



Ligue des  
droits et libertés

# Droits et libertés

Volume 39, numéro 2, automne 2020 / hiver 2021

## Le droit à la santé : au-delà des soins



Dans ce numéro :

- État de la situation
- Failles et lacunes
- Perspectives

**La LDL est un organisme sans but lucratif, indépendant et non partisan, issu de la société civile québécoise et affilié à la Fédération internationale pour les droits humains (FIDH). Elle milite en faveur de la défense et de la promotion de tous les droits humains reconnus par la Charte internationale des droits de l'homme.**

Sauf indication contraire, les propos et opinions exprimés appartiennent aux auteurs et n'engagent ni la Ligue des droits et libertés, ni la Fondation Léo-Cormier.

La reproduction totale ou partielle est permise et encouragée, à condition de mentionner la source.

**Revue de la Ligue des droits et libertés**  
Volume 39, numéro 2, automne 2020 / hiver 2021

Dépôt légal  
Bibliothèque nationale du Québec  
Bibliothèque nationale du Canada  
ISSN 0828-6892

Cette revue est une publication de la Ligue des droits et libertés, réalisée avec l'appui financier de la Fondation Léo-Cormier. Elle est distribuée à leurs membres et est disponible sur commande et en ligne.

**LDL**

Ligue des  
droits et libertés



FONDATION LÉO-CORMIER  
pour l'éducation aux droits et libertés

#### **Collaboration à ce numéro**

Rachad Antonius  
Jacques Benoit  
Jade Bourdages  
Richard Budgell  
Marie Carpentier  
René Charest  
André-Pierre Contandriopoulos  
Thomas Druetz  
Martine Éloy  
Nicole Filion  
Marilou Gagnon  
Yan Grenier  
Lorraine Guay  
Catherine Guindon  
Anne Hudon  
Lynda Khelil  
Eve-Marie Lacasse  
Lucie Lamarche  
Isabelle Leblanc  
François Marchand  
Stéphanie Mayer  
Isabelle Mimeault  
Kadija Perreault  
Amélie Perron  
Alexandra Pierre  
Anne Pineau  
Anne Plourde  
Marie-Claude Prémont  
Marie-France Raynault  
Mercédeze Roberge  
Marie-Eve Veilleux  
Christine Vézina  
Tracy Wing

#### **Comité de rédaction**

Samuel Blouin  
Elisabeth Dupuis  
Nicole Filion  
Vincent Greason  
Dominique Peschard

#### **Conception visuelle**

Elisabeth Dupuis

#### **Correction d'épreuves**

Elisabeth Dupuis  
Lynda Khelil  
Karina Toupin

#### **Infographie**

[www.katasoho.com](http://www.katasoho.com)

#### **Illustrations**

Boris (Page couverture)  
Steve Berthiaume  
Chlouloula  
Garnotte (Musée McCord)

#### **Photographie**

René Carpentier  
Chadi Marouf  
Cédric Martin  
Wartin Pantois  
André Querry  
Marie-Sophie Villeneuve

#### **Révision linguistique**

Marcel Duhaime  
Eve-Marie Lacasse  
Claire Lalande

# Droits et libertés

## Dans ce numéro

### Éditorial

Droit à la santé : l'importance du contexte ..... 5  
*Alexandra Pierre*

Merci Martine  
*Alexandra Pierre* ..... 6

### Un monde sous surveillance

Le capitalisme de surveillance peut dormir tranquille ..... 7  
*Anne Pineau*

### Ailleurs dans le monde

Au-delà du discours sur les droits humains en Palestine..... 11  
*Rachad Antonius*

### Dossier : Le droit à la santé : au-delà des soins

#### Présentation

Vers une réflexion collective sur le droit à la santé ..... 13  
*Lucie Lamarche*

#### État de la situation

Le droit à la santé au Canada et au Québec ..... 16  
*Marie Carpentier*

#### Faibles et lacunes

L'Organisation mondiale de la Santé : le besoin d'une contre-réforme..... 21  
*Thomas Druetz*

Regards sur le régime québécois de santé et de services sociaux ..... 24  
*Entrevue avec André-Pierre Contandriopoulos par Nicole Filion*

Les déterminants de la santé selon André-Pierre Contandriopoulos ..... 28

L'égalité d'accès aux soins médicaux  
face à la lutte de *Cambie Surgeries* de Vancouver..... 29  
*Marie-Claude Prémont*

Le néolibéralisme contre le droit à la santé ..... 31  
*Anne Plourde*

La médicalisation de la santé des femmes,  
au centre de la marchandisation de la santé..... 33  
*Isabelle Mimeault*

Les données d'une enquête en Outaouais : lacunes mises à jour ..... 35  
*François Marchand*

Le rôle de la santé publique dans la réalisation du droit à la santé ..... 37  
*Dre Marie-France Raynault*

Les CLSC, nouveau rempart pour le droit à la santé? ..... 39  
*Lorraine Guay*

## **Prospectives**

L'inclusion du droit à la santé dans la <i>Charte des droits et libertés de la personne</i> .....	42
<i>Christine Vézina</i>	
Le Commissaire à la santé et au bien-être, un chien de garde édenté .....	45
<i>Dre Isabelle Leblanc</i>	
L'audace de dépasser la logique carcérale des institutions publiques .....	47
<i>Entrevue avec Jade Bourdages par Stéphanie Mayer</i>	
Accès insuffisant et inéquitable aux services de réadaptation physique au Québec .....	50
<i>Anne Hudon, Kadja Perreault et Marie-Eve Veilleux</i>	
Pour le respect du droit à l'autodétermination des peuples autochtones .....	53
<i>Richard Budgell</i>	
Le droit à la santé passe par le droit de dénoncer .....	56
<i>Marilou Gagnon et Amélie Perron</i>	
Crise climatique, droit à la santé et justice.....	58
<i>Jacques Benoit</i>	
Quand le droit à la santé passe par l'autonomie des groupes communautaires..	60
<i>Mercédez Roberge</i>	
Reprenons en main notre réseau de la santé et des services sociaux.....	63
<i>René Charest</i>	

## **Hors dossier**

De l'importance de réformer le Bureau des enquêtes indépendantes .....	65
<i>Eve-Marie Lacasse</i>	
Témoignage : J'ai rapidement perdu confiance dans le BEI.....	67
<i>Tracy Wing</i>	

## **Un monde de lecture**

<i>Fighting for a Hand to Hold</i> .....	68
<i>Catherine Guindon</i>	

## **Le monde de la LDL – Section de Québec**

Handicap et droits au Québec en temps de pandémie .....	70
<i>Yan Grenier</i>	

<b>Dominique Boisvert, présent!</b> .....	72
<i>Vincent Greason</i>	

## Éditorial

# Droit à la santé : l'importance du contexte

**Alexandra Pierre**, présidente  
Ligue des droits et libertés

La mort de Joyce Echaquan à l'hôpital de Joliette sous des insultes racistes le 28 septembre dernier a été un choc brutal pour de nombreuses personnes, à commencer évidemment par ses proches et la communauté Atikamekw de Manawan. Cette mort a ramené au cœur de l'actualité une réalité vécue quotidiennement par de nombreuses personnes autochtones : le racisme systémique qui les empêche de bénéficier de services de santé adéquats et du meilleur état de santé possible. Parce qu'elles sont autochtones, ces personnes sont traitées différemment par les services de santé québécois.

En 2018, le gouvernement du Québec mandatait le juge Jacques Viens pour présider la Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics au Québec : écoute, réconciliation et progrès (ci-après appelée Commission Viens). Cette Commission avait le mandat d'étudier le traitement réservé aux peuples autochtones par les services de santé, les services sociaux, la protection de la jeunesse ainsi que les services policiers, de justice et correctionnels. Rappelons que cette Commission a été instaurée à la suite de la dénonciation des violences qui auraient été perpétrées à Val-d'Or par des policiers de la Sûreté du Québec envers des femmes autochtones.

