politique entre le gouvernement et l'ensemble des citoyens et citoyennes, ce qui ne signifie pas pour autant qu'elle n'a aucun poids politique. Pensons ici à l'adoption par l'Assemblée nationale de la Déclaration sur les droits autochtones (*Motion portant sur la reconnaissance des droits autochtones*, 1985) qui a constitué un point tournant dans les relations entre le gouvernement du Québec et les nations autochtones.

En ce qui concerne une **directive administrative** ou une norme de service, qui est par nature beaucoup plus limitée, elle porte sur l'organisation des services de santé et des services sociaux, notamment la gestion des listes d'attente, des délais ou de la qualité de la prestation de services. Elle s'adresse avant tout aux acteurs du réseau qui en sont les premiers destinataires.

Il serait préférable et plus pertinent d'adopter une Déclaration des droits et responsabilités, étant donné les objectifs ayant été exprimés tant par le ministre et les différents acteurs liés au réseau de services de santé et des services sociaux que par les citoyens lors de diverses commissions parlementaires et débats publics. Le fait d'énoncer officiellement les droits et responsabilités individuels et collectifs des citoyennes et citoyens dans le cadre d'une Déclaration aurait une vertu pédagogique, puisqu'elle faciliterait la **publicisation des droits existants** en matière de santé et de bien-être à la grandeur du Québec. Elle permettrait alors aux citoyennes et aux citoyens de prendre connaissance des différents droits dont ils bénéficient. La Déclaration permettrait aussi de discuter des lacunes à combler à ce chapitre ou tout simplement prendre en compte des changements importants s'étant produits au cours des dernières années.

Par ailleurs, l'adoption d'une Déclaration offrirait l'occasion de **discuter des responsabilités** des différents acteurs liés au système de santé et de bien-être. Elle permettrait de susciter une réflexion collective sur le partage des responsabilités individuelles et collectives entre l'État et l'ensemble des citoyennes et citoyens.

Finalement, une Déclaration serait le document le plus approprié pour **énoncer les valeurs** et les principes qui sont à la base du système de santé et de bien-être. Elle serait l'occasion d'indiquer les orientations fondamentales de ce dernier. Elle permettrait de donner une vision d'ensemble aux différents enjeux et problèmes en matière de santé et de bien-être. Une Déclaration permettrait aussi de consolider les fondements démocratiques du système de santé et de bien-être tout en encourageant la participation active des citoyennes et citoyens. Ces derniers auraient entre les mains un contrat moral et politique leur donnant l'occasion de rappeler au gouvernement ses engagements.

2.3 Qui devrait élaborer cette Déclaration ?

Ce projet de Déclaration devrait être élaboré sur une base démocratique et décentralisée en mobilisant l'ensemble des citoyennes et des citoyens du Québec. Il importe que ce projet puisse atteindre l'ensemble des forces vives qui composent la société civile québécoise tout en laissant une place aux acteurs du réseau des services de santé et des services sociaux. L'élaboration démocratique et décentralisée de la Déclaration permettrait de s'assurer qu'elle répond adéquatement aux aspirations et aux besoins de l'ensemble des citoyens.

Par le fait même, cette façon de procéder encouragerait les citoyennes et citoyens à participer activement et collectivement aux débats publics en matière de santé et de bien-être. Elle permettrait aussi une réappropriation du système de santé et de bien-être par la base, ce qui a été souvent réclamé au cours des dernières années.

Cette procédure s'inscrirait en continuité avec les différentes formes de participation citoyenne qui ont grandement marqué la société québécoise depuis les années 1960.

2.4 À qui s'adresserait la Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens ?

Cette Déclaration s'adresserait à tous les citoyens et citoyennes du Québec en prenant en considération le pluralisme culturel et la diversité régionale qui caractérisent la société québécoise. Elle devrait s'arrimer à une citoyenneté ancrée dans la réalité d'aujourd'hui et qui vient affirmer l'existence d'une volonté commune de vivre ensemble au Québec.

Les principes et les droits qui seraient inclus dans cette Déclaration interpelleraient avant tout les citoyens et citoyennes et non pas seulement les usagers, ou la clientèle, du réseau de la santé et des services sociaux. Il y a une différence majeure entre les deux notions qu'il importe de prendre en considération. La notion d'usager fait référence aux prestations de services au sein du système de santé et de bien-être. Quant à la notion de citoyen, elle renvoie à l'existence d'une communauté politique unie basée sur un « vouloir-vivre ensemble » et partageant ainsi un ensemble de valeurs; c'est cette reconnaissance mutuelle qui permet de se considérer comme concitoyens et qui favorise l'émergence d'intérêts collectifs. Elle permet d'avoir un espace de parole et d'action politique au sein de cette communauté civique et de définir les grandes orientations politiques et normatives de l'État.

Rappelons aussi que c'est leur statut de citoyen qui permet aux usagers de participer au sein du système de santé et de bien-être et d'exiger que ce dernier soit responsable et représentatif. De plus, étant donné que les enjeux soulevés dans le secteur des services de santé et des services sociaux ont une portée qui ne se limite pas à ce dernier, il s'avère alors nécessaire d'interpeller les citoyennes et les citoyens pour qu'ils puissent en débattre pleinement.

C'est pourquoi le Conseil de la santé et du bien-être réfère au projet de **Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être**.

2.5 Quel serait le contenu de la future Déclaration ?

La Déclaration pourrait contenir quatre principaux éléments.

Premièrement, elle pourrait comporter une **définition** de la santé et du bien-être dans le contexte québécois, représentant l'objectif visé par le système de services de santé et de services sociaux. La Déclaration pourrait reprendre la définition de la santé et du bien-être qui est proposée dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Cette dernière propose de concevoir la santé et le bien-être comme la capacité physique, psychique et sociale d'une personne d'agir dans son milieu et d'accomplir, de façon acceptable pour elle et pour sa communauté, les rôles qu'elle entend assumer. Dans cette perspective, la santé et le bien-être résultent des interactions de l'individu et de son milieu. Le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être reposent sur un partage

équilibré des responsabilités entre les individus, les familles, les milieux de vie, les acteurs du développement social et durable, l'ensemble des secteurs d'activité et les pouvoirs publics d'une société⁶.

Le second élément qui pourrait figurer dans la Déclaration est un rappel des principales **valeurs** sur lesquelles repose le système de santé et de bien-être québécois. Tel qu'il a été défini à partir des années 60, ce dernier se veut être un système public et universel impliquant l'accès gratuit aux services de santé et services sociaux jugés comme essentiels à la santé et au bien-être pour les citoyennes et citoyens québécois. Ce système prend appui sur une communauté civique accordant une importance à la liberté et l'autonomie, à l'égalité et l'équité, à la solidarité et la justice sociale, au respect de la dignité et de la vie privée, au souci d'autrui, et à la protection et à la sécurité des citoyens. Il importe de souligner que le système de santé et de bien-être québécois ne se veut pas être uniquement un système dispensateur de services curatifs. Il constitue également un outil collectif participant au développement de l'ensemble des régions en cherchant à influencer les déterminants sociaux, économiques et environnementaux de la santé et du bien-être⁷.

Le troisième élément qui pourrait être inclus dans le projet de Déclaration serait l'ensemble des **droits en matière de santé et de bien-être**. Il devrait alors affirmer l'existence conjointe de droits individuels et de droits collectifs. Alors que la notion de droit individuel renvoie à la reconnaissance de valeurs et de prérogatives accordées aux individus en tenant compte de leur nature humaine, la notion de droit collectif réfère à la reconnaissance de normes communes et de besoins collectifs qui sont jugés essentiels pour assurer le respect de la liberté et de la dignité humaine. Une autre particularité des droits collectifs est qu'ils sont toujours définis en fonction d'un contexte social et qu'ils requièrent l'intervention des autorités publiques pour devenir effectifs.

