

**Pour une culture de l'amélioration de la performance du système de  
santé et de services sociaux**

**Mémoire sur le projet de loi n° 127  
Loi visant à améliorer la gestion du réseau de la santé et  
des services sociaux**

**Déposé à la Commission de la santé et des services sociaux**

DOCUMENT PRÉPARÉ PAR LE COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE  
MARS 2011



## TABLE DES MATIERES

|                                                                              |    |
|------------------------------------------------------------------------------|----|
| INTRODUCTION .....                                                           | 5  |
| LA FAÇON DE FAIRE DU COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE .....            | 7  |
| AMÉLIORER LA GESTION DU RÉSEAU : IL EST JUSTIFIÉ D'AGIR .....                | 11 |
| VERS UNE CULTURE DE L'AMÉLIORATION DE LA PERFORMANCE : QUELQUES REPÈRES..... | 13 |
| Imputabilité et concertation .....                                           | 13 |
| Diversité des regards : une richesse.....                                    | 14 |
| Transparence et indépendance .....                                           | 15 |
| UN REGARD SUR L'ÉTHIQUE .....                                                | 17 |
| Le comité d'éthique et de gouvernance .....                                  | 17 |
| Le code d'éthique et de déontologie.....                                     | 18 |
| PARTICIPATION CITOYENNE .....                                                | 21 |
| Modes de participation .....                                                 | 22 |
| Information et consultation des citoyens.....                                | 22 |
| Vers des modes de participations actifs des citoyens.....                    | 23 |
| CONCLUSION.....                                                              | 27 |



## INTRODUCTION

Le Commissaire à la santé et au bien-être soutient le principe au cœur du projet de loi 127, soit celui d'une gestion améliorée du réseau de la santé et des services sociaux. Cependant, à la lumière de l'expérience qu'il a acquise depuis sa création en 2006 relativement à l'appréciation de la performance du système, à l'éthique et à la participation citoyenne, il souhaite mettre en lumière certaines considérations sur la manière de mettre en œuvre les objectifs visés. Les réflexions du Commissaire seront particulièrement nourries par les consultations menées dans le cadre de la production de l'avis intitulé *Informer des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé* (ci-après dénommé Avis sur les droits et les responsabilités), mandat inscrit dans la Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être à l'article 16.

La façon de faire du Commissaire est d'abord présentée succinctement, étant donné qu'elle éclaire sa perspective sur le projet de loi 127. La seconde section aborde des enjeux relatifs à l'organisation du système de santé et de services sociaux, rapportés par des personnes consultées dans le cadre de l'Avis sur les droits et les responsabilités. Ces enjeux justifient le fait qu'une attention particulière soit portée à l'amélioration de la gestion du réseau. Suivent quelques principes qui guident les travaux du Commissaire dans son exercice d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux et qui éclairent l'analyse qu'il fait du projet de loi 127. Un point propre à l'éthique est par la suite développé en regard de la création du comité d'éthique et de gouvernance ainsi que de son code d'éthique et de déontologie. La dernière section porte sur l'importance de la participation citoyenne dans la définition des orientations du système de santé et de services sociaux et l'évaluation de celui-ci.



## **LA FAÇON DE FAIRE DU COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE**

Le Commissaire à la santé et au bien-être a été créé afin d'apprécier les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux et ainsi donner aux Québécois les moyens de porter un regard indépendant sur la performance de leur système de santé. Il contribue également à éclairer les débats publics sur les enjeux en matière de santé et de bien-être. Dans le cadre de son mandat, il exerce les quatre fonctions suivantes, qui sont détaillées ci-après : apprécier, consulter, informer et recommander.

### **Fonction d'appréciation**

Le Commissaire à la santé et au bien-être apprécie les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux. Son regard est global, parce que la perspective adoptée porte sur la totalité du système, sur le contexte dans lequel il évolue, sur les valeurs sociales et sur les buts que se fixe la société à son égard. À ce titre, les impacts du projet de loi 127 sur la performance globale du système pourraient donc faire l'objet des travaux du Commissaire<sup>1</sup>.

Étant donné l'ampleur de la tâche que constitue l'évaluation du système dans sa globalité, le Commissaire procède par thématique. Ainsi, les rapports d'appréciation de la performance du système de 2009 et de 2010 ont porté respectivement sur la première ligne de soins et les maladies chroniques. Les thèmes pour lesquels des travaux sont en cours sont la périnatalité et la petite enfance (2011), la santé mentale (2012) et les médicaments (2013)<sup>2</sup>. Selon la loi constitutive du Commissaire, ces rapports sont déposés à l'Assemblée nationale pour étude par la Commission de la santé et des services sociaux.