Le rapport Viens, déposé le 30 septembre 2019, près d'un an jour pour jour avant la mort de Joyce Echaquan, est clair : les structures et les processus en place dans le système de santé affichent *une absence de sensibilité évidente aux réalités sociales, géographiques et culturelles* des peuples autochtones.

Selon ce rapport, la discrimination sur la base de la *race* est un facteur décisif pour comprendre les soins inadéquats et le manque d'accès aux services de santé auxquels font face les Autochtones. Mais ce n'est pas l'unique élément. En effet, le Commissaire Viens note que d'autres causes influencent cette situation, tout en renforçant les effets du racisme systémique.

Ainsi, les conditions de vie déplorables dans lesquelles vivent la majorité des communautés autochtones ont des impacts majeurs sur leur santé et la qualité des soins et services reçus. À titre d'exemple, le rapport Viens identifie les revenus insuffisants de nombreux foyers et le coût de la vie élevé dans plusieurs communautés autochtones. Ces réalités rendent difficile le fait de se procurer des denrées alimentaires à un coût raisonnable et la capacité d'obtenir certains services ou médicaments. L'éloignement (qui n'a pas qu'un caractère géographique dans ce contexte, mais aussi un caractère politique compte tenu de la manière de concevoir le *développement* du territoire) pèse aussi sur les conditions de soins, par exemple sur le type de soins offerts selon les infrastructures disponibles ou sur la possibilité d'être accompagné-e de ses proches lorsqu'on se fait soigner hors de son milieu.

Le rapport Viens souligne également que le manque d'accès à des logements abordables et de qualité a une incidence négative sur la santé des populations et des personnes autochtones. De même, la grande difficulté de recevoir des services de santé dans une langue autochtone ainsi que la normalisation de façons de faire ayant bien souvent très peu à voir avec les savoirs et les traditions autochtones, ou bien des pratiques réprouvant ces savoirs, représentent d'autres obstacles à l'atteinte du meilleur état de santé possible. Tout cela est renforcé par la très faible présence des

personnes autochtones parmi les employé-e-s et professionnel-le-s des services de santé. Le Commissaire Viens fait d'ailleurs un lien entre cette faible présence et le traitement différencié des populations autochtones dans le système d'éducation québécois.

Ainsi, ce que le rapport Viens nous rappelle avec justesse, c'est que le respect du droit à la santé dépend du respect de tous les droits humains. Pour assurer le respect du droit à la santé de tous et toutes, tant au niveau physique que mental, les gouvernements doivent donc s'attaquer aux problèmes structurels et institutionnels qui minent la santé des populations, au premier rang celle des Autochtones. Le racisme systémique, la pauvreté et un faible accès à des logements convenables et à une éducation adaptée sont au nombre de ces problèmes.

Le Québec a adhéré aux principaux instruments internationaux de droits de la personne, dont le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels qui garantit le droit à la santé*. Le Pacte stipule que les politiques publiques doivent se conformer au cadre de référence des droits humains, sans distinction de *race* ou de sexe, notamment. Pourtant, le gouvernement du Québec tarde à traiter les enjeux de santé comme des enjeux de droits humains. Dans la foulée des exigences posées par ce droit, il est urgent d'exiger des changements systémiques et structurels, de la nature de ceux proposés par les organisations et communautés autochtones au fil des années et par la Commission Viens. Il faut aller bien au-delà de la responsabilisation individuelle des employé-e-s des services de santé.

Ainsi, le Conseil des Atikamekw de Manawan et celui de la Nation Atikamekw ont entrepris la promotion du Principe de Joyce et souhaitent le voir adopté par l'Assemblée nationale du Québec. Ce Principe vise à garantir sans aucune discrimination à tous les Autochtones le droit d'avoir accès à tous les services de santé et tous les services sociaux ainsi que le droit de jouir du meilleur état possible de santé physique et mentale. Concrétiser le droit à la santé en tenant compte de l'interdépendance de tous les droits humains, c'est le défi qui nous attend, avec les peuples autochtones et pour l'ensemble de la population du Québec.

## Merci Martine!

*Depuis près de 10 ans, Martine Éloy s'occupe de notre revue Droits et libertés en assumant la coordination du travail de graphisme et d'impression, la correction d'épreuves, la relecture de textes, etc. Ce travail a été essentiel pour faire vivre, dans l'espace public québécois, une publication de qualité sur les droits humains et les enjeux sociaux, publication devenue incontournable pour nos membres et bien au-delà.*

*Martine est engagée depuis longtemps dans les luttes pour la justice sociale. Féministe, syndicaliste et antimilitariste, elle commence à s'impliquer à la LDL en 2001, dans la foulée du Sommet des Amériques et des lois liberticides votées après les attentats du 11 septembre. Au cours des années, en plus de s'affairer à la publication de la revue Droits et Libertés, elle participe à plusieurs comités de la LDL, dont celui sur le racisme, l'exclusion sociale et la laïcité de l'État ainsi qu'au comité sur la surveillance des populations et les dérives sécuritaires. Elle siège aussi au conseil d'administration de la LDL.*

*L'édition du printemps 2020 de Droits et libertés a été la dernière revue dont la mise en page et l'impression ont été coordonnées par Martine. Au nom des membres, de l'équipe de la permanence, du conseil d'administration et des différentes personnes avec qui elle a collaboré avec tant de générosité au fil des années, je tiens à lui faire part de toute notre admiration et de notre reconnaissance.*

*Alexandra Pierre, présidente*



# Un monde sous surveillance

Refonte des lois de protection des renseignements personnels

## Le capitalisme de surveillance peut dormir tranquille!

Anne Pineau, Comité sur la surveillance des populations, Ligue des droits et libertés

Les lois de protection des renseignements personnels (*Loi sur l'accès à l'information* (LAI) et *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé* (Loi privée) ont été adoptées dans les années 80 et 90. Autrement dit, à l'époque du papier, du classeur, du téléphone fixe et du fax. Quand les ordinateurs étaient de grosses machines non reliées par Internet. Si les principes qui sous-tendent ces lois demeurent pertinents, elles peinent à protéger adéquatement la vie privée à l'ère numérique, particulièrement dans le contexte du développement de l'intelligence artificielle.

En 2011, le Rapport quinquennal de la Commission d'accès à l'information (CAI) signalait l'urgence d'adapter les lois de protection des données personnelles à l'environnement numérique. En 2016, la CAI réitérait sa supplique pour une réforme législative afin d'« *apporter des réponses aux questions préoccupantes et urgentes entourant notamment la collecte, le consentement, l'utilisation, la sécurité et l'exportation de ces renseignements* ».

La solution du gouvernement face à cette problématique? Le projet de loi 64<sup>1</sup> (PL 64) déposé le 12 juin dernier à l'Assemblée nationale.

Le PL 64 comporte certaines avancées, notamment quant aux pouvoirs de la CAI en cas de fuite de données. Cela dit, le PL ambitionne de mettre à niveau la législation québécoise avec le *Règlement général sur la protection des données* (RGPD)<sup>2</sup> de l'Union européenne. Il introduit nombre de ses concepts

1. *Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels.*
2. *Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016, relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données).* Entré en vigueur le 23 mai 2018, <https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees>



Illustration : Steve Berthiaume

(portabilité, effacement, déréférencement, profilage, traitement automatisé de décision) encore peu ou pas débattus au Québec alors qu'ils sont l'objet de discussions depuis au moins 2012 en Europe. Qui plus est, il modifie tant la LAI que la Loi privée, en plus de modifier dix-neuf autres lois, notamment la *Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information* et la *Loi électorale*. Le gouvernement a choisi de discuter l'ensemble de ces questions importantes dans le cadre d'un projet de loi de 60 pages et d'une consultation parlementaire de quelques jours, fin septembre. Autrement dit, d'expédier l'exercice<sup>3</sup>.