Il a été souligné à juste titre que les **droits individuels** en matière de services de santé et de services sociaux sont reconnus par plusieurs lois, telles la Loi sur les services de santé et les services sociaux, la Loi sur la protection des renseignements personnels, la Loi sur la protection de la jeunesse, différents articles du Code civil. Ces différents droits viennent définir les rapports entre les citoyens et les fournisseurs de services accessibles aux citoyens et citoyennes. Parmi ces divers droits qui sont reconnus, mentionnons : le droit d'être informé de l'existence des services offerts dans son milieu et des modalités d'accès; le droit de consentir à une intervention de toute nature après avoir été informé des différentes options, de même que des risques et des conséquences généralement

6. Le Conseil de la santé et du bien-être avait proposé de continuer à utiliser cette conception interactive de la santé et du bien-être dans son avis *Décider et agir : pour une stratégie du Québec en santé* (CSBE 2002).

7. Cette vision holistique de la santé et du bien-être est à la base de la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Rappelons aussi que le gouvernement du Québec adhère aux principes qui sont énoncés dans la Loi canadienne sur la santé : gestion publique, intégralité, universalité, transférabilité et accessibilité.

associés à ces options; le droit de recevoir de façon continue et personnalisée des services adéquats sur les plans scientifiques, humains et sociaux; le droit d'avoir accès à son dossier, en toute confidentialité, avec l'aide, au besoin, d'un professionnel qualifié pour l'aider à comprendre un renseignement le concernant, et ce, dans les plus brefs délais et sur demande.

Il existe aussi divers **mécanismes et organismes chargés d'assurer leur protection**, comme le régime d'examen des plaintes prévu dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux. La rédaction de la Déclaration serait l'occasion de susciter une réflexion collective sur ces différents droits et sur leurs mécanismes de protection. Elle permettrait de les regrouper au sein d'un seul document.

Ainsi, il serait plus facile de faire connaître ces droits auprès des citoyennes et citoyens du Québec ainsi que les divers recours et procédures que ces derniers peuvent utiliser pour les faire valoir. Il ne faut pas oublier que la Déclaration offrirait aussi l'occasion de mettre en évidence les lacunes.

Le projet de Déclaration pourrait aussi inclure des **droits collectifs** qui orientent le système de santé et de bien-être et qui viendraient affirmer le rôle de l'État québécois dans l'amélioration de la santé et du bien-être des citoyennes et citoyens. Ces droits collectifs confirmeraient le principe de l'égalité de l'accès aux services de santé et aux services sociaux. Ils viendraient aussi affirmer que le système de services de santé et de services sociaux constitue un bien public essentiel et non pas une marchandise. Le Conseil de la santé et du bien-être propose la reconnaissance de trois grands droits collectifs en matière de santé et de bien-être : le droit à un système de santé et de bien-être de qualité, le droit à l'information et le droit à la participation.

Le quatrième élément de contenu de la Déclaration pourrait porter sur les **responsabilités** respectives des pouvoirs publics et des citoyens et des citoyennes. La santé et le bien-être constituent un bien commun pour l'ensemble des citoyens et des citoyennes, et c'est dans cette perspective que doit être abordée cette question.

2.6 Est-ce que la Déclaration devrait faire référence aux responsabilités des citoyennes et des citoyens à l'égard du système de santé et de bien-être ?

Les récents débats sur la santé ont attiré l'attention sur la pertinence de mentionner des responsabilités dans le cadre d'un projet de Déclaration. Si cette idée est retenue pour le présent projet, il importe toutefois de distinguer la notion de responsabilité collective de celle de responsabilité individuelle.

En faisant un survol des valeurs qui sont à la base du réseau québécois des services de santé et de services sociaux, on constate que celles-ci s'appuient sur une **responsabilité**

collective partagée par l'ensemble des concitoyens et par l'État. L'existence de cette responsabilité collective découle justement du partage d'un ensemble de valeurs communes qui caractérisent la société québécoise et qui reflètent l'existence d'une communauté civique. Elle donne à l'État un statut particulier qui ne peut pas être simplement repris par des acteurs privés.

Parler de responsabilité collective permet de discuter du système de santé et de bien-être en tant qu'ensemble de normes, de principes et de politiques à l'égard d'une communauté politique qui inclut l'ensemble des citoyens et citoyennes. Elle donne un sens aux valeurs d'équité, de solidarité, de justice, de tolérance et d'engagement dont l'importance dans la vie politique québécoise a été à maintes fois réaffirmée au cours des décennies précédentes. Cette conception permet de susciter le développement d'une citoyenneté active et responsable. Toutefois, la participation active ne conduit pas obligatoirement au souci du bien commun et au respect de valeurs communes, comme le démontre, par exemple, la mobilisation de groupes de pression.

Quant à la notion de **responsabilité individuelle**, elle renvoie davantage à la conscience individuelle et à l'adoption de comportements jugés raisonnables en vertu de devoirs ou d'obligations attribués à chaque individu, à l'égard de leur santé et de leur bien-être et à l'égard des services de santé et des services sociaux. Cette conception inclut la détermination d'un ensemble d'obligations auxquelles des sanctions peuvent être associées. Rappelons que les discussions autour des responsabilités individuelles ne peuvent avoir lieu sans regarder leur dimension collective et le type de société auxquelles elles renvoient. Sinon, elles risquent d'être sans aucune valeur.

Quoiqu'on puisse reconnaître certaines responsabilités individuelles en matière de santé et de bien-être et que les établissements doivent énoncer certaines attentes sur la conduite des usagers des services, cette notion de responsabilité individuelle risque d'être beaucoup moins intéressante qu'elle n'y paraît au premier abord. Cette nécessité d'amener les gens à être plus responsables peut découler de la perception de l'existence d'abus commis par les usagers, qui expliqueraient les ratés du système et l'augmentation des coûts. Sans nullement garantir que l'inclusion de responsabilités individuelles amènera une responsabilisation des usagers et un plus grand souci du bien collectif, elle risque au contraire d'ouvrir la porte à la mise en place de codes de conduite réglementant les comportements jugés responsables. Cela peut conduire à restreindre l'accès aux soins de santé à ceux et celles qui adopteront des comportements sains, sécuritaires et adéquats. L'identification de ces comportements ouvrirait la voie à l'exclusion de citoyens et citoyennes, entrant ainsi en contradiction avec le principe d'accès universel aux soins de santé qui est l'un des piliers du système québécois.

Par ailleurs, si l'on souhaite introduire des changements de comportements en matière de santé et de bien-être, les expériences passées ont démontré que les mesures éducatives s'avéraient être beaucoup plus efficaces à cet égard que des mesures restrictives et punitives. Ainsi, il apparaît être pertinent, dans le contexte politique et social québécois,

de réaffirmer l'importance de la responsabilité collective de l'État et des citoyens à l'égard du système de services de santé et de services sociaux. Rappelons que ce dernier constitue un bien public dont les Québécoises et Québécois se sont dotés afin d'améliorer la santé et le bien-être des citoyens et citoyennes composant la collectivité québécoise.

Cette Déclaration pourrait aussi insister sur la **responsabilité particulière de l'État**, qui doit assurer une redistribution équitable des ressources dans le dessein de garantir l'accès au système de santé et de bien-être, d'une part, et, d'autre part, qui doit favoriser la participation active des citoyens et citoyennes.

2.7 Est-ce que la Déclaration devrait référer à la question des délais d'attente ?

Dans les débats sur la santé, la question des listes d'attente pour obtenir des rendez-vous avec des médecins spécialistes ou pour recevoir des traitements est largement débattue. Elle est souvent présentée comme l'un des problèmes majeurs qui serait le symptôme d'une crise du système de santé. Certains projets de charte des patients adoptés par d'autres gouvernements établissent des délais d'attente minimaux. C'est particulièrement le cas du gouvernement britannique avec l'adoption de la Charte des patients (*Patients' Charter*) en 1992. Toutefois, cette expérience s'est avérée peu concluante. La fixation de ces délais a surtout entraîné la définition d'objectifs à atteindre et non pas la mise en œuvre d'un ensemble de réformes spécifiques visant à les rendre concrètes.