De manière à favoriser le développement d'une culture de l'amélioration de la performance, le Commissaire a consolidé un ensemble important et cohérent de données qu'il rend disponibles à tous ses partenaires. Ces indicateurs, provenant de diverses sources (indicateurs tirés de registres administratifs, d'enquêtes québécoises et internationales, de la littérature scientifique, par exemple), permettent d'évaluer la performance du système de santé et de services sociaux québécois, en plus de faire des

---

1. Il est à noter que la gestion des établissements, ainsi que de leur performance propre par rapport aux autres établissements, ne fait pas partie du mandat d'évaluation de la performance du Commissaire.

2. Pour en savoir davantage, veuillez vous référer au site Web du Commissaire à la santé et au bien-être : <http://www.csbe.gouv.qc.ca/>.

comparaisons interrégionales, interprovinciales et internationales. De plus, le Commissaire a développé de nouvelles données relatives au Québec en participant à des études internationales sur les perceptions de médecins et sur les expériences de soins de patients<sup>3</sup>.

Il est à noter que les travaux du Commissaire sont empreints d'une préoccupation éthique. En effet, l'éthique fait partie intégrante de l'exercice d'appréciation de la performance, mais elle est aussi à l'origine de travaux distincts. Par exemple, la consultation sur les enjeux du dépistage prénatal de la trisomie 21 (2009) et l'Avis sur les droits et les responsabilités (2010) ont été produits pour répondre à des préoccupations éthiques fondamentales.

### **Fonction de consultation**

Le Commissaire à la santé et au bien-être consulte les citoyens, les experts et les acteurs du système de santé et de services sociaux. De plus, il travaille avec un forum de consultation.

Les rapports annuels d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux reposent non seulement sur l'analyse d'indicateurs, mais aussi sur des approches de consultation participatives, qui ont su rallier un ensemble important d'experts et de décideurs au niveau de la clinique, de la gestion de ressources et de grandes orientations gouvernementales. Des experts et des chercheurs

#### **Le Forum de consultation du Commissaire**

Le Forum de consultation du Commissaire est constitué de 27 membres, dont 18 citoyens qui viennent de chacune des régions du Québec et 9 autres qui possèdent une expertise particulière en lien avec le domaine de la santé et du bien-être. Le Forum, une instance délibérative permanente dont les membres sont mandatés pour une période de trois ans, vise à fournir au Commissaire son point de vue sur diverses questions que celui-ci lui soumet dans le contexte de ses travaux. En vertu de l'article 22 de la Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être, le rapport annuel d'appréciation sur la performance doit faire état de la consultation du Forum, de même que de ses conclusions ou de ses recommandations sur les questions ou les éléments qui lui ont été soumis au cours de cette consultation.

---

3. *Perceptions et expériences des médecins de première ligne : le Québec comparé – Résultats de l'enquête internationale du Commonwealth Fund de 2009 auprès des médecins et L'expérience de soins des personnes présentant les plus grands besoins de santé : le Québec comparé – Résultats de l'enquête internationale sur les politiques de santé du Commonwealth Fund de 2008*

sont consultés pour documenter les faits et les résultats de la recherche. Quant aux décideurs, aux gestionnaires et aux cliniciens, ils permettent de tenir compte des réalités cliniques et administratives du terrain et d'évaluer la faisabilité des actions proposées.

La consultation du Forum de consultation enrichit, pour sa part, les réflexions et les positions du Commissaire en lui offrant une perspective pluraliste et orientée par le souci du bien commun. La richesse du Forum réside dans la rencontre d'experts<sup>4</sup> et de citoyens de l'ensemble des régions du Québec. En effet, ceux-ci sont amenés à délibérer sur différents enjeux d'intérêt collectif, sur la base de données probantes, de leurs connaissances, de leurs expériences, de leur bagage culturel, des rôles qu'ils assument dans leur milieu de vie et en société, de même que de leurs liens avec les institutions publiques. Il est important de noter que le Commissaire veille à ce que les personnes choisies à titre de membres citoyens ne représentent aucun groupe d'intérêt particulier et qu'elles n'œuvrent pas dans le réseau de la santé et des services sociaux. À cet effet, la loi constitutive du Commissaire prévoit certaines exclusions en ce qui les concerne.

Les trois moments de consultation – des experts, des décideurs et du Forum de consultation – correspondent à trois niveaux de développement de connaissances, qui s'influencent mutuellement. Soulignons que la participation citoyenne relative aux orientations du système est fondamentale, selon le Commissaire, puisqu'elle permet de favoriser la cohérence des actions politiques avec les valeurs de la société et d'accroître la légitimité des recommandations d'amélioration du système. Cependant, un tel exercice délibératif exige un investissement important de ressources et de temps. Il est nécessaire d'en faire une priorité de manière à ce que les retombées positives de l'exercice puissent être maximisées.

### **Fonction d'information**

Le Commissaire informe le ministre de la Santé et des Services sociaux, l'Assemblée nationale et l'ensemble des citoyens québécois sur la performance du système de santé et de services sociaux et les enjeux qui touchent le domaine de la santé et du bien-être.