3. Au point que des intervenants majeurs n'ont pas été auditionnés en commission. Notamment le Barreau du Québec et la Protectrice du citoyen qui ont toutefois déposé des mémoires. La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse n'a pas participé à l'exercice.



## Un monde sous surveillance

La Ligue des droits et libertés (LDL) a tout de même déposé un mémoire<sup>4</sup> abordant plusieurs éléments du projet de loi. Elle a aussi pris part aux auditions particulières de la Commission des institutions le 23 septembre dernier. Nous exposons ici quelques-unes des critiques de la LDL à l'endroit de cette réforme législative: la libéralisation dans la communication et l'utilisation des données personnelles ; la fin du contrôle préalable de la CAI en matière de recherche et l'affermissement d'un modèle d'affaires compromettant les droits humains.

### Libéralisation dans la communication et l'utilisation des données personnelles

Par son projet de loi, le gouvernement dit vouloir « *redonner aux citoyens le plein contrôle de leurs renseignements personnels*<sup>5</sup> ». Pourtant, il libéralise l'utilisation et la communication des données personnelles sans le consentement des personnes, ce que dénonce la LDL.

Ainsi, il sera maintenant possible d'utiliser un renseignement personnel (RP) sans le consentement de la personne concernée lorsque son utilisation est:

- à des fins compatibles avec celles pour lesquelles il a été recueilli ;
- manifestement au bénéfice de la personne concernée ;
- nécessaire à des fins d'étude, de recherche ou de production de statistiques et qu'il est dépersonnalisé.

Le PL 64 permet la communication de RP sans consentement :

- lorsque cette communication est effectuée dans le cadre d'une transaction commerciale ;
- en cas d'incident de confidentialité à toute personne ou tout organisme susceptible de diminuer le risque de préjudice ;
- si cette communication est nécessaire à l'exercice d'un mandat ou à l'exécution d'un contrat de service ou d'entreprise ;
- si cette communication est effectuée au bénéfice d'un conjoint ou d'un proche parent d'une personne décédée.

Du côté de l'administration publique, le projet de loi autorise de multiples échanges de RP entre ministères et organismes publics (OP), le tout sans consentement de la personne concernée. Certains OP pourraient même être désignés, par décret, gestionnaires de RP ce qui, comme le signale la CAI, rendrait possible « la concentration de renseignements personnels au sein d'un seul organisme ou de quelques-uns, incluant les renseignements médicaux, sociaux et fiscaux de tous les Québécois, sous réserve de ce qui serait prévu par décret du gouvernement<sup>6</sup> ». Dans cette perspective, comment savoir à qui et à quoi serviront les RP que nous fournissons à l'État? Il s'agit pourtant là d'une composante essentielle du pouvoir de contrôle des citoyens-ne-s sur leurs données personnelles<sup>7</sup>.

### Fin du contrôle préalable de la CAI en matière de recherche, études et statistiques

Actuellement, la communication de RP (sans le consentement de la personne concernée) à des fins d'étude, de recherche ou de statistique est sous contrôle de la CAI.

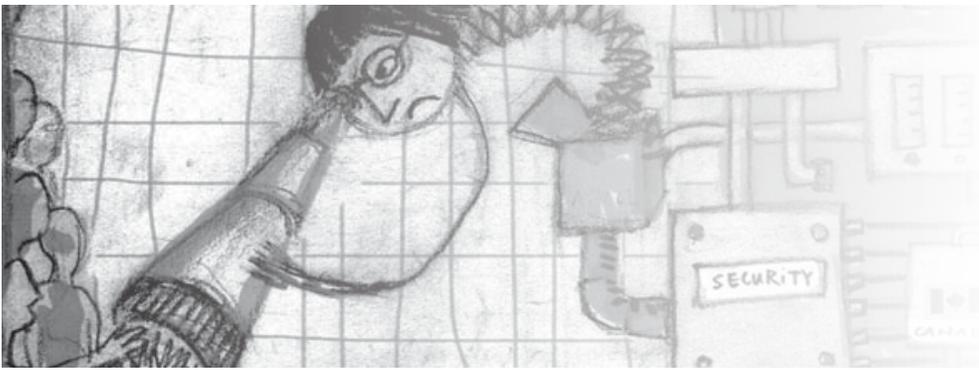
Le PL 64 abolit ce mécanisme de contrôle préalable. Désormais tout entreprise, ministère ou OP pourra communiquer des RP sans consentement à des fins d'étude, de recherche ou de statistiques après avoir effectué une analyse de risques (Évaluation des Facteurs relatifs à la Vie Privée (ÉFVP)).

4. Ligue des droits et libertés, mémoire PL 64, 23 septembre 2020 <https://liguedesdroits.ca/memoire-consultations-pl64-protection-renseignements-personnels/>

5. Communiqué, Ministère de la Justice, 12 juin 2020, Projet de loi 64 - Le gouvernement du Québec redonne aux citoyens le plein contrôle de leurs renseignements personnels. <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/projet-de-loi-64-le-gouvernement-du-quebec-redonne-aux-citoyens-le-plein-controle-de-leurs-renseigne/>

6. Mémoire de la Commission d'accès à l'information présenté à la Commission des institutions dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi 64. 29 septembre 2020. p.40. [https://www.cai.gouv.qc.ca/documents/CAI\\_M\\_projet\\_loi\\_64\\_modernisation\\_PRP.pdf](https://www.cai.gouv.qc.ca/documents/CAI_M_projet_loi_64_modernisation_PRP.pdf)

7. « Sans étanchéité de leurs fichiers de renseignements personnels, les organismes publics ne seront plus en mesure de garantir aux citoyens qu'ils respectent leur droit de savoir à quelles fins sont utilisés les renseignements personnels qui les concernent ». CAI. Rapport quinquennal 2002. p.101. [https://www.cai.gouv.qc.ca/documents/CAI\\_RQ\\_2002.pdf](https://www.cai.gouv.qc.ca/documents/CAI_RQ_2002.pdf)



## Un monde sous surveillance

On passe donc d'un régime d'autorisation à un régime d'autorégulation. Le tout pour la communication sans consentement de renseignements nominatifs possiblement très sensibles (santé, éducation, etc.). Il suffit d'exposer des motifs *pouvant soutenir* que les critères sont remplis. La supervision des travaux par un comité d'éthique paraît facultative. Nul besoin de démontrer que la recherche vise le bien commun. Il suffit d'établir que l'objectif de l'étude l'emporte sur l'impact de la communication des renseignements sur la vie privée des personnes concernées. Et c'est le demandeur qui répondra lui-même à cette question...

De même pour les données contenues dans les banques de renseignements de santé des domaines cliniques. Celles-ci échapperont à l'avenir au contrôle préalable de la CAI et pourront être communiquées<sup>8</sup> par le ministre de la Santé et des Services sociaux à des fins d'étude, de recherche ou de production de statistiques (après une ÉFVP)<sup>9</sup>.

La LDL s'oppose à ces amendements. Les demandes d'autorisation pour la recherche sont en hausse à la CAI. Les amendements proposés visent tant la recherche universitaire encadrée éthiquement que la recherche à des fins commerciales. Ils s'appliqueraient également aux demandes pour fins d'étude ou de statistiques, sans autres précisions.