Certaines études ont notamment montré que la question des listes d'attente ne se résoudrait pas uniquement avec l'inscription de délais minimaux dans une déclaration ou une charte. Cette idée a été écartée du rapport de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (Commission Romanow). D'autres mesures doivent être envisagées, notamment celles qui concernent l'allocation des ressources.

La question des délais d'attente relève davantage des normes de services ou des directives administratives touchant à la gestion des ressources et à l'organisation des services. L'inscription de délais dans la Déclaration des droits et responsabilités, s'ils ne sont pas respectés, pourrait donner des arguments à ceux qui sont en faveur du développement d'une médecine à deux vitesses, étant donné l'incapacité du système actuel à répondre à la demande.

2.8 Est-ce que la Déclaration devrait s'appliquer aux services de santé et de services sociaux du secteur privé ?

Même si le système de services de santé et de services sociaux est public depuis l'instauration du régime d'assurance-maladie en 1971, il ne faut pas oublier que le secteur privé y joue un rôle très important. Pensons ici aux cliniques médicales gérées de façon privée, au rôle des compagnies pharmaceutiques dans la conception et la mise en

marché de nouveaux médicaments ou aux services offerts par les résidences pour personnes âgées en perte d'autonomie. Au cours des dernières années, plusieurs groupes de citoyens et organisations ont réclamé une réglementation plus étendue des services de santé et des services sociaux offerts par le secteur privé, notamment en réaction à des abus ou à de graves lacunes marquées.

La Déclaration pourrait être l'occasion d'énoncer les droits individuels qui devraient s'appliquer au secteur privé et également de débattre des différentes modifications législatives qui devraient être apportées afin que les droits individuels dans le secteur privé puissent être davantage reconnus et protégés.

Par ailleurs, cette réflexion concernant la reconnaissance des droits individuels dans le secteur privé permettrait d'affirmer l'importance de reconnaître des normes nationales communes au secteur public et au secteur privé.

2.9 Est-ce que la Déclaration devrait inclure la question de la recherche scientifique ?

Les récents débats autour de l'éthique dans le secteur de la santé ont permis de constater l'importance de la recherche biomédicale. Ils ont attiré l'attention sur la nécessité de protéger d'une manière beaucoup plus adéquate les droits des personnes participant à des projets de recherche. En effet, la recherche scientifique soulève des enjeux majeurs liés à la protection de la vie privée et à la sécurité des patients. Par ailleurs, on constate une inadéquation de la législation à l'égard de la protection de sujets de recherche. La Déclaration pourrait constituer une occasion pour discuter des lacunes à combler à ce chapitre, notamment les lacunes de la législation. De plus, elle susciterait une réflexion de la part des chercheurs sur la nécessité de maintenir un équilibre entre les impératifs de la recherche et la prestation de soins cliniques visant à améliorer la santé et le bien-être des patients. Du même coup, elle favoriserait une réflexion globale sur les orientations futures de la recherche biomédicale.

2.10 Existe-t-il d'autres déclarations de ce type dans le monde ?

Au cours des dernières décennies, plusieurs projets de déclaration et de charte ont vu le jour au sein de quelques pays occidentaux, notamment le Royaume-Uni, les Pays-Bas, la Norvège, la Nouvelle-Zélande, la Finlande, l'Australie et la Suède. Alors que certains gouvernements ont adopté des lois sur les droits des patients, d'autres ont plutôt choisi d'élaborer des chartes des patients qui visent à promouvoir leurs droits. Des gouvernements provinciaux (Ontario, Nouveau-Brunswick, Alberta) ont aussi élaboré divers projets de chartes. La majorité de ces chartes et lois viennent codifier les rapports entre les patients et les fournisseurs de services de santé. Mentionnons que les droits qui y sont reconnus ne diffèrent pas fondamentalement de ceux qui sont déjà reconnus par la législation québécoise. Ces chartes visent à mieux encadrer la prestation des services de

santé. Une autre caractéristique partagée par plusieurs de ces chartes est qu'elles sont des initiatives gouvernementales. Il n'y a que la Charte européenne des droits des patients qui est une initiative citoyenne, ayant été rédigée à la suite d'une rencontre entre diverses organisations provenant de la société civile européenne. Soulignons que la très grande majorité de ces chartes se limitent à énoncer les droits des patients au sein des établissements de santé, laissant de côté la question des services sociaux. Par ailleurs, ces diverses chartes, à l'exception de la Charte européenne des droits des patients, ne s'adressent pas aux citoyennes et citoyens dans leur ensemble et laissent de côté la question de leurs conditions socio-économiques, celle de leurs savoirs, celle de leur héritage culturel et celle de leur engagement social. En d'autres termes, elles ne visent pas à susciter une participation civique active dans les divers secteurs de la société, incluant celui de la santé et du bien-être.

2.11 Comment assurer le respect de cette Déclaration ?

Il existe différentes façons d'assurer le respect de cette Déclaration par le gouvernement, les différents acteurs du réseau et par l'ensemble des concitoyennes et concitoyens du Québec. S'il est décidé, à la suite du processus de rédaction et de la tenue de consultations publiques, que cette Déclaration devrait avoir une valeur légale, la tâche d'assurer son respect reviendrait aux tribunaux. Par contre, s'il est décidé que cette Déclaration serait de nature politique, symbolique et pédagogique, son respect deviendrait alors une responsabilité collective partagée par le gouvernement, les acteurs du réseau et les citoyennes et citoyens. Son adoption par l'Assemblée nationale sous la forme d'une motion officielle contribuerait à lui donner un poids politique indéniable.

Rappelons que le fait qu'elle n'aurait pas de valeur légale ne signifie pas pour autant qu'elle serait inutile. Cette Déclaration reconnaîtrait la capacité des citoyennes et citoyens à être des partenaires actifs en matière d'élaboration des politiques et de gestion des différents services. Elle permettrait aux citoyens et citoyennes de s'en servir pour exercer des pressions sur les divers acteurs du réseau des services de santé et des services sociaux. De plus, elle constituerait un guide qui faciliterait la formulation de leurs revendications et demandes. Par ailleurs, il ne faut pas oublier que le recours aux tribunaux s'avère être un processus exigeant, long et coûteux.

Rappelons également qu'il existe différents organismes dans le réseau de services de santé et de services sociaux visant à assurer le respect des droits individuels tels que le Commissaire local à la qualité dans les établissements, le Commissaire régional à la qualité des services, le Protecteur des usagers, le Protecteur du citoyen, le Curateur public, la Direction de la protection de la jeunesse, la Commission d'accès à l'information, la Commission des droits de la personne et de la jeunesse. Un des problèmes majeurs qui a été constaté est le manque d'information à leur égard. La Déclaration serait l'occasion de rappeler leur existence et d'expliquer clairement leur fonctionnement. Soulignons qu'il existe aussi des organisations provenant de la société

civile qui s'occupent aussi de la défense des droits en matière de santé et de services sociaux : le Conseil de la protection des malades, les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP), le Fonds d'aide aux victimes d'erreurs médicales, les centres d'hébergement pour les femmes victimes de violence, l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), etc.

3. PROCÉDURES POSSIBLES ET PROPOSITION POUR L'ÉLABORATION DE LA DÉCLARATION

Différents scénarios peuvent être envisagés pour l'élaboration de la Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être. Nous en décrivons donc quatre, en exposant leurs objectifs respectifs, les grandes étapes de leur mise en œuvre, de même que leurs avantages et inconvénients.

Les deux premières approches ont pour particularité de mettre en place des stratégies qui visent la **délibération du public**, soit dans le cadre de *forums régionaux délibératifs* (première approche) ou d'*états généraux* (deuxième approche). Ces stratégies ont pour but de réunir en un même lieu des citoyennes et citoyens, individus et acteurs de la société civile, afin qu'ils échangent leurs points de vue et engagent une réflexion commune au sujet de la Déclaration. D'autre part, la troisième approche emprunte une méthode de **consultation publique**, les *audiences publiques nationales*, pour inviter des citoyennes et des citoyens de divers horizons à présenter leur position par rapport à un texte de Déclaration. Enfin, la quatrième approche ne privilégie pas la délibération ou la consultation ouverte et publique des citoyennes et des citoyens, mais cherche plutôt à obtenir leur avis par des *consultations particulières, des rencontres privées, informelles ou personnalisées*, ou par des stratégies de consultations qui visent à obtenir l'état de l'opinion publique sur la Déclaration, comme les sondages ou les groupes de discussion.