---

4. Trois professionnels de la santé et des services sociaux (médecine, soins infirmiers, travail social) ; un gestionnaire ou administrateur en santé et en services sociaux ; un expert en évaluation des technologies de la santé et des médicaments ; un expert en éthique ; un chercheur universitaire en santé ; deux personnes venant de secteurs d'activités liés à la santé ou au bien-être (éducation, économie, environnement, secteur du travail ou du droit).

Étant donné qu'il considère que la performance du système relève d'une responsabilité partagée, le Commissaire vise à encourager la participation de tous et chacun à ce projet par la production d'une information pertinente, la plus objective possible, et des recommandations contextualisées. À cette fin, l'information relative aux résultats des travaux du Commissaire ainsi que tous ses rapports et avis sont rendus publics de diverses manières. Le partage de ces informations est fondamental, puisqu'il permet aux différents acteurs qui en prennent connaissance de les interpréter à la lumière de leur contexte particulier et d'ajuster leurs actions en conséquence.

Dans un souci de transparence et de collaboration, le Commissaire a conçu un site Internet public et interactif permettant à toute personne intéressée d'effectuer des recherches ciblées selon ses préoccupations liées à la performance, qu'il s'agisse, par exemple, d'observer la distribution dans le temps d'un indicateur particulier ou de comparer les forces et les faiblesses de différentes régions.

Par ailleurs, dans la production de certains rapports, les consultations représentent autant d'occasions d'informer les citoyens et les acteurs à propos des enjeux soulevés par la question à l'étude.

### **Fonction de recommandation**

Le Commissaire recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux des changements qui visent l'amélioration de la performance globale du système. Aux fins de cet exercice, le Commissaire évalue les enjeux et les implications des propositions qu'il formule, en plus de leurs conséquences réelles et potentielles, et ce, dans le souci de l'intérêt public.

Le Commissaire n'entend pas se placer en juge ou en vérificateur. Responsable d'apprécier les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux, il cherche à susciter, en apportant un éclairage pertinent, une prise de conscience générale vis-à-vis de notre système de santé et de services sociaux. Son approche de travail se distingue en ceci qu'elle repose sur l'engagement, le dialogue et la collaboration des acteurs de la société québécoise, en plaçant la participation citoyenne au cœur de sa démarche.

## **AMÉLIORER LA GESTION DU RÉSEAU : IL EST JUSTIFIÉ D'AGIR**

Pour réaliser ses travaux d'appréciation, le Commissaire a mené de nombreuses consultations. Il a également procédé ainsi dans le cadre de la production de l'Avis sur les droits et les responsabilités. Dans cet avis, des éléments problématiques ont été déterminés<sup>5</sup> relativement à l'organisation du système de santé et de services sociaux.

Selon les personnes et instances consultées, l'organisation et la répartition actuelle des services et des ressources peuvent poser problème dans la mesure où elles ne permettent pas toujours de répondre adéquatement aux demandes et aux besoins des personnes, en particulier lorsque celles-ci ne cadrent pas dans la norme ou dans l'offre générale de services (Avis – Consultation et analyse, p. 46). Pour plusieurs personnes consultées, le manque de continuité entre les services constitue un obstacle à l'accès des services et des soins appropriés. Des problèmes de nature administrative, le manque de communication entre les différents professionnels ou paliers de services ou encore le manque de connaissances des programmes et des services disponibles ont été soulevés (Avis – Consultation et analyse, p. 48). Le travail en silo entre les différents paliers et prestataires de services a également été rapporté comme un problème, par exemple lorsqu'un même travail est effectué à plusieurs reprises pour un même patient. Les personnes se trouvant dans un contexte de vulnérabilité subissent davantage les impacts négatifs de cette situation (Avis – Consultation et analyse, p. 50).

Les rapports d'appréciation de 2009 et de 2010 du Commissaire insistent, pour leur part, sur le fait que l'amélioration de la performance à l'égard de la première ligne de soins repose davantage sur l'importance de revoir nos façons de dispenser les services que sur celle d'ajouter des ressources. Le Commissaire a conclu à la nécessité d'une utilisation plus appropriée des professionnels et d'un meilleur soutien organisationnel pour en maximiser la contribution (CSBE, 2009 et 2010<sup>6</sup>). Le Commissaire considère donc que des mesures visant à améliorer ces problématiques seraient souhaitables.

---

5. Il est à noter que l'Avis sur les droits et les responsabilités représente un rapport de consultation et non une évaluation de la qualité des services de santé et des services sociaux.

