

**Pour définir la mission, la vision
et les valeurs du Commissaire
à la santé et au bien-être**

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE

**Pour définir la mission, la vision
et les valeurs du Commissaire
à la santé et au bien-être**

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 : 2-550-43598-2

© Gouvernement du Québec

Recherche et rédaction

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

Denturologue

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 2004a).

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. Il présente une esquisse du contexte qui doit influencer la définition de la mission du Commissaire à la santé et au bien-être, à savoir les finalités et valeurs fondamentales du système de santé et de bien-être du Québec, les droits des citoyens à son égard et les risques que court actuellement ce système. Cette présentation est complétée par une proposition d'énoncé de mission, de vision et de valeurs pour le Commissaire à la santé et au bien-être.

La présidente,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Hélène Morais', written in a cursive style.

Hélène Morais

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	7
1. Des éléments de contexte du Commissaire à la santé et au bien-être.....	9
1.1 Les finalités et les valeurs fondamentales du système de santé et de bien-être	9
1.2 Les droits individuels et collectifs	11
1.2.1 Le droit à un système de qualité	11
1.2.2 Le droit à l'information.....	12
1.2.3 Le droit à la participation.....	12
1.3 Des risques	13
2. Des propositions pour définir la mission du Commissaire à la santé et au bien-être.....	15
2.1 Une mission	15
2.2 Une vision	16
2.3 Des valeurs.....	17
Conclusion	19
Références.....	21

INTRODUCTION

Les responsabilités attribuées au Commissaire à la santé et au bien-être par le projet de loi 38, déposé en décembre 2003 à l'Assemblée nationale du Québec, sont importantes et complexes : « Apprécier les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux en prenant en compte l'ensemble des éléments systémiques interactifs de ce dernier et [...] fournir au gouvernement et à la population les éléments nécessaires à une compréhension globale des grands enjeux dans le domaine de la santé et des services sociaux » (article 2, projet de loi 38). Afin de guider le futur Commissaire dans l'interprétation et l'exercice de ses responsabilités, le Conseil lui propose un énoncé de mission, de vision et de valeurs.

Un tel énoncé est désormais obligatoire dans les organisations publiques. Il permet de clarifier en quelques pages, à l'intention des employés d'une organisation et des citoyens qui font affaire avec elle, la signification des activités menées en son sein : leur but à court, moyen et long terme, leurs moyens privilégiés, les valeurs professionnelles et organisationnelles sur lesquelles elles s'appuient.

L'énoncé proprement dit est précédé ici d'une esquisse du contexte dans lequel devra intervenir le Commissaire à la santé et au bien-être, à savoir le système de santé et de bien-être du Québec. Rappelant que l'existence même de ce système exprime le choix collectif des Québécois en faveur de la solidarité et de la redistribution équitable de la richesse collective, cette esquisse se termine en évoquant les risques que court actuellement ce système. Elle constitue la première partie de ce document. La seconde partie commence par la proposition d'un énoncé de mission pour le Commissaire, se poursuit avec la description d'une vision possible pour l'avenir et se termine avec la description des valeurs qui doivent guider l'exercice concret de ses responsabilités.

1. DES ÉLÉMENTS DE CONTEXTE DU COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE

1.1 Les finalités et les valeurs fondamentales du système de santé et de bien-être

Au fondement du système de santé et de bien-être¹ bâti par la société québécoise depuis les années 60 se trouve le choix collectif décisif de la solidarité et de la redistribution de la richesse collective vers les plus défavorisés du point de vue de l'état de santé ou de la situation de vie, quels que soient leur région, leur sexe, leur origine culturelle, leur âge, leur statut social et économique, leurs valeurs ou leur niveau d'instruction. Ce choix, inscrit dans le contexte de la modernisation historique de l'État québécois, fait du système québécois de services de santé et de services sociaux un bien public essentiel et universel. Non seulement le système doit traiter de manière égale, sans discrimination, tous les citoyens et citoyennes dont la santé ou le bien-être sont fragilisés et notamment leur offrir des services de qualité, mais il doit prendre l'initiative d'instaurer ou de recommander des politiques publiques, dites de promotion et de prévention, pouvant influencer sur les déterminants sociaux et économiques de la santé et du bien-être en vue de réduire les écarts et les inégalités à ce chapitre.