3.1 Approche délibérative et décentralisée

La première approche repose sur la participation des citoyennes et des citoyens, ainsi que sur la délibération collective et ce, dans une perspective décentralisée. Elle s'inspire de la démarche entreprise, à plus petite échelle, pour élaborer la Charte montréalaise des droits et responsabilités.

Elle propose en premier lieu d'utiliser les ressources de la société civile (le capital social), notamment à l'échelle locale et régionale, pour intéresser, mobiliser et faire délibérer ensemble, dans le cadre de forums délibératifs *ad hoc*, plusieurs groupes de citoyennes et citoyens dans chacune des régions du Québec. Cette délibération décentralisée porte essentiellement sur l'idée même d'une Déclaration et ce qu'elle peut contenir. À partir des rapports issus de ces forums régionaux, un comité national élabore un projet de Déclaration qui est soumis par la suite aux citoyennes et aux citoyens dans le cadre d'audiences publiques nationales. Le projet est remanié puis validé dans les régions et, si un consensus est atteint, il est enfin proposé au gouvernement du Québec.

Voici, en détail, les étapes de réalisation de cette procédure :

1^{re} étape : Formation d'un comité national

Le Commissaire constitue un comité national composé en partie des membres de son Forum citoyen et dont font partie des représentants des régions ainsi que d'autres représentants d'organisations des secteurs public, parapublic ou de la société civile. Ce comité national doit, dans un premier temps, préciser la procédure d'élaboration de la Déclaration et, dans un deuxième temps, collaborer à la coordination de sa mise en œuvre, en soutenant notamment des comités organisateurs régionaux responsables de réaliser des forums de délibération dans leur région respective. Il propose des stratégies d'information, des guides et outils utiles à la démarche régionale. À partir des rapports issus de ces délibérations, il rédige une première version de la Déclaration. Il a également pour mandat d'organiser et de participer à des audiences publiques nationales à la suite de la tenue des forums délibératifs régionaux. Pour ce faire, il établit des liens avec diverses organisations et met en œuvre des stratégies afin de faire connaître la démarche démocratique d'élaboration de la Déclaration, de susciter et d'alimenter un débat public au sujet des droits et responsabilités individuels et collectifs en matière de santé et de bien-être, et de mobiliser les citoyennes et les citoyens pour qu'ils participent aux diverses activités entourant l'élaboration de la Déclaration.

2^e étape : Création de comités organisateurs régionaux

Dans chacune des 18 régions socio-sanitaires du Québec, un comité organisateur est mis sur pied afin de préparer et tenir un ou des forums de délibération ouverts et publics. Ce comité peut être composé de personnes provenant de l'agence de développement des réseaux locaux de services, du Forum régional de la population, de la Conférence régionale des élus, ainsi que de toute autre organisation du réseau des services de santé et des services sociaux ou de la société civile qui s'intéresse à la question des droits en matière de santé et de bien-être. Enfin, en ce qui a trait à l'organisation des forums délibératifs, le comité national fait connaître à chacun des comités régionaux ses paramètres tout en respectant leur liberté de choix des façons de faire.

Chaque comité organisateur régional crée des liens avec différentes organisations de sa région afin d'obtenir leur appui pour intéresser et mobiliser les citoyennes et les citoyens, pour qu'ils prennent part au débat et participent au forum délibératif. Ces organisations partenaires peuvent être issues de la société civile et des secteurs public et parapublic, plus précisément du secteur de la santé et du bien-être, tels que des comités

d'usagers, des conseils d'administration d'établissements, des organismes ou des personnes qui ont participé à la consultation du Conseil de la santé et du bien-être sur les enjeux éthiques, de même que des organisations influentes telles que des ordres professionnels, des associations d'établissements, des organisations syndicales, la Coalition solidarité santé, le Conseil pour la protection des malades, le Regroupement provincial des organismes communautaires d'assistance et d'accompagnement (RPOCAA).

3^e étape : Préparation et diffusion d'un matériel de communication

Le comité national propose des documents qui suscitent la réflexion, qui guident les délibérations et, surtout, qui assurent un vocabulaire commun à tous les participants afin qu'ils discutent des mêmes sujets, quelle que soit la région où ils délibèrent. Pour susciter la réflexion et la discussion, ces documents doivent être écrits dans un langage accessible et contenir les éléments suivants : une explication des raisons pour lesquelles une Déclaration en matière de santé et de bien-être doit être adoptée, une distinction entre les droits et responsabilités collectifs et individuels, une liste de questions qui guident la délibération, etc. Ces documents peuvent également être testés par un forum de délibération préliminaire, qui réunirait des citoyennes et citoyens d'origines variées, des acteurs du système et des experts.

4^e étape : Préparation et tenue des forums délibératifs dans les régions

Chacun des comités organisateurs régionaux organise un ou des forums délibératifs dans sa région. L'objectif de cette étape est de réaliser, à l'échelle du Québec et pendant une période précise, une délibération collective à la fois commune (sur les mêmes thèmes et dans le même but) et diversifiée (selon les régions, etc.), de manière que les citoyennes et les citoyens puissent discuter dans leur milieu du contenu possible de la Déclaration, dans le cadre de forums délibératifs régionaux. La forme et le déroulement de ces forums sont convenus régionalement par les comités organisateurs. Par exemple, un forum de délibération pourrait se tenir en une journée unique sous la forme d'ateliers de discussion à un endroit précis dans la région, ou en une série de rencontres locales suivies d'une séance délibérative régionale. Ainsi, les organisateurs ont toute la latitude nécessaire pour organiser ces rencontres, pour mobiliser, inviter, intéresser, informer et former des citoyennes et des citoyens de leur région respective. Chaque comité doit par ailleurs produire un rapport à l'issue du forum délibératif afin de présenter au comité national les commentaires qui ont été émis par les participants.

En collaboration avec le comité national, chacun des comités organisateurs régionaux élabore et met en œuvre un plan de communication pour faire connaître au public le processus de délibération et de consultation (des dépliants, affiches ou encarts publicitaires annonçant les dates et lieu du forum, la procédure prévue pour la délibération, etc.), pour alimenter le débat public et pour préparer les citoyennes et les citoyens à participer au forum, (diffusion du matériel pédagogique élaboré précédemment, de dépliants d'information, des questions qui seront abordées dans le cadre de la délibération, etc.). Ce plan peut également prévoir la publication de textes d'opinion dans les médias nationaux et régionaux, un site Internet avec un groupe de discussion en ligne, la participation de membres du comité national ou des comités organisateurs à des tables rondes ou des entrevues dans les médias, des rencontres avec des acteurs du réseau, etc.

Au cours de chacun des forums délibératifs, les participantes et les participants sont invités à se réunir à nouveau pour une étape ultérieure du processus, soit la validation du contenu de la Déclaration (8^e étape).

5^e étape : Rédaction d'une première version de la Déclaration

À partir des rapports issus des forums délibératifs, le comité national analyse les commentaires et les recommandations des citoyennes et des citoyens, puis élabore une première version de la Déclaration des droits et responsabilités.

6^e étape : Préparation et tenue d'audiences publiques nationales sur le projet de Déclaration

Afin d'améliorer et de valider démocratiquement cette première version de la Déclaration, le comité national organise des audiences publiques nationales relativement à ce texte. Ce processus de consultation vise à tester l'adéquation du texte proposé, de même que sa pertinence sociale et politique.