6. Rapports d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2009 et 2010.



## **VERS UNE CULTURE DE L'AMÉLIORATION DE LA PERFORMANCE : QUELQUES REPÈRES**

Le projet de loi 127 met de l'avant l'appréciation de la performance, notamment par les références faites à l'utilisation et à la publication d'indicateurs de performance utilisés pour mesurer l'atteinte des résultats (articles 39, 50 et 68). Aux yeux du Commissaire à la santé et au bien-être, l'amélioration de la performance du système de santé et de services sociaux représente un projet de société auquel chacun est invité à participer pour l'atteinte d'objectifs communs. À la lumière de cette perspective, quelques principes fondamentaux ont guidé ses travaux, dont l'imputabilité, la concertation, la diversité des regards, la transparence et l'indépendance. Il sera maintenant question de ces principes et de leur pertinence relativement au projet de loi 127.

### **Imputabilité et concertation**

Le projet de loi 127 semble viser une plus grande imputabilité des acteurs. Alors que celle-ci est nécessaire à une meilleure gestion du réseau, les consultations menées dans le cadre de l'Avis nous enseignent que cette imputabilité ne peut être attendue des acteurs que lorsque leur liberté d'agir est reconnue, ce qui leur permet d'assumer les conséquences de leurs gestes. Ainsi, il est nécessaire que les acteurs puissent choisir ce à quoi ils s'engagent pour qu'il y ait, dans les faits, une liberté d'action et une imputabilité qui y soit liée.

La recherche d'une plus grande imputabilité des établissements s'exprime dans le projet de loi 127 de diverses manières. Par exemple, le projet de loi 127 spécifie que les conseils d'administration des établissements sont imputables des résultats obtenus par rapport aux objectifs prévus au plan stratégique et à l'entente de gestion et d'imputabilité, simultanément envers l'agence et le ministre (article 25). Par ailleurs, les plans d'organisation des services, de même que tout document d'orientation structurant des établissements, doivent être présentés à l'agence avant d'être approuvés par le conseil d'administration lui-même (article 39). Bien qu'elles visent une plus grande imputabilité, ces mesures limitent la marge de manœuvre dont disposent les membres des conseils d'administration des établissements pour s'adapter à leur contexte. Comme leur liberté d'action est réduite, il est plus difficile de parler d'imputabilité en regard des résultats atteints. Dans ces circonstances, l'imposition de mesures d'intervention extraordinaires

de la part des agences et du ministre pour les établissements en difficulté pourrait être mal reçue par ceux-ci et ne pas les disposer favorablement à participer au projet d'amélioration de la gestion du réseau proposé (articles 67, 69-77).

Le projet de loi 127 vise également une plus grande cohérence des actions menées aux différents paliers décisionnels, entre autres par l'obligation des établissements et des agences de produire des plans stratégiques et des ententes de gestion et d'imputabilité qui soient conformes aux orientations stratégiques régionales et nationales (articles 30, 50 et 62). Alors que la recherche de cohérence est souhaitable, les consultations menées dans le cadre de l'Avis démontrent que la concertation entre les intervenants des établissements et entre les différents acteurs la favorise grandement. En effet, si les personnes concernées se sentent partie prenante du projet commun d'amélioration de la gestion du réseau, elles auront davantage tendance à agir de concert dans l'atteinte d'objectifs communs. Elles peuvent ainsi s'identifier au projet commun et prendre une responsabilité propre à l'égard de sa réalisation.

Concernant les articles 25, 30, 39, 50, 62, 67, 69-77 du projet de loi 127, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande de donner plus de marge de manœuvre aux membres des conseils d'administration des établissements relativement aux orientations qu'ils souhaitent se donner, tout en assurant une cohérence entre les paliers décisionnels. À cette fin, le Commissaire estime qu'il est important de réitérer que la cohérence ne s'impose pas : elle doit être favorisée par la concertation des acteurs du réseau.

## **Diversité des regards : une richesse**

De l'expérience du Commissaire à la santé et au bien-être, la consultation de multiples acteurs, qu'ils soient experts, décideurs ou citoyens, a enrichi sa compréhension du contexte d'application de ses recommandations et a permis de donner un sens à l'analyse des indicateurs de performance. En effet, les indicateurs sont essentiels, mais non suffisants, à l'appréciation de la performance, puisqu'ils permettent de mettre en lumière des problématiques sans toutefois apporter des éléments de réponse relatifs à leur source ou à la manière d'y répondre. Par ailleurs, la richesse des délibérations du Forum de consultation montre que c'est par la confrontation des différentes perspectives sur une question que peuvent émerger des solutions créatives, respectueuses des valeurs et des contraintes propres à notre contexte.

Les modifications à la composition des conseils d'administration des établissements du réseau qu'apporte le projet de loi 127 (article 9) tendent à une uniformisation qui favorise la participation de membres qui sont nommés par les différentes instances du réseau ou qui œuvrent au sein du réseau, au détriment de personnes qui n'y œuvrent pas ou de membres élus par la population. Cette uniformisation risque, aux yeux du Commissaire, de diminuer la richesse des échanges en réduisant la capacité des conseils d'administration de prendre en compte les spécificités de leur contexte. Cette nécessité de multiplier les regards devient encore plus pressante lorsqu'il est question d'enjeux complexes comme ceux soulevés par la gestion du système de santé et de services sociaux.