En faisant ce choix collectif, les citoyennes et citoyens québécois ont choisi de se traiter les uns les autres comme des « concitoyens » (citoyens « avec ») qui n'oublient jamais que leur sort est inévitablement lié à celui des autres et que leur passé, leur présent et leur avenir sont solidaires de ceux des autres. Ce choix du « civisme² » correspond au refus de

-
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. Le civisme, « vertu du citoyen qui s'efforcerait d'épouser au quotidien les intentions d'un bon législateur, amour des lois qui donne toutes les vertus particulières, préférence continue de l'intérêt public au sien propre » (Bellanger 1996 : 10), n'est pas qu'un idéal associé au rêve de la démocratie parfaite. C'est un « lieu de médiation, d'échange entre le privé et le public » (*ibid.* : 13) sans cesse visité d'une génération à l'autre, d'une classe sociale à l'autre, d'une « communauté culturelle » à l'autre, ainsi qu'à l'intérieur d'un État. C'est une des façons de se questionner sur la construction du lien social, sur les significations et possibilités d'expériences à la fois collectives et personnelles : « Les pratiques civiques peuvent être conçues comme la manifestation dans l'espace public de même que dans l'espace privé du “vouloir-vivre ensemble”, exercice coûteux de la liberté qui suppose engagements et affrontements, et qui fait accepter aux intérêts particuliers les lois votées par le peuple au nom de l'intérêt général » (*ibid.*). C'est la définition officielle. Il est clair qu'un tel équilibre parfait n'a jamais été expérimenté historiquement. Il y a toujours une tension entre les désirs privés et les exigences collectives, entre l'intérêt personnel et l'intérêt général. Cette tension qui est au cœur du système démocratique semble actuellement donner l'avantage à l'individualisme, au désintérêt pour le

se considérer collectivement comme un ensemble d'individus³ aux besoins multiples et impérieux, sans liens ni obligations les uns envers les autres; au contraire, il implique que tous les citoyens partagent, au-delà des différences de croyances, de coutumes et de pratiques sociales, des valeurs fondamentales⁴ qui doivent être au cœur de toute institution publique québécoise.

Ces valeurs peuvent être nommées et décrites de différentes manières. Toutefois, la solidarité, l'équité et la justice sociale, qui sont au fondement de toute redistribution équitable des ressources et de toute lutte contre l'exclusion, en sont trois éléments incontournables, de même que l'égalité des citoyens et citoyennes devant le système et le refus de toute forme de discrimination injustifiée. La liberté est aussi une valeur fondamentale de notre système, qu'elle prenne la forme de l'autonomie individuelle relativement aux choix thérapeutiques fondés sur une information accessible, de la liberté d'action que doit reconnaître l'État à tout citoyen désireux de participer aux débats et aux décisions, de la liberté d'information qui exige du système une nécessaire transparence, ou de la liberté de parole et de contestation qui sous-tend le droit de porter plainte. Le respect de la dignité et le respect de la vie privée de tous, y compris des personnes les plus vulnérables, ainsi que le civisme et le souci d'autrui, font aussi partie des valeurs collectives qui doivent être respectées par le système de santé et de bien-être. Finalement, la protection et la sécurité des citoyens et des citoyennes au sein du système de services de santé et de services sociaux sont des valeurs qui ne devraient faire l'objet d'aucun compromis.