L'encadrement mis en place par la CAI au fil des ans est sérieux<sup>10</sup>. Plusieurs chercheurs critiquent la lourdeur du processus et les longs délais avant autorisation. Ces reproches sont fondés, mais la solution ne passe pas par l'autorégulation. Au contraire, la vigilance s'impose.

Les données que détiennent les organismes publics et les ministères constituent un bien collectif qui suscite la convoitise. Les GAFAM (Google, Apple, Facebook, Amazon, Microsoft), de même que d'autres entreprises pharmaceutiques et technologiques investissent de plus en plus le domaine médical<sup>11</sup>.

En octobre dernier, le Rapporteur spécial sur le droit à la vie privée de l'Organisation des Nations Unies alertait les États membres sur le fait « que la nature très sensible des données sur la santé ainsi que leur énorme valeur commerciale rendent extrêmement préoccupante l'industrie « largement cachée » de collecte, d'utilisation, de vente et de sécurisation de ces données, notamment au vu de son impact sur la vie privée<sup>12</sup> ».

La déclaration récente du ministre de l'Économie et de l'Innovation, M. Fitzgibbon, est pour le moins préoccupante. Qualifiant de mine d'or les données que détient la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), il ajoutait que « La stratégie du gouvernement, c'est carrément de vouloir attirer les pharmas, quelques pharmas, à venir jouer dans nos platebandes, profiter de ça. Et je pense qu'on a une chance incroyable d'y arriver<sup>13</sup> ».

Cette annonce du ministre a suscité de vives réactions et mis à jour la nécessité d'un large débat de société sur le partage des données et la recherche au service du bien commun<sup>14</sup>. Comme l'affirment des chercheurs du secteur public et universitaire :

(...)des balises sont nécessaires, et face aux récentes dérives d'usages inappropriés des données par des entreprises privées (ex. *Cambridge Analytica*), la rhétorique aveugle de l'accès ubiquitaire, ou libre accès, aux données personnelles convient de moins en moins, plus particulièrement si la compréhension de la notion de bien commun n'est pas partagée socialement<sup>15</sup> ».

8. À l'exception des numéros d'identification unique.

9. L'article 106 de la *Loi sur le partage des renseignements de santé*—article non encore en vigueur— est modifié en vue d'écarter le contrôle de la CAI sur les données contenues dans les banques de renseignements de santé des domaines cliniques.

10. Voir : CAI. Louise Ringuette, M.Sc. Analyste. Les demandes d'autorisation à la Commission d'accès à l'information: comment améliorer la qualité des demandes? [https://www.cai.gouv.qc.ca/documents/CAI\\_PR\\_20141107\\_LR.pdf](https://www.cai.gouv.qc.ca/documents/CAI_PR_20141107_LR.pdf)

11. Voir : Mydigitalweek -22 février 2020. Les stratégies des GAFAM et des bigtech dans la santé. <https://mydigitalweek.com/les-strategies-des-gafam-et-des-bigtech-dans-la-sante/>

12. Soixante-quatorzième session, 36e & 37e séances plénières, matin & après-midi. 29 octobre 2019. Troisième Commission: le respect des données médicales et le versement de réparations pour l'esclavage dominant le débat. <https://www.un.org/press/fr/2019/agshc4276.doc.htm>

13. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1728106/pierre-fitzgibbon-compagnies-pharmaceutiques-donnees-medicales-mila>

14. Le gouvernement de la CAQ a refusé la tenue d'une commission parlementaire au sujet de la vente des données de la RAMQ à des compagnies pharmaceutiques le 23 septembre dernier. <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/vente-des-donnees-de-la-ramq-la-caq-refuse-de-faire-la-lumiere-en-commission-parlementaire/>

15. Louise Ringuette, Bryn Williams-Jones, Victoria Doudenkova. Au nom du bien commun, vos renseignements de santé peuvent être utilisés sans votre consentement. *The Conversation*. 25 avril 2019. <https://theconversation.com/au-nom-du-bien-commun-vos-renseignements-de-sante-peuvent-etre-utilises-sans-votre-consentement-114267>



Pour l'heure, la LDL réclame le maintien et l'amélioration du pouvoir de surveillance de la CAI : l'organisme devrait servir de guichet unique pour les demandes ; celles-ci devraient se limiter aux recherches financées par un organisme de subvention de la recherche publique<sup>16</sup> ; une simplification du processus pourrait être entreprise ; l'ajout de ressources humaines et financières permettrait de réduire le délai de traitement des requêtes. L'autorisation devrait aussi être conditionnelle au fait que la divulgation ne soit pas préjudiciable aux personnes concernées et que « les bénéfices attendus de la recherche sont clairement d'intérêt public », comme le recommande la CAI dans le Rapport quinquennal 2016<sup>17</sup>.

### Affermissement d'un modèle d'affaires compromettant les droits humains

La longue inaction des gouvernements sur le plan législatif, tant ici que dans le reste du monde, a malheureusement permis le déploiement de modèles d'affaires liberticides, une « *nouvelle forme de commerce dépendant de la surveillance en ligne à grande échelle*<sup>18</sup> ».

Ce modèle d'affaires, fondé sur l'espionnage et l'extraction de données, n'est pas remis en cause par le PL 64. Pourtant ce *capitalisme de surveillance* paraît en voie d'anéantir toute possibilité de vie privée. Il affecte aussi les autres droits humains. La surveillance extrême des individus (tant par des entreprises privées que par l'État) peut altérer le libre arbitre, réduire l'autonomie des personnes et compromettre la liberté d'expression, la liberté d'association et la démocratie.

Le PL 64 laisse dans l'ombre ces enjeux névralgiques, notamment l'illégitimité d'une industrie fondée sur la surveillance et l'appropriation des données personnelles. Pour la LDL, un

chantier de réflexion s'impose sur cette nouvelle économie des données.

Le projet de loi fera prochainement l'objet d'une étude article par article par la Commission des institutions. Il pourrait donc faire l'objet de modifications.



Ligue des droits et libertés

# Le droit à la santé vous tient à cœur ?



**DEVENEZ MEMBRE!**

liguedesdroits.ca

16. « S'agissant de recherches financées par un organisme de subvention de la recherche public (au fédéral ou au Québec) ou se déroulant dans un établissement public, il est assujéti au respect des normes d'éthique en recherche et il a une obligation éthique de traiter de manière confidentielle les données qui lui sont confiées. » Le Scientifique en chef et les Fonds de recherche du Québec. Mémoire formulant des commentaires sur le projet de loi 64 – quant à l'accès aux renseignements personnels, à des fins de recherche. Déposé à la Commission des institutions, 28 septembre 2020. p.8.

17. Voir Rapport Quinquennal 2016, p.170.

18. Shoshana Zuboff, Un capitalisme de surveillance. Le Monde diplomatique. Janvier 2019. <https://www.monde-diplomatique.fr/2019/01/ZUBOFF/59443>

La question de la colonialité d'Israël

## Au-delà du discours sur les droits humains en Palestine

Rachad Antonius, professeur titulaire, Département de sociologie, UQÀM

**P**our qui observe un tant soit peu la situation en Palestine, il est clair que les Palestiniens vivant dans les territoires occupés par Israël depuis plus de 50 ans subissent des violations massives, systématiques et répétées de leurs droits humains les plus fondamentaux.