Dans un premier temps, le Commissaire et le comité national annoncent la tenue des audiences publiques et lance un appel de mémoires. Bien que le processus demeure ouvert au public, des invitations sont faites à des organisations ciblées, d'envergure nationale. Le dépôt des mémoires et des documents de réflexion doit se faire dans un délai raisonnable pour les participants. D'autre part, le déroulement des audiences doit suivre une procédure claire, équitable, connue et convenue, avec la présentation des mémoires et des commentaires verbaux par les citoyennes et des citoyens. Les « auditeurs » de la consultation sont le Commissaire, des membres du Forum citoyen et du comité national, de même que des observateurs

externes. Afin de rendre le processus plus accessible, les audiences peuvent se tenir à l'Assemblée nationale, dans une salle où un système de vidéoconférence permet aux citoyennes et aux citoyens de toutes les régions de suivre leur déroulement et d'y participer. Elles ne durent qu'une semaine, afin de ne pas disperser l'intérêt, mais se tiennent selon des horaires variés et adaptés.

À l'issue des audiences, le comité national rédige un rapport de consultation qui comprend une synthèse des recommandations et des commentaires. Enfin, l'ensemble de cette étape est soutenu par un plan de communication qu'élabore le comité national afin de susciter l'intérêt pour la consultation ainsi que la participation des citoyennes et des citoyens, et d'alimenter le débat public.

7^e étape : Réécriture du projet de Déclaration

Le comité national rédige une seconde version de la Déclaration, à la suite de l'analyse des opinions entendues et des mémoires reçus lors des audiences publiques.

8^e étape : Validation du projet de Déclaration dans les régions

En collaboration avec le comité national, les régions valident dans leur milieu la seconde version de la Déclaration. Les modalités sont convenues régionalement. À l'issue de ces séances, les comités organisateurs régionaux rédigent un rapport contenant les commentaires exprimés à propos du projet de Déclaration, de même que des propositions de modifications, s'il y a lieu. Cette étape de validation permet aux citoyennes et citoyens des régions de participer au processus d'élaboration de la Déclaration jusqu'à ces dernières étapes.

9^e étape : Remaniement du texte de la Déclaration

Le comité national apporte les modifications nécessaires au texte de Déclaration, à la lumière des commentaires et des recommandations formulés par les citoyennes et citoyens des régions.

10^e étape : Présentation de la Déclaration

La dernière version du projet de Déclaration est présentée au ministre de la Santé et des Services sociaux, en vue d'être déposée à l'Assemblée nationale. La proposition soumise au ministre est accompagnée d'une description précise et d'une évaluation de l'ensemble du processus de consultation suivi pour élaborer la Déclaration.

Un plan de communication est élaboré pour souligner le dépôt de la Déclaration et la faire connaître au grand public (conférence de presse, rencontres avec les médias, publication de la Déclaration dans les quotidiens, diffusion des affiches de la Déclaration dans les établissements de services de santé et de services sociaux, organisation d'un colloque, etc.). Les comités organisateurs régionaux font également connaître la Déclaration dans leurs milieux respectifs, auprès des participants aux forums, des groupes et des organisations locales et régionales.

Avantages

Cette approche a pour principale caractéristique d'être démocratique, participative et délibérative. Elle fait appel aux ressources du milieu – le capital social – et ce, tant pour l'organisation que pour la participation aux forums délibératifs. La procédure assure aussi le respect de la pluralité de la société québécoise, puisqu'elle rejoint un grand nombre d'individus et d'organisations locales, régionales et nationales aux préoccupations et aux champs d'action diversifiés. Cette démarche ouverte et publique prend également assise sur la délibération et la réflexion collective à propos d'enjeux liés à la santé et au bien-être de la population. De plus, elle poursuit des objectifs pédagogiques en donnant l'occasion aux citoyennes et aux citoyens de s'informer, de réfléchir et de se forger une opinion à propos de leurs droits et responsabilités individuels et collectifs en matière de santé et de bien-être. Enfin, la mise en œuvre d'une telle démarche favorise l'appropriation de la Déclaration, puisque les citoyennes et les citoyens participent à son élaboration du début à la fin du processus. Elle favorise également la légitimité de la Déclaration.

De plus, cette démarche demeure peu coûteuse, car elle a recours au travail de nombreux bénévoles et aux ressources locales (les membres du comité national, des comités organisateurs régionaux, des organisations locales et régionales, etc.). De plus, il n'y a pas de frais de déplacement importants à couvrir, puisque les membres du comité national ne participent pas à l'ensemble des forums délibératifs organisés en région. Enfin, sur le plan logistique, les besoins techniques pour la tenue des forums délibératifs en région demeurent limités, étant donné que les séances se tiennent entre autres dans des centres communautaires, des établissements publics.

Inconvénients

Ce processus demeure assez long, car il comporte plusieurs étapes à réaliser et plusieurs délais à respecter (la préparation des forums et leur déroulement dans toutes les régions, la rédaction de rapports, l'appel de mémoires, les audiences, la rédaction de la Déclaration en plusieurs temps, etc.). De plus, il nécessite une très bonne coordination, puisque de nombreuses personnes sont impliquées dans l'organisation des forums délibératifs régionaux, d'où l'importance d'une communication effective et de liens toujours soutenus entre le Commissaire, les membres du Forum citoyen, du comité

national et des comités organisateurs régionaux, de même que les organisations du milieu. Enfin, aucune personne ne pourra suivre à elle seule l'ensemble des forums délibératifs tenus en région, ce qui rend d'autant plus nécessaire que les rapports soient de qualité et qu'ils transmettent avec rigueur et justesse les propos formulés par les citoyennes et les citoyens.

3.2 Approche délibérative centralisée

Tout comme la première proposition, le second scénario consiste en une procédure participative qui permet une plus grande appropriation de la Déclaration, à la différence que la délibération des citoyennes et des citoyens se fait dans une perspective centralisée, soit à l'occasion des états généraux. Cette démarche s'inspire du processus de consultation réalisé dans le cadre des états généraux sur la réforme des institutions démocratiques québécoises.

Globalement, la démarche se caractérise par le fait que le Commissaire, des membres de son Forum citoyen et un Comité directeur animent une vaste consultation publique dans chacune des régions. Cette consultation vise autant à engager un débat public et une réflexion collective qu'à recueillir des opinions à propos d'une version préliminaire de la Déclaration dans le cadre d'audiences publiques régionales. Le Commissaire procède ensuite à la tenue des états généraux, où des citoyennes et des citoyens, des acteurs de la société civile québécoise, des décideurs ainsi que des experts sont invités à délibérer au sujet de la Déclaration.

Voici, en détail, les étapes de réalisation de cette procédure :

1^{re} étape : Création d'un Comité directeur des états généraux

Le Commissaire met sur pied un Comité directeur des états généraux, composé en partie de membres du Forum citoyen. Ce comité est constitué de manière à refléter la diversité de la société québécoise (régions, origines culturelles, âge, horizons sociaux, milieux professionnels, etc.). Son mandat consiste essentiellement à concevoir, préparer et tenir des états généraux sur la Déclaration des droits et responsabilités.

2^e étape : Création d'un comité responsable de préparer la tournée régionale du Comité directeur

Pour chacune des 18 régions socio-sanitaires, un responsable est désigné pour préparer la tournée régionale du Comité directeur. Ces responsables régionaux forment ensemble un comité chargé de la consultation en région.

Chaque responsable régional a pour mandat de planifier et coordonner les différentes activités auxquelles participera le comité directeur lors de sa

tournée dans sa région. Pour ce faire, il élabore et met en oeuvre un plan de communication pour annoncer la tournée (annonces dans les médias locaux et régionaux de la tenue d'audiences publiques et appel de mémoires, tenue de séances d'information précédant les audiences, diffusion du matériel pédagogique, publication de textes d'opinion dans les médias régionaux, etc.). Tout en préparant, sur le plan logistique, la tenue des audiences publiques, il prévoit également différents événements et activités pour alimenter le débat public dans sa région et inciter la population à participer à la consultation, comme des rencontres avec des organisations locales et régionales, des visites d'établissements, etc. D'autre part, le responsable régional établit des liens avec les citoyennes et les citoyens, des organisations publiques, parapubliques et de la société civile qui souhaitent s'impliquer dans l'organisation de la consultation régionale et y participer.