En somme, l'ensemble des organisations, des acteurs et des ressources qui composent le système public de santé et de bien-être forment un système social, c'est-à-dire qui relève d'une collectivité qui le conçoit, le finance, l'évalue, le transforme et l'utilise comme outil pour assurer son avenir. Sa finalité est l'amélioration de la santé et du bien-être des citoyens et des citoyennes composant cette collectivité, par le biais d'une redistribution équitable de ses ressources.

collectif, comme si nous étions en train d'oublier comment faire d'une communauté politique « une communauté tissée de partage et de sollicitude; une communauté qui se soucie et se sent responsable de l'accès égal de chacun au droit d'être humain et à la capacité d'agir qui lui est nécessaire » (Bauman 2001 : 15). L'érudition d'Hannah Arendt (1983 : 76-77) nous rappelle pourtant que le mot « privé » renvoie, dans la pensée antique, à l'idée du manque, de l'absence : ce « caractère privatif [...] signifiait que l'on était littéralement privé de quelque chose, à savoir des facultés les plus hautes et les plus humaines ».

3. Compris comme des « sources individuelles de choix rationnels ».
4. Ces valeurs sont également discutées dans deux autres documents publiés par le Conseil de la santé et du bien-être dans le contexte de la création du Commissaire à la santé et au bien-être : *Valeurs fondamentales et enjeux de citoyenneté en matière de santé et de bien-être* (CSBE 2004b) et *Qu'est-ce que l'éthique ? Proposition d'un cadre de référence* (CSBE 2004c).

1.2 Les droits individuels et collectifs⁵

Les citoyennes et citoyens québécois acceptent, au nom de la solidarité, que le système de services de santé et de services sociaux soit financé par leur richesse collective, même si seulement une partie d'entre eux y aura recours. Ils acceptent aussi qu'on puisse intervenir dans la vie et sur le corps de tout citoyen, notamment quand il ou elle est en situation de vulnérabilité, ou dans la vie et les pratiques sociales de certaines communautés. Afin de préserver la dignité et la liberté de tous dans de telles situations, les droits individuels, tels qu'ils sont énoncés notamment dans la Charte québécoise des droits et libertés de la personne, dans le Code civil et dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux, doivent absolument être respectés. L'existence, au sein du système, d'une institution capable de protéger et de défendre efficacement ces droits individuels est donc indispensable. Dans le réseau des établissements publics, cette mission est confiée au régime d'examen des plaintes, dont l'instance nationale responsable est le Protecteur des usagers.

S'y ajoutent trois droits collectifs spécifiques qui intègrent les valeurs fondamentales énoncées ci-dessus :

- Le droit à un système de santé et de bien-être de qualité.
- Le droit à l'information.
- Le droit à la participation.

1.2.1 Le droit à un système de qualité⁶

Le système québécois de santé et de bien-être est hétéroclite et complexe. Il inclut des acteurs aux intérêts divergents (des usagers et leur famille, des praticiens, des employés, des chercheurs, des établissements et des organismes variés, des gestionnaires, des élus, des entreprises privées, des syndicats), des institutions variées (publiques, privées, à but lucratif ou à but non lucratif, curatives ou préventives, régionales, nationales ou locales) et un financement de provenance diversifiée (secteur privé, finances publiques

5. 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 collectivité et non sur son statut d'individu.

6. Ce droit est évoqué à l'article 2 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, selon lequel le système de services doit « favoriser la prestation efficace et efficiente de services de santé et de services sociaux, dans le respect des droits des usagers de ces services ».

provinciales et fédérales). Il s'étend sur un grand territoire comportant des milieux de vie très différents.

En dépit de ces facteurs, le système doit garantir à tous les citoyens et citoyennes la même qualité d'intervention. La notion de qualité fait entre autres référence à l'accessibilité, à la continuité des services, au respect de la personne, à la sécurité, à l'équité, à l'efficacité et à l'efficience. Dans ce contexte, sont notamment indispensables à la bonne qualité du système, le partage d'orientations communes, le partage de l'information, la coordination de l'action, l'imputabilité des décideurs et des praticiens, la participation des citoyens et l'évaluation des résultats.