Concernant l'article 9 du projet de loi 127, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande de penser la composition des conseils d'administration des établissements de manière à maximiser la diversité des points de vue et ainsi à favoriser leur capacité de prendre en considération les spécificités de leur contexte et de s'adapter aux changements qui s'y opèrent. Cela implique notamment de reconsidérer la diminution du nombre de représentants de la population et d'usagers sur les conseils d'administration des établissements.

## **Transparence et indépendance**

La transparence et l'indépendance en ce qui a trait à l'appréciation de la performance du système sont au cœur même de la création d'un organisme tel que le Commissaire à la santé et au bien-être et de son Forum de consultation. Le partage avec les partenaires des résultats de performance du système, mesurés par de nombreux indicateurs pondérés et comparables, représente ainsi une priorité du Commissaire, dans la mesure où il considère que l'amélioration de la performance représente un projet de société. Un regard indépendant sur la performance est également favorisé par l'information et la participation des citoyens à l'orientation du système de santé et de services sociaux.

Un souci de transparence est perceptible dans le projet de loi 127, essentiellement sous forme de la reddition de comptes des établissements et des agences (articles 4, 42, 48 et 54). À la lumière de l'expérience du Commissaire, une transparence à tous les niveaux, y compris par rapport aux résultats mesurés par les indicateurs de performance utilisés pour l'ensemble du Québec (article 68), est à encourager pour permettre la participation active

et concertée de tous les acteurs concernés par le projet d'amélioration de la performance du système. Par ailleurs, afin de pouvoir porter un jugement sur l'atteinte des résultats de performance, que ce soit par rapport à la gestion ou au système dans sa globalité, un regard indépendant est nécessaire, si ce n'est que pour renforcer la légitimité des conclusions qui en sont tirées.

Concernant les articles 4, 42, 48, 54 et 68 du projet de loi 127, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande de rendre publics les résultats mesurés par les indicateurs de performance à tous les niveaux, y compris pour l'ensemble du Québec, afin de permettre la participation active et concertée de tous les acteurs concernés par le projet d'amélioration de la gestion du réseau de la santé et des services sociaux.

## **UN REGARD SUR L'ÉTHIQUE**

### **Le comité d'éthique et de gouvernance**

Le projet de loi 127 porte une attention particulière à l'éthique et à la saine gouvernance. L'objectif d'assurer une meilleure gestion des établissements et le respect des règles déontologiques au sein des conseils d'administration est louable. Il a d'ailleurs fait l'objet d'une recommandation du Vérificateur général du Québec (2007-2008). Néanmoins, le statut du comité d'éthique et de gouvernance, tel que prévu dans le projet de loi 127 (articles 34 et 35), mérite d'être clarifié.

S'agit-il d'un sous-comité du conseil d'administration ou d'un comité externe ? Quelles relations les membres de ces deux entités entretiennent-ils et de quelle indépendance jouissent-ils ? S'il s'agit d'un sous-comité du conseil d'administration, les règles de gouvernance, le code d'éthique et de déontologie, les critères de nomination et d'évaluation ainsi que la formation continue représentent des moyens que se donnent volontairement les membres pour améliorer leur fonctionnement. Chaque membre peut s'approprier ses responsabilités propres pour la bonne conduite des tâches administratives dont le conseil d'administration est investi. Une telle approche témoigne d'une vision collaborative de l'éthique fondée sur la responsabilisation, le respect et la confiance mutuelle. Si, au contraire, le comité d'éthique et de gouvernance est constitué de membres externes, nommés par le conseil d'administration, l'évaluation du fonctionnement du conseil d'administration pourrait être faite de manière indépendante. Cependant, les autres fonctions dévolues à ce comité risquent de devenir autant de moyens pour imposer une conduite jugée éthique aux membres du conseil d'administration. En effet, créer un comité qui dicterait aux membres du conseil d'administration les orientations, les valeurs, les principes et les règles propres aux codes d'éthiques ne s'inscrirait pas dans une vision réflexive de l'éthique, où chacun s'identifie au projet plus vaste de la saine gestion de l'établissement et plus largement du système, de manière à s'y engager de plein gré.