3^e étape : Rédaction d'une version préliminaire de la Déclaration

Les membres du Comité directeur des états généraux élaborent une version préliminaire de la Déclaration des droits et responsabilités des citoyens en matière de santé et de bien-être, en vue de la tournée de consultation en région.

4^e étape : Conception d'un matériel de communication

En collaboration avec le personnel de soutien du Commissaire, les membres du Comité directeur des états généraux conçoivent un site Internet et du matériel de communication. Ce matériel explique le pourquoi d'une telle Déclaration, son processus d'élaboration et le contenu de sa première version. Le matériel donne des pistes en vue d'alimenter les débats (distinction entre les droits et responsabilités collectifs et individuels, liste de questions, etc).

5^e étape : Tournée des régions du Comité directeur des états généraux, y compris des audiences publiques

L'objectif de cette étape est de réaliser, à l'échelle du Québec et pendant une période de temps spécifique, une vaste consultation publique au cours de laquelle la version préliminaire de la Déclaration est soumise à la population. La forme et le déroulement privilégiés pour les assemblées de consultation sont les audiences publiques, comprenant des présentations de mémoires ainsi que des périodes réservées aux commentaires oraux du public. Certains éléments peuvent néanmoins varier d'une région à l'autre, selon les besoins exprimés par le milieu. Par exemple, une audience pourrait se tenir en une journée unique à un endroit précis dans la région ou en une suite de rencontres locales, dans le cas des régions plus vastes. Ces

modalités sont convenues par les responsables régionaux, de concert avec des personnes et des organisations du milieu.

Dès l'étape des audiences publiques régionales, les participantes et les participants sont invités à s'inscrire aux états généraux, qui ont lieu plus tard dans le processus d'élaboration de la Déclaration, soit à la fin de la tournée des régions.

À l'issue de chaque consultation régionale, le responsable régional rédige un rapport contenant une synthèse des commentaires émis dans le cadre des audiences publiques, de même que des recommandations au sujet de ce que devrait contenir la Déclaration. Ce rapport est par la suite transmis au Comité directeur.

6^e étape : Réécriture du projet de Déclaration

Après avoir effectué la tournée des régions, les membres du Comité directeur analysent les rapports d'audiences et apportent les modifications qui s'imposent à la première version de la Déclaration.

7^e étape : Préparation et tenue des états généraux

Le Commissaire et les membres du Comité directeur invitent des citoyennes et des citoyens, des acteurs de la société civile, des décideurs et des experts à participer aux états généraux, une grande rencontre nationale au cours de laquelle ils pourront échanger sur la Déclaration des droits et responsabilités, son contenu, le sens qu'elle devrait revêtir et sa portée.

Les états généraux sont organisés par le personnel du Commissaire, les membres du Comité directeur et les responsables régionaux du comité coordonnateur de la tournée. L'événement est annoncé au grand public par le canal des médias, et des invitations sont adressées à des représentantes et des représentants de groupes et organisations diverses du domaine de la santé et du bien-être (des fédérations de professionnels de la santé, des regroupements de comités d'usagers, etc.) ou ayant d'autres champs d'action tels que des organisations représentant les intérêts de groupes spécifiques (les femmes, les jeunes, les personnes âgées, les communautés ethnoculturelles, etc.), les principaux partis politiques, les grandes organisations syndicales. Des invitations sont également lancées à des individus, par exemple des experts dans le domaine du droit ou de la santé, les participantes et participants aux consultations publiques en région, etc. Aucune sélection n'est effectuée relativement aux personnes qui se sont inscrites à l'événement. L'inscription demeure ouverte à tout ceux et celles qui désirent participer aux états généraux jusqu'à ce qu'il n'y ait plus de

place disponible. À cet effet, le lieu choisi pour tenir cette rencontre doit être assez grand pour réunir dans une même salle tous les participants et les participantes (quelques centaines de personnes) et doit comprendre des salles adjacentes pour rassembler de plus petits groupes afin de tenir des ateliers de discussion. Ces tables rondes peuvent également avoir lieu dans la même grande salle si des équipements pour isoler les groupes les uns des autres sont disponibles (murs amovibles, paravents). Cela évite aux participantes et aux participants d'avoir à se déplacer entre les périodes de discussion et les séances plénières.

Les états généraux se déroulent sur une journée divisée en plusieurs périodes. Ainsi, l'ensemble des participantes et des participants ne se réunissent au même endroit qu'au début et à la fin de la journée, des délibérations sous forme d'ateliers étant organisées pour qu'ils puissent discuter en plus petits groupes des thèmes touchant les droits des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être. Des personnes ayant reçu une formation préalable agissent comme animateurs des ateliers et font un compte rendu des discussions sur chaque thème.

Lors d'une rencontre réunissant l'ensemble des participantes et des participants, le Commissaire, qui agit à titre de président des états généraux, fait part des interventions effectuées dans le cadre des ateliers de discussion, puis sont présentées les principales recommandations de modifications à apporter au projet de Déclaration. Dans les jours qui suivent les états généraux, un rapport de consultation est rédigé par le Comité directeur, en collaboration avec les animateurs d'ateliers.

Par ailleurs, au cours des semaines précédant les états généraux, le Comité directeur stimule le débat public en diffusant les grandes lignes du projet de la Déclaration et en soulevant des questions qui suscitent la réflexion et la discussion relativement aux droits et responsabilités individuels et collectifs en matière de santé et de bien-être (par exemple, des publicités et des encarts dans les journaux et les magazines, des affiches distribuées dans les établissements de santé, les centres communautaires et les bibliothèques, etc.). Des événements sont également organisés pour attirer l'attention des médias et intéresser les citoyennes et les citoyens (par exemple, des conférences de presse, des rencontres avec les médias, des textes d'opinion dans les quotidiens, etc.).

8^e étape : Réécriture du projet de Déclaration

Suivant l'analyse des discussions tenues à l'occasion des états généraux, les membres du Comité directeur remanient le projet de Déclaration. Ils prennent également en considération les préoccupations exprimées au cours du débat public (articles d'opinion dans les journaux, lignes ouvertes, forums de discussions sur Internet, etc.).

9^e étape : Présentation de la Déclaration

Le Commissaire présente la dernière version du projet de Déclaration au ministre de la Santé et des Services sociaux, afin qu'elle soit soumise à l'Assemblée nationale. L'avis présenté au ministre est accompagné d'une description précise et d'une évaluation de l'ensemble du processus de consultation suivi pour élaborer la Déclaration.

Par la suite, un plan de communication est élaboré et mis en œuvre pour souligner la réalisation de la Déclaration et la faire connaître au grand public (conférence de presse, rencontres avec les médias, publication de la Déclaration dans les quotidiens, diffusion des affiches de la Déclaration dans les établissements de services de santé et de services sociaux, organisation d'un colloque, etc.). Les responsables régionaux font également connaître la Déclaration dans leurs milieux respectifs, auprès des participants aux audiences publiques régionales, des groupes et des organisations locales et régionales.

Avantages

Cette approche se veut avant tout démocratique, ouverte et participative, puisqu'elle fait appel dans un premier temps à la consultation des citoyennes et des citoyens à l'échelle locale et régionale, par les audiences publiques, et, dans un deuxième temps, qu'elle instaure un espace public de délibération à l'échelle nationale, avec la tenue d'états généraux. La procédure demeure également représentative de la pluralité de la société, car elle prend assise sur l'implication d'un grand nombre de groupes et d'organisations aux horizons divers. La composition même du Comité directeur se veut représentative de cette réalité. La démarche poursuit d'autre part des objectifs pédagogiques, car elle donne l'occasion aux citoyennes et aux citoyens de toutes les régions de s'informer, de réfléchir et de se forger une opinion sur leurs droits et responsabilités individuels et collectifs en matière de santé et de bien-être. Elle favorise une plus grande appropriation de la Déclaration, puisqu'elle donne aux citoyennes et aux citoyens de toutes les régions l'occasion d'exprimer leur opinion à son sujet dès le début du processus d'élaboration.