1.2.2 Le droit à l'information⁷

Il est actuellement impossible pour les citoyens et citoyennes de saisir de manière synthétique et intégrée les impacts des actions et des interactions du système sur la santé et le bien-être de la population en général, sur les finances publiques, sur l'économie, sur les rapports sociaux et sur l'éthique publique. Pourtant, la part du budget de l'État que mobilisent les services de santé et les services sociaux, ainsi que l'importance de ce système pour le présent et l'avenir de la société québécoise, exigent que les citoyens et les citoyennes soient en mesure de comprendre comment il fonctionne et s'il répond adéquatement à sa finalité première. Ils pourront alors décider, au besoin, d'y apporter des transformations afin de l'adapter à de nouvelles conditions de vie collective ou à de nouvelles valeurs.

1.2.3 Le droit à la participation⁸

En tant que système social issu d'un choix collectif, le système de santé et de bien-être n'est pas la propriété des gestionnaires, des praticiens ou des experts. Ses changements d'orientation ou ses transformations doivent être fondés sur un choix collectif et non sur la seule opinion d'experts. Les élus, qui sont imputables, doivent prendre des décisions qui respectent les choix collectifs les plus fondamentaux. La participation des citoyens et, par suite, la citoyenneté et la démocratie sont un enjeu de tout système de santé et de bien-être qui refuse de réduire les personnes à des sommes de besoins physiques, psychologiques et sociaux et qui les reconnaît comme citoyens et citoyennes.

La participation citoyenne correspond en effet aux valeurs démocratiques de la société québécoise où elle a nourri une imposante tradition. Elle peut avoir les avantages suivants : améliorer la qualité et la réactivité (ou capacité de réponse) du système et, plus

7. Voir à ce sujet les Droits économiques et sociaux énoncés au chapitre IV de la Charte des droits et libertés de la personne, art. 44 : « Toute personne a droit à l'information, dans la mesure prévue par la loi. »

8. Ce droit est mentionné à l'article 2 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, selon lequel ce système doit « assurer la participation des personnes et des groupes qu'elles forment au choix des orientations, à l'instauration, à l'amélioration, au développement et à l'administration des services ».

généralement, sa gouvernance⁹; amener les responsables du système à prendre des décisions qui respectent toujours mieux les valeurs de la société; contribuer à l'amélioration générale des connaissances des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être; élargir le spectre des possibilités et ouvrir des perspectives qui pourraient échapper à des personnes réfléchissant de manière plus solitaire. En ce sens, il est essentiel que la participation citoyenne soit pluraliste, c'est-à-dire qu'elle favorise l'échange d'idées et de points de vue variés ou opposés les uns aux autres, afin de susciter le débat et la délibération sur des sujets d'intérêt public.

1.3 Des risques

Le système de santé et de bien-être du Québec est vulnérable. Des pressions de toutes sortes peuvent le faire dévier de sa finalité ou du choix collectif qui en est le fondement. Pensons aux difficultés de contrôler l'augmentation de ses coûts, qui peut directement menacer sa survie à long terme, à la crise des finances publiques, qui peut en limiter les possibilités d'évolution, ainsi qu'à certaines idéologies, qui valorisent l'individualisme et la consommation illimitée au détriment de la solidarité et de la redistribution de la richesse collective. Ces idéologies ouvrent la voie à la tentation du recours au financement privé, pourtant à l'opposé du choix collectif historique qui est à la base de notre système.

Sur un autre plan, pensons aussi à l'utilisation inappropriée de certaines technologies récentes, notamment des médicaments ayant des effets secondaires peu ou mal connus, qui engendre de nouveaux risques pour la santé, y compris des risques de décès. Certaines interventions qui ne respectent pas les protocoles de sécurité en vigueur dans les établissements peuvent entraîner des infections nosocomiales difficiles à contrôler. Pensons enfin aux compétences spécialisées nécessaires, mais pas toujours acquises, des employés des établissements de soins pour personnes âgées, ainsi qu'à la baisse toujours possible de la qualité des services ou des contrôles.