### 50 ans de violations

Ces violations concernent les limites mises au déplacement des citoyens palestiniens, y compris pour des raisons de santé, y compris aussi pour se déplacer vers leur propre lieu d'activités économiques ; les humiliations quotidiennes aux points de contrôle ; le traitement différent que les Palestiniens des Territoires occupés reçoivent devant les cours israéliennes ; la destruction de leurs maisons, même quand elles sont construites sur des terres leur appartenant ; les expulsions de Palestiniens de leur maison pour faire place à des colons juifs ; la destruction de villages bédouins ou de maisons ; les restrictions et obstacles mis aux exportations de produits agricoles palestiniens et aux importations d'intrants ; les limites arbitraires qui empêchent les pêcheurs de Gaza de pêcher au large de leur propre côte ; le blocus immoral de Gaza, qui a un coût humanitaire considérable ; la répression politique, les emprisonnements massifs, arbitraires et prolongés de militants palestiniens ; les violences extrêmes, les bombardements presque quotidiens de Gaza dont on parle très peu dans les médias ici ; et enfin, la mainmise israélienne sur des territoires palestiniens privés ou collectifs à des fins de colonisation israélienne.

Tout ceci est largement documenté tant par les organismes de défense des droits palestiniens, que par des organismes israéliens tels que B'tselem, +972 Magazine, Occupation Magazine, ou encore par les organes des Nations Unies.

### Banalisation de ces violations

Ces violations sont tantôt complètement ignorées par les médias et par les élites politiques canadiennes et québécoises, tantôt banalisées et même justifiées en en rendant les Palestiniens responsables. L'annonce récente par le gouvernement Legault d'un programme de coopération avec Israël, caractérisé

comme étant « la concrétisation d'alliances durables entre les écosystèmes d'innovation québécois et israélien », au-delà de l'aspect scandaleux de cette coopération, illustre le fait que les violations dont on parle sont, au mieux, invisibles aux yeux de nos élites et au pire, avalisées par elles. L'appui du gouvernement fédéral aux politiques israéliennes est encore plus marqué, et il se reflète tant dans des appuis politiques directs que par des transferts de ressources vers Israël qui bénéficient d'exemptions de taxes. Le recrutement de citoyens canadiens pour combattre dans l'armée d'occupation israélienne, strictement illégal en application de la loi canadienne, continue sans restriction.

**Les votes récents du Canada aux Nations Unies sont encore plus scandaleux, car ils sont en violation flagrante non seulement du droit international, mais aussi des principes de politique étrangère affichés par le ministère des Affaires étrangères lui-même sur son site Web.**

### Décoloniser la Palestine

Mais une réflexion plus globale s'impose sur ces questions de la part des militants pour les droits au Canada et au Québec. Le discours sur les droits humains est nettement insuffisant, car il ne permet pas de prendre toute la mesure de la situation. La question est mieux comprise si on la place dans le cadre des rapports coloniaux entre la société israélienne et la société palestinienne, déjà établie sur ce territoire, qui en a été dépossédée, et qui lutte pour conserver le contrôle de sa propre existence sur les 22% restants de son territoire (Cisjordanie et Gaza).

**Il s'agit en effet d'un rapport colonial qui engage tant la société israélienne que les puissances occidentales qui l'appuient et le rendent possible.**

Ces dernières prétendent vouloir une paix juste et durable fondée sur la reconnaissance des droits politiques des Palestinien-ne-s et de leurs droits humains. Mais, plutôt que de mettre en œuvre les dispositions du droit international, les propositions de paix appuyées par les puissances occidentales comportent toutes l'abandon par les Palestinien-ne-s de leurs droits historiques. Le droit international exige qu'Israël se retire entièrement des territoires occupés en 1967, démantèle les colonies et permette le retour des réfugié-e-s. Or, toutes les propositions de paix occidentales exigent des Palestinien-ne-s des compromis majeurs sur ces points fondamentaux, ce qui explique que les Accords d'Oslo annoncés depuis 27 ans n'ont toujours pas produit de paix durable.

Plusieurs facteurs expliquent les perceptions occidentales du rôle stratégique d'Israël et leur appui à ce rôle. Leur importance relative varie en fonction du pays.

Le Canada, par exemple, n'a pas été lui-même une puissance coloniale au Moyen-Orient. C'est envers les Premières Nations que l'on peut qualifier son histoire de coloniale. Son appui à Israël ne découle donc pas d'intérêts stratégiques directs.

**Le Canada est plutôt motivé par des considérations électorales et par ses alliances avec des puissances qui ont des intérêts plus directs dans la région, le tout étant facilité par une proximité culturelle des élites canadiennes et israéliennes et par un lobby pro-israélien efficace.**



Crédit : Chadi Marouf

Manifestation à Montréal en solidarité avec les droits humains des Palestinien-ne-s.

Pour les alliés internationaux du gouvernement canadien, Israël joue un rôle stratégique fondamental. Il est l'émanation de l'Empire britannique, qui a contribué à mettre au monde ce nouveau colonialisme de peuplement au moment où le mouvement de décolonisation commençait à émerger. Dans les décennies qui ont suivi sa création, Israël est intervenu militairement pour affaiblir les gouvernements nationalistes arabes qui menaçaient les intérêts impérialistes et qui le menaçaient aussi. Sa participation volontaire à la guerre du Canal de Suez en 1956 illustre cette convergence. Les guerres suivantes ont mis les gouvernements nationalistes arabes à genoux, défaites qui se sont traduites par des réalignements politiques pro-occidentaux, rendant les combats militaires directs moins nécessaires, la menace de combat étant suffisante. Aujourd'hui, c'est dans la confrontation avec l'Iran, la Syrie et le Hezbollah que le rôle d'Israël se voit le mieux.

Le changement de direction à la Maison-Blanche n'apportera que des modifications mineures. L'appui au caractère colonial d'Israël et aux violations qui en découlent ne sera pas changé à brève échéance. Au Canada, dont les intérêts stratégiques dans la région sont indirects, un travail de solidarité de longue haleine et soutenu aurait un peu plus de chances d'entraîner des changements positifs. Même tenue, cette possibilité ne doit pas être écartée.

## Présentation

# Vers une réflexion collective sur le droit à la santé

**Lucie Lamarche**, professeure, département des sciences juridiques, UQÀM  
Membre du conseil d'administration, Ligue des droits et libertés

Au cœur d'une pandémie qui frappe dur et inégalement, le comité éditorial de la revue *Droits et Libertés* offre un numéro consacré au droit humain à la santé plutôt qu'au sort des services de santé en temps de pandémie. La nuance est de taille et elle est justifiée. Pour nous en convaincre, il suffit de revoir le film des événements des derniers mois. Le printemps 2020 a révélé les carences de l'organisation des soins de santé et de leur accessibilité. Mais la crise de la COVID-19 se poursuivant, l'été et l'automne ont révélé plus encore. Ainsi, l'état général de bonne santé dépend, par exemple, de l'emploi qu'on occupe, du quartier qu'on habite et des marqueurs socio-économiques qui nous distinguent. Toutes et tous ne sont pas égaux devant la pandémie ; il faut reconnaître que le bien-être est aussi un enjeu de justice sociale.

## La reconnaissance du droit à la santé s'impose donc dans toutes ses dimensions et dans les rapports d'interdépendance que ce droit entretient avec les autres droits humains.

Au Canada et au Québec, plusieurs lois encadrent l'organisation des services de santé. C'est le résultat d'une construction historique et de batailles. Récemment, cet appareillage législatif a mené la Cour supérieure de la Colombie-Britannique à rejeter un recours introduit par un consortium de médecins favorables à la privatisation des soins de santé et ce, malgré l'interdiction qui en est faite par la loi<sup>1</sup>. Il faut dire qu'aucune loi, sinon de manière oblique, ne reconnaît l'existence du droit humain à la santé. Sa reconnaissance formelle serait la source de l'obligation négative de l'État de ne pas entraver ce droit, mais aussi, la source positive de l'obligation de le protéger et de le garantir. Comme de la poussière d'étoiles, on trouve ici et là dans la législation l'énoncé de certaines composantes du droit à la santé. Par exemple, on évoquera l'enjeu de l'accessibilité, de la disponibilité, voire de la qualité des services de santé. Le Canada et le Québec comptent parmi les nations, minoritaires en nombre, dont la constitution ou les chartes de droits et libertés ne reconnaissent ni ne protègent le droit à la santé. Ce portrait blafard accroît le risque pour toute personne d'être privée d'un état général de bien-être sans que les tribunaux ne puissent sanctionner les exclusions créées par les décisions prises par les autorités publiques en matière de santé.