Cette démarche a l'avantage de susciter l'intérêt des membres de la société civile et de favoriser leur mobilisation autour des enjeux liés à la santé et au bien-être. Mobiliser un grand nombre d'acteurs de la société civile et d'individus et les amener aussi à s'entendre sur les grandes lignes de la Déclaration, en particulier dans le cadre des états généraux, pourrait accorder une plus grande légitimité à la Déclaration.

Inconvénients

Cette démarche a pour désavantage d'être longue à réaliser, car elle comporte plusieurs étapes et plusieurs délais à respecter (préparation de la tournée en région et sa réalisation, délai raisonnable pour la réception des mémoires, rédaction et réécriture de la Déclaration, etc.). Elle s'avère également plus coûteuse que la démarche précédente étant donné l'importance des frais liés à la tournée en région des membres du Comité directeur (déplacements, hébergement et rémunération des membres), de même qu'à l'organisation des états généraux (logistique, repas et goûters fournis aux participants, etc.). Enfin, ce processus nécessite une bonne communication et une coordination entre le travail des membres du Comité directeur des états généraux et du comité coordonnateur responsable de la préparation de la tournée régionale. Rappelons que ces derniers ont beaucoup de responsabilités, car ils doivent constituer un réseau, mobiliser des organisations et des individus pour qu'ils participent aux consultations publiques en région et aux états généraux.

3.3 Approche consultative centralisée

L'objectif de la troisième proposition est de réaliser une consultation publique, qui prend essentiellement la forme d'audiences nationales, au sujet d'un projet de Déclaration élaboré par un comité de citoyennes et de citoyens.

Voici, en détail, les étapes de réalisation de cette procédure :

1^{re} étape : Création d'un comité de citoyennes et de citoyens chargé d'élaborer un projet de Déclaration

Le Commissaire crée un comité de citoyennes et de citoyens représentatif de la société québécoise (régions, origines culturelles, âge, horizons sociaux, milieux professionnels, etc.), auquel il confie le mandat d'élaborer une proposition de Déclaration.

2^e étape : Rédaction d'une première version de la Déclaration

Le comité de citoyennes et de citoyens élabore une première version de la Déclaration, en sollicitant notamment l'avis d'experts et d'organisations du secteur de la santé et du bien-être. Ce comité bénéficie de la collaboration du Commissaire, de son personnel de soutien et du Forum citoyen qui ont

déjà amorcé la réflexion sur ce que doit représenter et contenir la Déclaration. Une fois terminé le premier texte de la Déclaration, il fait l'objet d'audiences publiques.

3^e étape : Préparation et tenue des audiences publiques

Le Commissaire et son Forum citoyen réalisent ensuite des audiences publiques. Dans un premier temps, ils élaborent et mettent en œuvre un plan de communication pour annoncer la consultation, susciter un intérêt et mobiliser des groupes, organisations et individus afin qu'ils déposent des mémoires et fassent des interventions lors des audiences. Mis à part la publicité annonçant la tenue des audiences (affiches, journaux, dépliants, etc.), des séances d'information peuvent précéder la consultation pour offrir une meilleure explication du projet de Déclaration, pour permettre aux citoyennes et aux citoyens de poser des questions, pour diffuser des documents pédagogiques suscitant et orientant la réflexion, etc. Le Commissaire et les membres du comité qui rédige la Déclaration peuvent stimuler le débat public en faisant des interventions dans des médias, par exemple en publiant des textes d'opinion dans les quotidiens, des entrevues. Enfin, la période s'étalant de l'annonce des audiences jusqu'à leur début doit laisser assez de temps aux organisations et aux individus qui le désirent pour rédiger un mémoire.

Les audiences se déroulent à Québec, dans une salle de l'Assemblée nationale, ce qui permet de télédiffuser les travaux. Le Commissaire peut également tenir des audiences dans plusieurs régions pour rendre le processus plus accessible. Par ailleurs, les audiences doivent être menées de façon équitable (sur le plan du droit de parole) et accessible (prévoir une procédure souple et conviviale, des périodes réservées aux commentaires oraux seulement, etc.), en s'inspirant notamment de la méthode de consultation retenue par le Bureau d'audiences publiques sur l'environnement (BAPE). Les audiences ne durent pas plus de trois semaines, pour ne pas disperser l'intérêt, et se tiennent à des dates et selon des horaires variés.

À l'issue des audiences, le Commissaire et son Forum citoyen produisent une synthèse des opinions exprimées et remettent ce rapport au comité de citoyennes et citoyens responsable de la rédaction de la Déclaration.

4^e étape : Réécriture du projet de Déclaration

Le comité de citoyennes et de citoyens procède à l'analyse du rapport d'audiences et effectue un retour sur les principales interventions effectuées dans le cadre du débat public qui a entouré le processus de consultation. Il

propose des modifications au projet de Déclaration qu'il présente enfin au Commissaire.

5^e étape : Présentation de la Déclaration

Le Commissaire présente la dernière version du projet de Déclaration au ministre de la Santé et des Services sociaux, afin qu'elle soit soumise à l'Assemblée nationale. Un plan de communication est élaboré pour souligner la réalisation de la Déclaration et la faire connaître au grand public (conférence de presse, rencontres avec les médias, publication de la Déclaration dans les quotidiens, diffusion des affiches de la Déclaration dans les établissements de services de santé et de services sociaux, organisation d'un colloque, etc.).

Avantages

Cette approche demeure démocratique, car la Déclaration est élaborée par un groupe indépendant de citoyens qui sont représentatifs de la diversité de la société québécoise. On permet aussi à divers organismes et groupes d'exprimer leur opinion lors des audiences publiques ou dans un mémoire. De plus, cette démarche s'avère moins longue que les deux précédentes, puisqu'il n'y a pas d'activités de consultation ou de délibération organisées dans toutes les régions. Enfin, elle demeure peu coûteuse, car il n'y a pas de frais liés à la tenue d'une tournée en région ou d'états généraux, comme c'est le cas avec la démarche présentée précédemment.

Inconvénients

La principale faiblesse de cette démarche consiste en l'absence de délibération publique. En effet, les acteurs de la société civile, les citoyennes et les citoyens ne sont pas invités à échanger ensemble et à réfléchir collectivement et publiquement sur leurs droits en matière de santé et de bien-être. Ils sont plutôt consultés à propos d'un texte préliminaire de Déclaration dans le cadre d'audiences publiques nationales. De plus, cette consultation apparaît moins représentative des divers intérêts de la société civile, étant donné que ce sont surtout les organisations d'envergure nationale qui auront tendance à participer aux audiences publiques, et non pas les organisations locales ou régionales qui ont moins de ressources et moins d'expérience pour ce genre de consultation, qui est également moins accessible sur le plan géographique. Il y a donc un certain risque que l'appropriation de la Déclaration par l'ensemble des citoyennes et des citoyens se fasse à une échelle plus réduite. Une délibération est néanmoins effectuée par les membres du comité de citoyens responsable de l'élaboration de la Déclaration. Enfin, cette approche demeure centralisée étant donné qu'elle fait peu appel aux ressources du milieu, de l'ensemble des régions, notamment pour l'élaboration de la Déclaration et la préparation de la consultation.

3.4 Approche centralisée

La dernière proposition vise à élaborer la Déclaration dans une courte période de temps, en mobilisant le moins possible de ressources matérielles, personnelles et financières. La rédaction de la Déclaration est confiée à un groupe restreint de personnes composé du Commissaire, des membres du Forum citoyen et d'experts. Aucune consultation publique n'est prévue dans le cadre de ce processus.

Voici, en détail, les étapes de réalisation de cette procédure :

1^{re} étape : Rédaction d'une première version de la Déclaration par le Commissaire

Le Commissaire travaille en collaboration avec son Forum citoyen et des experts des domaines de la santé et du bien-être et du droit, notamment, afin d'élaborer une proposition de Déclaration. Ils sollicitent des groupes et diverses organisations, dans le cadre de consultations non publiques et informelles.