Les multiples risques de discrimination envers les citoyens, notamment si le pouvoir normatif de l'État n'est pas encadré par le respect démocratique de la pluralité des valeurs et des pratiques, les écarts de santé et de bien-être qui perdurent malgré les interventions de l'État, l'ignorance suscitée par le manque d'information fiable et transparente sur le système, l'absence de débat public éclairé sur certains choix fondamentaux et le silence suscité par les réticences de certains acteurs du système à faire participer les citoyens, constituent d'autres risques bien présents dans le contexte actuel¹⁰.

9. Selon l'OCDE (2002 : 11), « impliquer les citoyens dans le processus de décision est un investissement profitable et un élément au cœur de la bonne gouvernance. Cela permet aux administrations d'exploiter des sources d'information plus variées, de mettre en perspective les données, de bénéficier d'éventuelles solutions et d'améliorer la qualité des décisions. De la même manière, cela contribue au renforcement du sens civique et de la confiance du public dans l'administration ainsi qu'à l'amélioration de la qualité de la démocratie ».

10. Ces thèmes sont davantage développés dans le document du Conseil de la santé et du bien-être intitulé *Valeurs fondamentales et enjeux de citoyenneté en matière de santé et de bien-être* (CSBE 2004b).

2. DES PROPOSITIONS POUR DÉFINIR LA MISSION DU COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE

2.1 Une mission

Le Commissaire à la santé et au bien-être a pour mission de contribuer, par différents moyens, à la protection et à la promotion des valeurs au fondement de notre système collectif de santé et de bien-être, et, en premier lieu, des droits collectifs des citoyens et citoyennes en cette matière : droit à un système de santé et de bien-être de qualité, droit à l'information, droit à la participation.

En assurant la promotion et la protection de ces trois droits collectifs, le Commissaire s'inscrit dans l'esprit de la loi qui l'institue, en continuité avec les valeurs collectives qui constituent l'assise du système de santé et de bien-être. Sa position d'intermédiaire entre la population et ce système lui permettra, d'une part, de stimuler les débats d'idées dans la population québécoise sur l'avenir de ce système et, d'autre part, d'aider les responsables de ce système à rester constamment à l'écoute des valeurs de la société québécoise, notamment en accordant une place de choix à la participation publique.

Le destinataire premier du Commissaire est l'ensemble de ses concitoyens et concitoyennes, y compris les élus qui siègent à l'Assemblée nationale et ceux et celles qui détiennent le pouvoir exécutif.

Le Commissaire assume les responsabilités suivantes : 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.

Suivant l'esprit de la mission du Commissaire, l'appréciation du système devrait être participative, globale et intégrée. Elle devrait inclure la manière dont le système respecte et défend les droits collectifs et individuels ainsi que l'appréciation des impacts des politiques gouvernementales sur l'état de santé et de bien-être de la population.

Afin de remplir ces obligations, les analyses du Commissaire devront porter sur l'objet des trois droits collectifs, à savoir la qualité du système, la manière dont l'information circule dans le système et, notamment, dont elle parvient aux citoyens, ainsi que la place accordée à la participation publique dans les institutions du système.

Il devra aussi présenter les résultats de ses analyses de manière accessible, dans des rapports rendus publics et étudiés en commission parlementaire.

Ses analyses reposeront sur des indicateurs quantitatifs et qualitatifs, sur des résultats de recherche et des consultations publiques. Un cadre prédéfini pourra en favoriser la cohérence et la pertinence.

Pour appuyer le Commissaire 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 CSBE 2004a). Ce Forum offrirait au Commissaire une perspective non partisane, pluraliste et orientée par le souci du bien commun sur les grands enjeux du système et donc sur le mandat du Commissaire.

2.2 Une vision

Le Commissaire exercera un rôle pédagogique fondamental. D'une part, il pourra s'inscrire dans la perspective de la procédure démocratique et décentralisée recommandée par le Conseil de la santé et du bien-être pour l'élaboration de la Déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être¹¹. Il s'efforcera de maintenir riche et vivante la réflexion collective sur les valeurs fondamentales et les droits des Québécois en matière de santé et de bien-être qui aura été amorcée à cette occasion.