## La livraison et l'organisation des services de santé au Canada sont traversées par un faisceau d'intérêts variés et de visions divergentes qui entravent le respect du droit à la santé.

En premier lieu, il convient de noter l'hyper-commercialisation des services et des soins de santé, malmenés par l'approche médico-pharmaceutique et par l'obsession du diagnostic de la pathologie. Le corps extrait de son contexte devient ainsi un corps lucratif. En second lieu, notons l'impact des réformes successives du système de santé, tayloristes et centralisatrices, qui dépossèdent les milieux de pratique de leur expertise et qui transforment les citoyen-ne-s en client-e-s.

1. *Cambie Surgeries Corporation v. British Columbia (AG)*, 2020 BCSC 1310.

Ajoutons que, malgré les vœux pieux, le Québec n'a jamais atteint le seuil de l'universalité et de la gratuité de tous les services de santé. L'optométrie, la dentisterie et les services de réadaptation et de réhabilitation, à titre d'exemples, sont exclus du panier de services et de soins couverts par la Régie de l'assurance maladie du Québec, sauf de rares exceptions. La santé est donc bel et bien un lucratif marché que s'arrachent maintenant non seulement les médecins, mais aussi les acteurs transnationaux.

Ce triste constat nous amène à conclure qu'il n'y a pas d'équivalence entre le droit aux soins de santé et le droit à la santé. Ce dernier, encadré tant par l'Organisation mondiale de la santé que par les instruments internationaux des droits de la personne, va bien au-delà du diagnostic et des soins médicaux. Il est défini comme un état de complet bien-être physique, mental et social, et pas seulement comme une absence de maladie ou d'infirmité. Ainsi, le droit à la santé est le droit de jouir d'une diversité d'installations, de biens, de services et de conditions nécessaires à la réalisation du droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint.

### **Une telle déclinaison du droit à la santé est donc co-dépendante de la prise en compte et de l'analyse des déterminants sociaux de la santé ; elle met aussi en évidence l'interdépendance de tous les droits humains.**

De mauvaises conditions de logement, de travail ou environnementales affecteront de manière discriminatoire les populations les plus vulnérables. Or, dans l'état actuel des choses, il n'existe pas de parti pris favorable à l'approche populationnelle de la santé, qui favorise et promeut la dignité humaine. La commercialisation et la centralisation des soins de santé nous réduisent à notre état de corps ballotté au gré de la disponibilité et de la qualité variables des soins médicaux disponibles ou économiquement accessibles. La détentrice ou le détenteur du droit à la santé est ainsi ramené à son état de consommatrice ou consommateur averti et responsable de son sort.

Au-delà des tensions classiques entre le caractère public ou privé des services et des soins de santé, se pose la question du droit à la santé comme bien commun, comme bien public et comme enjeu de santé publique. Or, la santé publique est la chambre d'écho des déterminants sociaux de la santé. Elle considère le bien-être global comme un enjeu populationnel et multidimensionnel et non seulement comme un enjeu diagnostique. La santé publique a pour mandat de tisser des liens entre les droits humains et le bien-être individuel et collectif. Elle est donc un enjeu de justice sociale. En conséquence, la tension entre cette approche et celle du diagnostic, voire du surdiagnostic, doit être résolue aux fins du respect du droit à la santé. L'approche de la santé publique redonne à la citoyenne et au citoyen son corps et son pouvoir de changer les choses.

Un tel énoncé a de nombreuses incidences sur l'organisation des soins de santé au Québec ; les lieux, le rôle des actrices et acteurs et la surveillance de la qualité et de l'accessibilité des soins ne se résument pas à des indicateurs de performance.

### **Toute personne, en vertu de ses droits humains, dont le droit à la santé, a le droit à la participation et à la consultation.**

Se pose alors la question de la première ligne de défense du droit à la santé et aux soins de santé. Qu'est-il donc advenu des cliniques communautaires et des CLSC? Pour reprendre les termes d'un auteur (Charest), où s'en est allée la démocratie sanitaire? Cette absence de démocratie remet en cause le pouvoir des médecins et de l'industrie de la santé, les groupes de médecine familiale (GMF) n'étant pas les champions de la gestion participative. Au contraire, ils ont avalé et asservi, dans la foulée des récentes réformes Couillard et Barrette, ce qu'il restait de ressources en santé publique disponibles dans les CLSC.

### **Le respect du droit à la santé transforme donc l'utilisateur, un vocable chéri par les mégastructures de gestion des services de santé, en une citoyenne ou un citoyen ayant le pouvoir d'agir pour son bien-être et celui de son environnement. Cette aspiration ne nie en aucune façon l'importance des soins de santé.**

Toutefois, elle bride l'ambition de ces mégastuctures centralisatrices et commerciales au bénéfice du droit de toute personne à la santé. Peut-être serait-il alors moins difficile pour certain-e-s d'accepter l'idée que le droit à la santé revêt aussi une dimension de sécurité culturelle propre aux peuples, dont les Premières Nations, qui revendiquent le respect des savoirs ancestraux en matière de santé. Mais cela ne leur est pas exclusif. Une auteure (Mimeault) nous rappelle comment la médecine du diagnostic et ses préjugés ont historiquement asservi le corps des femmes.

Le droit à la santé comporte donc des dimensions substantives (l'accessibilité, la qualité, l'abordabilité et l'universalité des soins) et processuelles (un système de santé au plus près des besoins des détentrices et détenteurs du droit). Sous ces deux aspects, des réformes et des idéologies successives, dont celle de l'austérité, ont significativement porté atteinte au droit à la santé.

## De plus, il semble que ce droit - qui n'en est pas encore un en contexte canadien - échappe à toute imputabilité ou justiciabilité sauf pour subir les assauts des intérêts économiques.

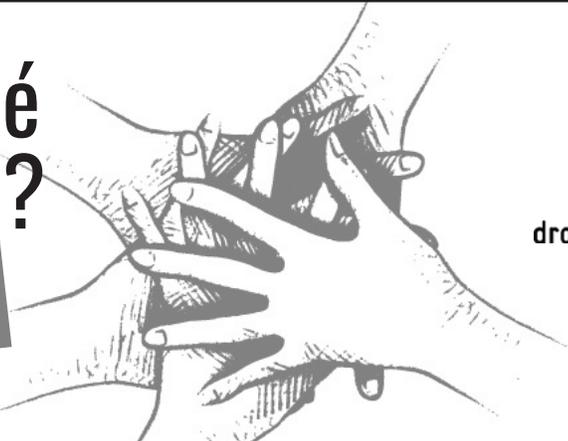
On se souviendra de la décision *Chaoulli*<sup>2</sup> de la Cour suprême du Canada, où des médecins favorables à la médecine privée tentaient de franchir la barrière du public. La proposition militait en faveur de la reconnaissance constitutionnelle ou fondamentale du droit à la santé donnerait aux tribunaux non pas le pouvoir de définir le panier de services, mais bien celui de contrôler la prise en compte des attributs du droit au meilleur état de santé possible dans les politiques publiques en général.