2^e étape : Validation du projet de Déclaration auprès de citoyennes et de citoyens

Une fois la première version terminée, le Commissaire peut, pour rendre davantage valide le projet de Déclaration, demander l'avis de groupes et d'organisations de la société civile à l'occasion de consultations ou de rencontres privées, informelles et personnalisées. Il peut également avoir recours à des techniques de sondage ou des groupes de discussion pour avoir une idée de l'opinion publique sur le contenu de la Déclaration.

3^e étape : Réécriture du projet de Déclaration

Après avoir analysé les opinions exprimées par les groupes et organisations consultés, le Commissaire et le comité de rédaction procèdent à la réécriture du texte.

4^e étape : Présentation de la Déclaration

La dernière version de la Déclaration est présentée au ministre de la Santé et des Services sociaux, afin qu'elle soit soumise à l'Assemblée nationale. Un plan de communication est élaboré pour souligner la réalisation de la Déclaration et la faire connaître au grand public (conférence de presse, rencontres avec les médias, publication de la Déclaration dans les quotidiens, etc).

Avantages

Cette démarche présente essentiellement l'avantage d'être peu coûteuse et plus rapide à réaliser que les précédentes.

Inconvénients

Relativement aux démarches précédemment exposées, cette dernière s'avère beaucoup moins démocratique, étant donné qu'elle ne met pas en place un processus ouvert de consultation publique ou de délibération collective. Bien qu'un groupe de citoyens représentatif de la société québécoise, le Forum citoyen, participe à l'élaboration de la Déclaration, celle-ci demeure rédigée en circuit fermé par un comité restreint. Cette démarche présente donc un risque que la société civile s'approprie peu la Déclaration et qu'elle lui accorde une faible légitimité, puisqu'elle n'est pas impliquée dans son processus d'élaboration.

3.5 Proposition

Ce survol de différentes démarches a permis de constater des différences importantes qui peuvent avoir des répercussions sur la légitimité du projet de Déclaration des droits et responsabilités, sur sa valeur démocratique et sur la capacité des citoyennes et des citoyens à s'approprier ce projet. Les divers scénarios révèlent des différences marquées en regard de la participation de la société civile. Les enjeux soulevés par la Déclaration sont complexes et requièrent la mise en place de véritables débats éclairés pour que les orientations futures, qui doivent être données au système de santé et de bien-être, puissent émerger et être ainsi représentatives de la pluralité de la société québécoise.

Les deux premières démarches impliquent des délibérations qui seront l'occasion de la rencontre de différents groupes de citoyens et, surtout, de différents savoirs⁸. Bien qu'elles soient plus longues à réaliser que les deux dernières, leurs processus semblent en contrepartie très enrichissants pour la communauté, mettant en action les citoyennes et les citoyens et les conduisant à réfléchir ensemble sur leurs droits en matière de santé et de bien-être. Les délibérations peuvent ainsi porter leurs fruits et avoir des retombées qui ne se limitent pas à la rédaction du texte de la Déclaration. Ces démarches favorisent, d'autre part, une plus grande appropriation de la Déclaration par les citoyennes et les citoyens, tout en jouant un rôle pédagogique important. La première démarche s'avère à cet égard encore plus intéressante. De plus, elle serait moins coûteuse que la deuxième, ce qui n'est pas négligeable dans le contexte actuel.

Le Conseil de la santé et du bien-être privilégie la première démarche puisqu'elle pourrait susciter un enthousiasme significatif des groupes de citoyennes et citoyens

8. Voir à ce sujet le document du Conseil de la santé et du bien-être intitulé *Les savoirs locaux : un outil pour comprendre le système de santé et de bien-être* (CSBE 2004c).

impliqués dans le secteur des services de santé et des services sociaux. La dynamique instaurée au sein des forums de la population, des commissions consultatives régionales et des comités d'usagers pourrait être mise à contribution pour participer au processus d'élaboration d'une Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être. Il semble également possible de mobiliser et de compter sur la collaboration des agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, des conseils d'administration des établissements, des conférences régionales des élus, etc. Toutes ces organisations sont elles-mêmes en lien avec d'autres, ce qui donnerait au Commissaire un bon appui pour organiser des forums délibératifs régionaux et des audiences publiques.

CONCLUSION

Ce document propose des orientations, des modalités et un outil de délibération visant l'adoption, au Québec, d'une Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être.

Ce projet de Déclaration serait différent des divers projets de charte en matière de santé ayant été adoptés ou envisagés par d'autres gouvernements. Il constituerait avant tout un outil collectif politique, moral et pédagogique plutôt qu'un document légal. En effet, il n'a pas pour but de fixer de nouvelles normes permettant de clarifier les droits et les responsabilités respectifs des usagers et des professionnels du système de santé et de bien-être. Ce projet cherche plutôt à amorcer une réflexion collective qui porterait non seulement sur les droits et les responsabilités individuels et collectifs en matière de santé et de bien-être, mais aussi sur les valeurs et les principes qui sous-tendent la conception de la santé et du bien-être au Québec et, par conséquent, le système de services de santé et de services sociaux.

À partir de l'analyse de quatre processus possibles et s'inscrivant dans la continuité des travaux du Conseil de la santé et du bien-être, la démarche retenue privilégie un cadre démocratique et délibératif faisant appel à la participation publique des citoyennes et citoyens québécois, incluant les acteurs du système de services de santé et de services sociaux.

Étant donné la portée de la Déclaration comme outil collectif pour informer et interpeller la responsabilité des citoyens et des citoyennes, il nous est apparu qu'une démarche démocratique et décentralisée, incluant l'organisation de débats locaux et régionaux au sein des diverses régions du Québec, serait la plus appropriée et la plus pertinente sur les plans social et politique.

RÉFÉRENCES

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2004a) *Avis sur l'institution d'un Commissaire à la santé*, Québec.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2004b) *Mémoire sur le projet de loi 38 instituant le Commissaire à la santé et au bien-être*, Québec.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2004c) *Les savoirs locaux : un outil pour comprendre le système de santé et de bien-être*, Québec.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2002a) *Le financement privé des services médicaux et hospitaliers*, Avis, Québec.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2002c) *Pour une stratégie du Québec en santé : Décider et agir*, Avis du Conseil, Québec.

ANNEXE

**TABLEAU DES SCÉNARIOS POSSIBLES POUR L'ÉLABORATION DE LA DÉCLARATION DES DROITS
ET RESPONSABILITÉS DES CITOYENNES ET DES CITOYENS EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE**

Approches	Étape 1	Étape 2	Étape 3	Étape 4	Étape 5	Étape 6	Étape 7	Étape 8	Étape 9	Étape 10
1) Délibérative et décentralisée	Formation d'un comité national	Création de comités organisateurs régionaux	Préparation et diffusion d'un matériel de communication	Préparation et tenue des forums délibératifs régionaux	Rédaction d'une première version de la Déclaration par le Commissaire, le Forum citoyen et le Comité national	Préparation et tenue des audiences publiques nationales	Réécriture du projet de Déclaration	Validation du projet de Déclaration en région	Remaniement du texte de Déclaration	Présentation de la Déclaration
2) Délibérative et centralisée	Création d'un comité directeur des états généraux	Création d'un comité coordonnateur responsable de la tournée en région	Rédaction d'une première version de la Déclaration par le comité directeur	Conception d'un matériel de communication	Tournée des régions du comité directeur, avec tenue d' audiences publiques régionales	Réécriture du projet de Déclaration	Préparation et tenue des états généraux	Réécriture du projet de déclaration	Présentation de la Déclaration	
3) Consultative et centralisée	Création d'un comité de citoyens	Rédaction d'une première version de la Déclaration par le comité de citoyens	Préparation et tenue des audiences publiques nationales par le Commissaire et le Forum citoyen	Réécriture du projet de Déclaration	Présentation de la Déclaration					
4) Centralisée	Rédaction d'une première version de la Déclaration par le Commissaire, le Forum citoyen et des experts	Validation auprès de citoyens par des consultations privées et informelles	Réécriture du projet de Déclaration	Présentation de la Déclaration						