D'autre part, le savoir qu'il produira par son appréciation du système de services de santé et de services sociaux et des impacts des politiques gouvernementales sur la santé et le bien-être de la population permettra d'éclairer davantage le jugement des citoyennes et citoyens sur ce système et ainsi d'enrichir leur savoir sur la santé et la société dans laquelle ils vivent.

Non seulement son appréciation globale et intégrée du système permettra-t-elle aux citoyens et aux citoyennes d'obtenir un tableau synthétique et complet de l'action du système, mais elle permettra aussi d'éclairer les débats publics qui s'avèrent incontournables, dans le contexte des risques que court actuellement ce système et des pressions qui s'exercent sur lui. Le Commissaire pourra ainsi s'intéresser, par exemple, à l'allocation des ressources entre les nouvelles technologies et les soins de santé primaires, à l'équilibre entre la prévention et les soins ou interventions, aux relations entre le système de services de santé et de services sociaux et les autres politiques publiques en vigueur, à l'équilibre entre la pratique clinique et la recherche biomédicale, à la consommation de médicaments, au développement de la génétique et de la médecine prédictive, aux effets du vieillissement et de la dénatalité, aux inégalités sociales.

11. Le débat public prévu permettra à la société québécoise de mieux définir et comprendre le choix collectif qu'elle a fait en matière de santé et de bien-être. Un énoncé clair des finalités et des valeurs fondamentales du système de santé et de bien-être, une définition plus précise des droits collectifs et une meilleure connaissance pour tous des droits individuels déjà présents dans la législation québécoise seront des outils précieux pour défendre et préserver ces acquis fondamentaux. Voir le document du Conseil de la santé et du bien-être intitulé *Une déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être : Finalités et démarche d'élaboration*, (CSBE 2004d).

En maintenant une veille active à propos des principaux enjeux éthiques, politiques, économiques, scientifiques, sociaux et médicaux qui caractérisent le système de santé et de bien-être et en étant soigneusement à l'écoute de la manière dont la société civile construit, analyse et discute ces enjeux, le Commissaire pourra s'insérer de façon pertinente et utile dans certains débats publics spontanés et aider ses concitoyens à clarifier certaines options et leurs conséquences.

En appréciant la participation citoyenne aux débats et décisions ayant pour objet le système de santé et de bien-être, le Commissaire contribuera à la valoriser. Ce faisant, il s'insère dans le projet que le philosophe Cooper définit comme « une éthique de la citoyenneté pour l'administration publique ». Selon ce projet éthique, l'État lui-même, et en particulier ses « agents », les administrateurs publics, devraient avoir comme responsabilité politique et sociale première d'encourager et de favoriser la participation des citoyens et citoyennes à la vie politique et au processus administratif lui-même. Suivant cette perspective, les travailleurs de l'État sont avant tout considérés comme des citoyens, fiduciaires de leurs concitoyens, dont la mission première consiste à utiliser leurs compétences pour réaliser le bien commun défini collectivement jour après jour et en particulier pour assurer la prospérité et la vitalité des communautés politiques qui constituent l'État en question¹².

2.3 Des valeurs

Pour bien assumer ses responsabilités, le Commissaire devra appliquer lui-même les valeurs collectives du système et en faire la promotion dans sa propre pratique. Comme il fait partie du système de santé et de bien-être, il doit :

- être un organisme bien géré qui réalise des travaux de qualité, pertinents et accessibles;
- communiquer de l'information juste, issue de ses enquêtes et validée de manière publique (par des rapports faisant état de la grille d'analyse, par exemple);