Par ailleurs, le mandat et la relation qu'entretiendra le comité d'éthique et de gouvernance avec d'autres instances déjà existantes pourraient être précisés. Par exemple, quelle sera la relation du comité d'éthique et de gouvernance avec les comités ou services d'éthique clinique existants, qui assument parfois un rôle de formation auprès des conseils d'administration ? Ou encore la relation de ce nouveau comité avec les comités de la vigilance et de la qualité, introduits en 2005 lors des modifications apportées à la

Loi sur les services de santé et de services sociaux (LSSSS) au sujet de l'examen des plaintes (article 181.0.1 de la LSSSS), qui doivent veiller à ce que le conseil d'administration s'acquitte de ses responsabilités en matière de qualité des services (article 181.0.3 de la LSSSS) ? Enfin, dans la mesure où l'agrément est obligatoire pour tous les établissements (article 4 du projet de loi 127, article 107.1 de la LSSSS), l'évaluation de la gouvernance et de l'efficacité des soins et services dans les établissements ne pourrait-elle pas être assumée par certains organismes d'accréditation reconnus et indépendants ? Il apparaît que plusieurs des mandats dévolus au comité d'éthique et de gouvernance pourraient être assumés par d'autres instances.

## **Le code d'éthique et de déontologie**

À la suite des consultations menées dans le cadre de l'Avis sur les droits et les responsabilités, le Commissaire en vient à la conclusion que les codes d'éthique doivent résulter d'une concertation et d'une collaboration des personnes concernées afin de pouvoir réellement atteindre leurs objectifs. De plus, ces codes, une fois conçus, doivent faire l'objet d'une appropriation par les nouveaux membres. De cette manière, ils présentent des orientations dont le sens est partagé et que chacun a choisi de se donner volontairement.

Le projet de loi 127 met l'accent sur l'élaboration de codes d'éthique et de déontologie pour encadrer les actions des membres des conseils d'administration et éviter l'apparition de conflits d'intérêts. Les codes d'éthique peuvent en effet constituer un moyen d'affirmer les valeurs fondamentales d'un groupe ou d'une collectivité et de guider les comportements des personnes. De plus, la détermination de situations propices aux conflits d'intérêts, de leur évaluation et de leur gestion est nécessaire à la bonne conduite de toute entreprise. Soulignons que toute personne peut se retrouver à un moment donné dans une situation propice au développement de conflits d'intérêts ; l'important est d'être outillé pour reconnaître ces situations et gérer les conflits d'intérêt adéquatement.

Dans l'optique où les comités d'éthique et de gouvernance représentent des sous-comités des conseils d'administration et que les codes d'éthique et de déontologie sont élaborés en concertation, les avantages qui y sont associés pourront être maximisés.

Concernant les articles 34 et 35 du projet de loi 127, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande que le mandat des comités d'éthique et de gouvernance, leur composition et leur statut relativement à d'autres instances soient clarifiés afin d'éviter, entre autres, des dédoublements de mandat avec d'autres instances existantes.

Il recommande aussi de s'assurer que les codes d'éthique et de déontologie soient produits de manière concertée.



## **PARTICIPATION CITOYENNE**

Les raisons motivant la participation des citoyens aux décisions concernant les orientations du système de santé et de services sociaux et sa gestion sont multiples :

- pour accroître la légitimité des décisions qui sont prises ;
- pour accroître la confiance des citoyens envers les institutions publiques ;
- pour mieux répondre aux besoins des personnes ;
- pour prendre en compte les valeurs de la société ;
- pour faire une reddition de comptes auprès des citoyens ;
- pour leur donner l'occasion d'exprimer leur opinion vis-à-vis de l'orientation du système.

La participation des citoyens est mise en œuvre depuis plus de trente ans par de multiples instances, dont des gouvernements, des organisations à but non lucratif et des chercheurs, pour éclairer la prise de décision relative à la planification des soins et services en santé, l'allocation de ressources et la détermination de priorités en santé, par exemple. Ces questions complexes soulèvent des considérations d'ordre politique, social, éthique et économique. Elles sont d'intérêt public, puisqu'elles ont des impacts importants sur les populations. Dans ces circonstances, la participation citoyenne aux décisions concernant le système de santé et de services sociaux et sa gestion représente un apport fondamental. D'ailleurs, les personnes consultées dans le cadre des travaux menés par le Commissaire au sujet de l'Avis sur les droits et les responsabilités ont maintes fois souligné l'importance de créer des occasions pour faire valoir leurs droits et participer aux décisions concernant le système de santé.

Dans notre expérience, le Forum de consultation constitue un apport unique et significatif pour les travaux du Commissaire à la santé et au bien-être. Les préoccupations des membres, les besoins, les attentes et les valeurs qu'ils ont pu exprimer lors de leurs délibérations ont teinté l'ensemble des rapports du Commissaire et ont eu une influence marquée sur les recommandations émises. En effet, les valeurs qui motivent les choix des membres relativement à certaines orientations ou améliorations à apporter au système de santé et de services sociaux informent le Commissaire du contexte d'application de ses recommandations. Par exemple, lors des délibérations portant sur l'autosoins, les membres du Forum ont insisté sur la nécessité de soutenir les proches aidants et de s'assurer que la promotion d'une telle approche ne mène pas à un désengagement de

l'État. De plus, en ce qui a trait à l'organisation des soins et services de première ligne, les membres du Forum de consultation ont insisté sur l'importance de permettre aux citoyens de choisir le professionnel qu'ils consultent et l'établissement qu'ils fréquentent.