En attendant que le Canada et le Québec rejoignent le concert des sociétés modernes où la constitutionnalisation du droit à la santé n'effraie pas, il importe de favoriser des mécanismes de contrôle du système de santé capables, d'une part, de prendre en compte la dimension populationnelle et démocratique du droit à la santé, et d'autre part, de mesurer, afin de les éradiquer, les discriminations à la clé de l'organisation actuelle des soins de santé. Faut-il, par exemple, réhabiliter le rôle du Commissaire à la santé? Et que dire de l'expertise du personnel soignant, soumise à la loi de l'omerta de la santé? À cette fin, le personnel soignant milite en faveur du devoir professionnel de dénoncer les abus dont il peut témoigner de l'intérieur, devoir actuellement exercé au risque de perdre son emploi.

Comme le révèlent ces quelques lignes d'introduction au numéro de la Revue, le respect du droit à la santé appelle au lancement d'un vaste chantier de réflexion collective et participative au Québec. Nous espérons que les riches contributions qui sont proposées à la lectrice et au lecteur constituent une impulsion créatrice à cette fin.

Bonne lecture !

2. *Chaoulli c. Québec (Procureur général)*, 2005 CSC 35.



**Le droit à la santé vous tient à cœur ?**

**DONNEZ !**

[liguedesdroits.ca](http://liguedesdroits.ca)

**LDL**  
Ligue des droits et libertés

# Le droit à la santé au Canada et au Québec

**Me Marie Carpentier**, conseillère juridique à la recherche, Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse et doctorante en droit, UQÀM

Le droit à la santé n'existe pas au Canada, que ce soit dans les lois fédérales ou provinciales, du moins littéralement. En effet, on ne le retrouve inscrit nulle part, ni dans la *Charte canadienne des droits et libertés*, ni dans la *Loi canadienne sur les droits de la personne*, ni dans la *Charte des droits et libertés de la personne du Québec*, ni dans les autres lois provinciales vouées à la protection des droits et libertés de la personne.

## Les traités internationaux

Cependant, le Canada a adhéré à un nombre important de traités internationaux garantissant le droit à la santé. On pense au premier chef au *Pacte international relatif aux droits économiques sociaux et culturels*<sup>1</sup> (PIDESC) mais aussi aux nombreux traités thématiques qui le promeuvent également<sup>2</sup>.

Le droit à la santé apparaît aussi dans la *Déclaration universelle des droits de l'homme*<sup>3</sup>, une résolution de l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies envers laquelle le Canada a affirmé son engagement, et à la *Constitution de l'Organisation mondiale de la santé* qui énonce ce droit en ces termes : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale<sup>4</sup> ».

1. *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, 16 décembre 1966, 993 RTNU 3 (entrée en vigueur : 3 janvier 1976, adhésion du Canada : 19 mai 1976).
2. *Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discriminations raciale*, art. 5; *Convention relative aux droits de l'enfant*, art. 24; *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, art. 25; *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes*, art. 25.
3. *Déclaration universelle des droits de l'homme*, art. 25.
4. *Constitution de l'Organisation mondiale de la santé*, 12 juillet 1946, 14 RTNU 185 (entrée en vigueur : 7 avril 1948, adhésion du Canada : 19 août 1946), « Préambule ».



Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels, chargé d'interpréter les dispositions du PIDESC, a consacré, en 2000, une Observation générale au droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint. On y apprend notamment que le droit à la santé n'est pas le droit d'être en bonne santé mais plutôt « le droit de jouir d'une diversité d'installations, de biens, de services et de conditions nécessaires à la réalisation du droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint » et ce, en fonction des ressources dont disposent les États<sup>5</sup>. L'article 2 du PIDESC impose en effet aux États parties d'agir en vue d'assurer le respect des droits prévus dans le *Pacte* au maximum de leurs ressources disponibles.

Ces États ont l'obligation de protéger, de respecter et de mettre en œuvre le droit à la santé. Ils doivent donc s'abstenir d'entraver l'exercice du droit, empêcher les tiers d'y faire obstacle et adopter des mesures pour en assurer la pleine réalisation<sup>6</sup>.

5. *Observation générale n° 14 : Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint (art. 12 du Pacte international relatif aux droits économiques sociaux et culturels)* au par. 9.
6. *Ibid* au par. 33.



**Le Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible en visite au Canada en 2018.**

Photo : Marie-Sophie Villeneuve, pour la TRPOCB

Les installations de même que les biens et les services de santé devraient être disponibles, accessibles sans discrimination, abordables, acceptables et de qualité<sup>7</sup>. Notons néanmoins qu'il n'y a pas d'obligation internationale pour les États de fournir des services de santé gratuitement.

Le Comité nous indique également que « le droit à la santé englobe une grande diversité de facteurs socioéconomiques de nature à promouvoir des conditions dans lesquelles les êtres humains peuvent mener une vie saine, et s'étend aux facteurs fondamentaux déterminants de la santé tels que l'alimentation et la nutrition, le logement, l'accès à l'eau salubre et potable et à un système adéquat d'assainissement, des conditions de travail sûres et hygiéniques et un environnement sain<sup>8</sup> ». Les États doivent notamment s'assurer que le droit peut s'exercer sans discrimination aucune. Le Comité reconnaît par ailleurs l'importance de la participation de la population dans la prise de toutes les décisions en matière de santé.

Cette insistance sur les facteurs socioéconomiques rejoint la préoccupation de l'Organisation mondiale de la santé pour les déterminants sociaux de la santé qui « comprennent un large éventail de facteurs personnels, sociaux, économiques et environnementaux qui déterminent la santé d'une population<sup>9</sup> ».

7. *Ibid* au par. 12.

8. *Ibid* au par. 4.

9. Santé Canada, « Déterminants sociaux de la santé et inégalités en santé », 2020. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/est-determine-sante.html>

En 2011, par la *Déclaration de Rio*, le Canada s'est engagé avec d'autres États à réduire les inégalités en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé<sup>10</sup>. Suivant cette déclaration, « les inégalités en matière de santé sont le fruit des déterminants sociaux de la santé, c'est-à-dire des conditions sociétales dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent<sup>11</sup> ».

Par ailleurs, en tant que partie au PIDESC, le Canada doit faire rapport de sa mise en œuvre des droits qui y sont énoncés. Ces rapports sont examinés par le même Comité des droits économiques, sociaux et culturels. Chacune des remarques finales en réaction aux rapports de mise en œuvre déposés par le Canada depuis son adhésion au PIDESC a fait état de la nécessité d'améliorer la justiciabilité des droits économiques, sociaux et culturels dans le système juridique canadien.

En 2018, à la suite de son examen périodique universel, qui consiste à passer en revue l'ensemble des réalisations d'un État en matière de droit de la personne, le Canada a accepté<sup>12</sup>

10. Organisation mondiale de la santé, *Déclaration politique de Rio sur les déterminants sociaux de la santé*, 21 octobre 2011.

11. *Ibid.*, par. 6.

12. *Rapport du groupe de travail sur l'Examen périodique universel – Canada – Additif : Observations sur les conclusions et/ou recommandations, engagements et réponse de l'État examiné.*

la recommandation de garantir la justiciabilité des droits économiques, sociaux et culturels<sup>13</sup>.

De même, le Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, à la suite de sa visite au Canada en 2018, a recommandé au Canada d'adopter une approche de la santé fondée sur les droits de la personne en vue de permettre, notamment, sa justiciabilité<sup>14</sup>.

Pour mémoire, la Cour suprême du Canada résume ainsi le concept de justiciabilité : « [e]st-on en présence d'une question qu'il convient de faire trancher par un tribunal<sup>15</sup> »? Cette notion implique entre autres un accès à la justice et à des remèdes effectifs.