12. Cooper (1991) propose le principe audacieux d'une réunification ou d'une réconciliation de l'administrateur public avec son identité de citoyen et du refus d'exclure de l'identité « professionnelle » de l'administrateur ses responsabilités et ses obligations de citoyen participant activement à la vie d'une communauté politique. « Un administrateur public n'est pas d'abord un technicien ou un spécialiste d'un domaine de politique publique ni simplement un employé d'une organisation publique; son rôle le plus fondamental est celui de citoyen. Les administrateurs publics sont avant tout des citoyens administrateurs » (p. 139). Inversement, les citoyens ont le devoir de participer à l'administration de leur pays. La délégation de pouvoir auprès de représentants élus n'implique nullement la passivité politique et le renoncement à ce qu'il appelle le *public office* du citoyen, notamment son droit de réagir, de commenter, de discuter et de refuser les actions de ces élus; pour lui, l'autorité ultime est située dans la communauté politique et non dans le pouvoir exécutif. C'est donc d'abord envers cette communauté que l'administrateur public devrait être responsable et rendre compte de son action et ensuite seulement envers les élus et l'organisation dans laquelle il travaille. En particulier, « dans un État démocratique, on ne doit jamais permettre que le principe de l'efficacité anéantisse les droits et les obligations des citoyens de débattre et de délibérer » (p. 144).

- encourager les citoyens et citoyennes à participer à ses travaux, y compris l'appréciation du système et l'évaluation prospective de grands projets (de réforme administrative, scientifiques ou autres), en instaurant lui-même des groupes de travail, des audiences publiques ou d'autres modalités de consultation et de participation, et en travaillant en étroite collaboration avec le Forum citoyen.

De plus, en s'acquittant de ses responsabilités avec **intégrité, probité, transparence, équité** et **impartialité**, le Commissaire et son équipe constitueront une référence incontournable pour les citoyennes et les citoyens qui désirent comprendre et améliorer leur système de santé et de bien-être.

L'idée d'intégrité exprime de manière spécifique, par différence avec d'autres valeurs, l'idée d'une « continuité », d'une stabilité et d'une cohérence des valeurs de la personne, malgré les pressions qui pourraient chercher à l'en faire dévier : « Une personne intègre est une personne sur qui on peut compter, dont les choix de valeurs sont fiables et stables et qui accepte d'être tenue responsable de ses actes passés » (Montefiore 1999 : 10). Mark Philp (1999 : 22) estime quant à lui que l'intégrité désigne la capacité d'une personne de respecter ses engagements et ses principes malgré les pressions l'incitant à ne pas le faire : « Non seulement une personne démontre une continuité dans ses actions, mais cette continuité dérive de son engagement envers certaines valeurs et certains principes moraux (et pas seulement de l'habitude) ». Du point de vue éthique, l'intégrité évoque l'idéal de la coïncidence entre les principes moraux d'une personne (notamment son engagement à respecter certaines valeurs ou règles de comportement) et ses actions, en dépit de la tentation d'y renoncer à la suite de pressions externes, d'abus de pouvoir, de malversation, etc., et ce, à long terme. L'intégrité apparaît donc appropriée comme valeur première de l'action d'un Commissaire à la santé et au bien-être, qui est à la fois conseiller du ministre, donc proche d'une instance décisionnelle, et appréciateur ou évaluateur d'un système où de multiples intérêts sont en jeu et d'où proviendraient plusieurs pressions sur son travail.

Entre autres valeurs qui semblent appropriées au mandat et aux pouvoirs du Commissaire, on peut penser à la probité, qui renvoie à un aspect spécifique de l'intégrité : il s'agit de la capacité d'agir dans le respect des règles en vigueur, même au détriment de ses intérêts personnels. Cette valeur paraît indispensable étant donné les responsabilités du Commissaire et de son équipe en matière d'information et de communication.

L'idéal de transparence et le rejet corollaire de la culture du secret sont une autre valeur indispensable au Commissaire, que ce soit pour son mandat d'information et de communication ou pour assurer sa crédibilité aux yeux des citoyennes et citoyens québécois.