Par ailleurs, certaines préoccupations transversales, que les membres du Forum ont exprimées à maintes reprises tout au long de leurs travaux, ont influencé les recommandations du Commissaire dans tous ses rapports : l'importance de la prévention dans les milieux de vie des personnes ; la nécessité d'informer les citoyens des services offerts et de l'organisation du système ; l'importance de rendre disponibles les services de première ligne de façon équitable sur l'ensemble du territoire québécois ; l'importance de l'interdisciplinarité en vue de favoriser une approche globale de la santé ; la nécessité que les personnes soient au centre des soins et services et que ceux-ci soient adaptés à leurs besoins particuliers.

## **Modes de participation**

Le degré d'implication de la population dans la prise de décisions relatives au système de santé et de services sociaux peut varier d'une information seule à sa consultation et à sa participation active. L'information ainsi que la consultation constituent des formes de transfert de connaissances qui sont utiles en soi, car elles permettent, d'une part, une éventuelle participation plus active et éclairée des citoyens et, d'autre part, une meilleure compréhension de leurs besoins et de leurs perspectives. La participation active des citoyens se distingue des moyens précédents en ce qu'elle permet un réel échange d'informations, nécessaire à une évolution des perspectives de chacun, particulièrement lorsqu'il y a délibération entre les parties. Ces approches sont complémentaires, étant donné que la pertinence de leur utilisation respective est déterminée en partie par les objectifs visés, le contexte, les moyens disponibles etc. Cependant, il faut noter que l'information seule ne suffit pas à garantir une participation des citoyens à la gestion du système, puisque la consultation et la délibération sont nécessaires lorsque des décisions doivent être prises relativement à des orientations ayant un impact important sur les populations.

### **Information et consultation des citoyens**

L'information des citoyens quant aux résultats atteints par le système, que ce soit par rapport aux établissements (article 42) ou aux agences (article 48), ainsi qu'à la nature et à la disponibilité des services offerts (article 54), reflète le souci de transparence du projet

de loi 127, qui est à saluer. Par ailleurs, le projet de loi prévoit une reddition de comptes relative aux différents modes d'information et de consultation qu'une instance locale doit mettre en œuvre (article 3 du projet de loi 127, article 99.8 de la LSSSS).

Internet est le moyen d'information privilégié dans le projet de loi 127, aux côtés d'autres moyens non qualifiés. Soulignons que l'efficacité de ce véhicule peut varier. Dans certains cas, Internet améliore l'accès public à l'information et peut même créer le désir de s'informer davantage, surtout si l'information présentée est adaptée au contexte et à la clientèle. Cependant, ce média ne rejoint pas toutes les personnes également. Le Commissaire suggère donc que d'autres moyens d'information soient mis en œuvre pour informer la population des résultats atteints par le système de santé et des services qui y sont offerts<sup>7</sup>.

Concernant les articles 3, 42, 48 et 54 du projet de loi 127, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande de diversifier les moyens d'information et de consultation des citoyens en misant sur la complémentarité de différentes approches et sur la mobilisation de plusieurs catégories d'acteurs et en priorisant des approches et des stratégies qui respectent des principes généraux de communication.

## Vers des modes de participations actifs des citoyens

Des représentants de la population et des usagers ont été introduits au sein des conseils d'administration des établissements par le projet de loi 65, déposé par le ministre Castonguay en 1971. La loi 120, adoptée en 1991, a maintenu ou augmenté l'importance relative accordée aux représentants de la population et des usagers. L'évolution de cette importance décline graduellement par la suite.

---

7. À cet effet, l'Avis sur les droits et les responsabilités représenterait une source d'information utile et pertinente, puisque des mesures et des suggestions quant à la nature de l'information à diffuser à la population et aux pratiques à mettre en œuvre pour accroître l'efficacité des moyens d'information y sont présentées. Par exemple, le Commissaire y recommande de prioriser les approches et les stratégies d'information et de sensibilisation qui respectent des principes généraux de communication : mettre la personne au centre de l'exercice d'information, de la planification jusqu'à la réalisation ; encourager une communication qui prône l'écoute mutuelle, afin d'adapter l'information au contexte et aux réalités des personnes ciblées, tant sur le plan du contenu que du média retenu ; favoriser un rapport égalitaire dans l'échange d'information, par exemple éviter les discours culpabilisants ou paternalistes ; accompagner la personne dans l'accès à l'information et dans son appropriation si cela est pertinent ; évaluer la réception du message et apporter les ajustements en conséquence ; s'appuyer sur la complémentarité des approches d'information (campagne d'information, témoignage, interlocuteur significatif, approche interactive, etc.) et sur la mobilisation de plusieurs catégories d'acteurs.