Mentionnons enfin l'impartialité, notamment dans le traitement de l'information et dans la rédaction des rapports, et l'équité, aussi bien dans le choix et le traitement des éléments soumis à l'appréciation du Commissaire que dans la façon d'être à l'écoute des citoyennes et citoyens québécois.

CONCLUSION

Avec cette proposition d'énoncé de mission, de vision et de valeurs pour le futur Commissaire à la santé et au bien-être, le Conseil souhaite guider le nouvel organisme dans l'exercice de ses responsabilités de manière qu'il préserve les valeurs au fondement de notre système de santé et de bien-être.

D'abord, rappelons que, selon cette proposition, le Commissaire aurait pour **mission** de contribuer par différents moyens, à la protection et à la promotion des valeurs fondamentales du système de santé et de bien-être, et, en premier lieu, des droits collectifs des citoyens et citoyennes en cette matière, soit le droit à un système de qualité, le droit à l'information et le droit à la participation. Pour ce faire, il devra assumer les **responsabilités** suivantes : apprécier le système de services de santé et de services sociaux, consulter et informer les citoyennes et citoyens dans le but d'éclairer la prise de décision et le débat public.

Pour appuyer le Commissaire dans l'accomplissement de sa mission, un **Forum citoyen**, composé en partie de personnes engagées, à un titre ou à un autre, dans le domaine de la santé et du bien-être, devrait être constitué. Ce Forum offrirait au Commissaire une perspective non partisane, pluraliste et orientée par le souci du bien commun sur les grands enjeux du système et donc sur le mandat du Commissaire.

Selon la **vision** proposée, le futur Commissaire aurait le rôle d'un intermédiaire entre la population et le système de santé et de bien-être. Il aurait un rôle pédagogique à l'égard des citoyennes et des citoyens en enrichissant leur connaissance et leur compréhension de ce système. Par le fait même, il contribuerait à éclairer leur jugement en la matière. Il écouterait et favoriserait la participation citoyenne. Il construirait ainsi son autorité morale pour éclairer les débats publics essentiels à la pérennité du système.

Pour bien remplir sa mission et ses responsabilités, le Commissaire devrait appliquer lui-même et promouvoir dans sa pratique les **valeurs** collectives du système, dont les éléments fondamentaux sont la **solidarité**, l'**équité** et la **justice sociale**. Enfin, en s'acquittant de ses responsabilités avec **intégrité**, **probité**, **transparence**, **équité** et **impartialité**, le Commissaire et son équipe constitueraient une référence incontournable pour les citoyennes et les citoyens qui désirent comprendre et améliorer leur système de santé et de bien-être.

RÉFÉRENCES

ARENDT, Hannah. (1983) [1961] *Condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy.

BAUMAN, Zygmunt. (2001) *Community. Seeking Safety in an Insecure World*, Oxford, Polity Press.

BELLANGER, Henri. (1996) « Préface », in *Le civisme, vertu privée d'utilité publique*, Paris, éditions Autrement, collection Morales.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (CSBE 2004a) *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 (CSBE 2004b). *Valeurs fondamentales et enjeux de citoyenneté en matière de santé et de bien-être*, Québec.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (CSBE 2004c). *Qu'est-ce que l'éthique ? Proposition d' un cadre de référence*, Québec.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (CSBE 2004d) *Une déclaration des droits et responsabilités des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être : Finalités et démarche d'élaboration*, Québec.

COOPER, Terry L. (1991) *An Ethic of Citizenship for Public Administration*, Englewood Cliffs, Prentice Hall.

MONTEFIORE, Alan. (1999. « Integrity : a philosopher's introduction », in *Integrity in the Public and Private Domains*, dirigé par Alan Montefiore et David Vines, Londres, Routledge.

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES (2002) *Des citoyens partenaires. Information, consultation et participation à la formulation des politiques publiques*, Paris, Les Éditions de l'OCDE.

PHILP, Mark. (1999) « Citizenship and Integrity », in *Integrity in the Public and Private Domains*, dirigé par Alan Montefiore et David Vines, Londres, Routledge.