Le projet de loi 127 revoit les modes de participation des citoyens à la gestion du réseau de la santé et des services sociaux. Il abolit des modes actifs de participation citoyenne, tels que les forums de la population de chacune des régions, qui avaient pour mandat de s'exprimer sur les orientations stratégiques des agences (article 49).

Par ailleurs, le projet de loi 127 modifie le mode de désignation des membres aux conseils d'administration des établissements et des agences ainsi que leur composition. En ce qui concerne les établissements, une proportion moins grande de membres sera élue, étant plutôt nommée. De plus, les membres qui sont actuellement nommés par les agences le seront dorénavant par le ministre. Notons que les représentants des usagers dans les conseils d'administration des établissements sont passés de deux à un représentant et les personnes élues par la population, de quatre à deux (article 9). Ainsi, le nombre de membres des conseils d'administration des établissements est réduit de 16 ou 17, selon la catégorie d'établissement, à 14. Cette diminution correspond dans les faits à une diminution des représentants de la population et des usagers. Enfin, il semble, selon le libellé de la loi, que les représentants de la population élus dans les conseils d'administration des établissements peuvent à présent œuvrer au sein du système de santé et de services sociaux, ce qui diminue la possibilité que des personnes qui siègent aux conseils d'administration soient réellement indépendantes relativement au réseau et au système (article 21).

En ce qui concerne les agences, le nombre de membres les moins susceptibles d'œuvrer au sein du réseau de la santé et des services sociaux est réduit (article 55). Ainsi, la proportion des membres des conseils d'administration qui œuvrent au sein du réseau s'accroît légèrement : elle passe d'un peu moins de 40 % à 50 % (article 397.0.1). Notons enfin que le projet de loi prévoit que les nominations faites antérieurement par le Conseil des ministres soient faites par le ministre.

Le projet de loi remplace, par ailleurs, le membre élu par la population au sein du comité de vigilance et de la qualité par le représentant du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens siégeant au conseil d'administration de l'établissement (article 36).

Même dans l'éventualité où les modes de participation citoyenne mis en œuvre jusqu'à présent ne produisent pas les effets escomptés, le Commissaire considère que cela ne justifie pas une diminution marquée de la participation des citoyens aux orientations du système. À ses yeux, l'adaptation de ces approches ou l'exploration de nouveaux modes de participation des citoyens s'imposent, étant donné l'éclairage qu'elle peut apporter à une prise de décision éclairée relative à la gestion du système de santé et de services sociaux.

Les personnes et instances consultées par le Commissaire dans le cadre de l'Avis sur les droits et les responsabilités ont suggéré la multiplication d'espaces permettant aux représentants de plusieurs groupes de faire connaître, entre autres, les obstacles à l'accessibilité des soins de santé : forums à l'intérieur des établissements ; espaces de médiation ; documents dans le dossier de l'utilisateur, où celui-ci peut écrire lui-même ses préoccupations et les communiquer aux intervenants ; lieux d'échanges pour les usagers, comme les comités d'usagers ; les tables sectorielles ou les comités consultatifs.

Concernant les articles 9, 21, 36, 49 et 55 du projet de loi 127, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande que des modes actifs de participation des citoyens aux décisions à l'égard du système de santé et de services sociaux soient réintroduits.



## CONCLUSION

Bien que le Commissaire soutienne le principe d'améliorer la gestion du réseau de la santé et des services sociaux, il insiste sur l'importance de concevoir cet objectif, comme toute autre initiative d'amélioration de la performance du système, comme un projet de société. À la lumière de son expérience et des consultations menées dans le cadre de son mandat, il souligne la nécessité de prendre en compte les considérations suivantes en vue de l'amélioration de la gestion du réseau de la santé et des services sociaux :

- donner la marge de manœuvre nécessaire aux acteurs afin qu'ils puissent être imputables de leurs actions ;
- favoriser la concertation entre les acteurs dans l'atteinte d'objectifs communs ;
- favoriser la diversité et la complémentarité des perspectives dans les prises de décisions ;
- promouvoir la transparence et l'indépendance dans l'évaluation de la performance ;
- favoriser une culture de l'éthique fondée sur la collaboration, la responsabilisation, le respect et la confiance mutuelle ;
- informer et consulter les citoyens par des moyens complémentaires ;
- promouvoir la participation active des citoyens à la gestion du réseau.

Enfin, l'amélioration de la gestion du réseau, bien qu'elle soit essentielle à l'amélioration globale de la performance du système de santé et de services sociaux, ne peut suffire à l'assurer. Afin de répondre aux défis organisationnels que présente le système, il importe d'œuvrer de concert avec les instances cliniques, professionnelles, communautaires et autres qui influencent notamment la qualité, la sécurité et l'efficacité des services rendus, qui peuvent promouvoir le respect des droits des usagers ainsi que l'utilisation efficiente des ressources.