## Pourquoi ces recommandations?

Les organes internationaux reconnaissent que le Canada met en œuvre le droit à la santé. On retrouve en effet ses éléments constitutifs dispersés, en droit fédéral, notamment dans la *Loi canadienne sur la santé*<sup>16</sup>. On le distingue également dans les lois provinciales. Au Québec, le droit à la santé est visible dans la *Loi sur l'assurance maladie*<sup>17</sup>, la *Loi sur l'assurance médicaments*<sup>18</sup>, la *Loi sur l'assurance hospitalisation*<sup>19</sup>, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*<sup>20</sup> et la *Loi sur la santé publique*<sup>21</sup>, entre autres. Mais il n'est jamais explicitement nommé.

## De plus, bien qu'il ne soit pas garanti par les Chartes, le droit à la santé fait cependant l'objet d'une justiciabilité oblique, soit une justiciabilité indirecte, fondée sur d'autres droits garantis.

On pense notamment au droit à l'égalité, qui permet de contester une mise en œuvre discriminatoire du droit à la santé. On songe encore au droit à la vie, à la sécurité et à la liberté de sa personne (le droit à la vie, à la sûreté, à l'intégrité) et à la liberté de sa personne, en vertu de la *Charte québécoise*.

Cette justiciabilité oblique se cantonne cependant à ne reconnaître que l'aspect dit négatif du droit à la santé. Cet aspect protégerait de l'interférence du gouvernement avec les

droits des citoyen-ne-s alors que l'aspect positif requerrait de l'État qu'il agisse en vue de leur satisfaction. Ainsi, les tribunaux interviennent quand ils estiment que l'État compromet la santé par ses actions, aux fins de l'empêcher d'agir, mais pas quand il s'agit d'obliger l'État à agir. Suivant ce raisonnement, l'action étatique serait sujette à un examen de constitutionnalité quand elle compromet un droit, mais son inaction n'y serait pas soumise.

Par exemple, dans l'affaire *Toussaint*, la Cour fédérale d'appel décide que le fait de ne pas accorder de soins de santé à une personne en situation d'immigration irrégulière porte atteinte au droit à la vie, à la sécurité et à la liberté de sa personne<sup>22</sup>. Cependant, cette violation serait conforme aux principes de justice fondamentale et serait donc autorisée par l'article 7<sup>23</sup>. Pour les juges, le fait de donner accès à des soins de santé à quiconque se trouve sur le territoire canadien ne constitue pas un principe de justice fondamentale<sup>24</sup> et aucun autre de ces principes n'a été violé<sup>25</sup>. La Cour en profite pour rappeler que la *Charte* ne confère aucun droit constitutionnel distinct à des soins de santé<sup>26</sup>. Le Canada s'est fait reprocher cette décision sur la scène internationale, notamment pour ne pas avoir reconnu les aspects dits positifs du droit à la vie<sup>27</sup>.

Dans une autre affaire, la Cour fédérale a préféré recourir au droit à la protection contre les traitements et peines cruels et inusités et au droit à l'égalité, plutôt qu'au droit à la vie et à la sécurité, pour invalider certaines dispositions d'un programme de soins de santé destiné aux personnes qui demandent un statut de réfugiés<sup>28</sup>. Cette décision n'a cependant pas eu d'effet puisque le régime contesté avait déjà été modifié pour élargir la couverture destinée à certains demandeurs et demandeuses de statut de réfugié et autres personnes protégées qui en avaient été exclues.

## La résistance des tribunaux à garantir la mise en œuvre des droits positifs repose entre autres sur des considérations institutionnelles, soit l'exigence démocratique de séparation des pouvoirs législatif, exécutif et judiciaire.

Ainsi, la justiciabilité d'une question dépendrait de sa nature. Une question sera justiciable uniquement si elle n'est pas considérée comme politique. La Cour suprême, par exemple, refuse, en principe, de traiter des questions d'affectation des

13. *Rapport du groupe de travail sur l'Examen périodique universel – Canada* au par. 142.149.

14. *Visite au Canada : Rapport du Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible* au par. 103(a).

15. *Highwood Congregation of Jehovah's Witnesses (Judicial Committee) c Wall*, 2018 CSC 26 au par. 32.

16. LRC 1985, ch C-6.

17. RLRQ c. A-29.

18. RLRQ, c. A-29.01.

19. RLRQ c. A-28.

20. RLRQ, c. S-42.

21. RLRQ c. S-22.

22. *Toussaint c Canada (PG)*, [2011] CAF 213 au par. 61 [*Toussaint*].

23. *Ibid.* au par. 88.

24. *Ibid.* au par. 80.

25. *Ibid.* au par. 88.

26. *Ibid.* au par. 77.

27. Comité des droits de l'homme, *Constatations adoptées par le Comité au titre de l'article 5 (par. 4) du Protocole facultatif concernant la communication n° 2348/2014*, Doc off NU CCPR/C/123/D/2348/2014 (2018).

28. *Médecins Canadiens pour les soins aux réfugiés c Canada*, 2014 CF 651.

ressources<sup>29</sup>. S'ils tentaient de trancher ces questions, les tribunaux risqueraient d'empiéter sur les pouvoirs législatif et exécutif, remettant ainsi en cause la légitimité démocratique de leur action. La réticence des tribunaux à se prononcer sur le droit à la santé relèverait donc, du moins en partie, de leur interprétation des limites de leur propre pouvoir.

La compétence institutionnelle des tribunaux peut également être en cause. Le mode contradictoire qui y prévaut ne serait pas le meilleur moyen d'obtenir des informations permettant de prendre des décisions qui affectent les populations à grande échelle. En effet, en raison de la façon dont se déroule un procès, le juge ne dispose que des preuves que lui présentent les parties pour prendre sa décision. Il n'a pas la faculté de récolter plus d'informations en vue de mieux fonder sa décision, contrairement aux pouvoirs législatif et exécutif, qui peuvent mener des recherches et convoquer des consultations publiques, par exemple.

29. *Trial Lawyers Association of British Columbia c Colombie-Britannique (PG)*, 2014 CSC 59 au par. 87.

## Vers une justiciabilité du droit à la santé

Pour rappeler au Canada la nature et la portée de ses obligations internationales à l'égard de sa population, les tribunaux doivent dépasser la conception étroite qu'ils se font de leur propre pouvoir. Et il existe des solutions.

D'une part, il leur est permis de s'inspirer du droit international pour interpréter les lois internes. En effet, « les tribunaux sont légalement tenus d'éviter une interprétation du droit interne qui emporterait la contravention de l'État à ses obligations internationales, sauf lorsque le libellé de la loi commande clairement un tel résultat<sup>30</sup> ».

30. *R c Hape*, 2007 CSC 26 au par. 53.

UN RÉGIME PUBLIC ET UNIVERSEL D'ASSURANCE MÉDICAMENTS

Ça manque  
à ma santé.



assurancemedicaments.org

## Les tribunaux sont donc invités à interpréter le droit interne qui traite de santé à la lumière des dispositions des traités internationaux auxquels le Canada a adhéré pour éviter d’y contrevenir.

Par exemple, dans l’affaire Baker, la Cour suprême a eu recours au concept de l’intérêt de l’enfant, dérivé d’une convention internationale<sup>31</sup>, pour évaluer le caractère raisonnable de l’exercice de son pouvoir par un agent d’immigration<sup>32</sup>.

D’autre part, pour satisfaire aux exigences de légitimité démocratique, nous sommes d’avis que les tribunaux ne devraient pas s’attarder autant à la nature de la question qui leur est soumise, qu’à la nature de la réponse qu’ils formulent. En effet, s’il apparaît évident, au regard de la théorie de la séparation des pouvoirs, qu’il ne convient pas que les tribunaux décident de la façon dont les ressources doivent être allouées, il nous semble adéquat que les tribunaux puissent examiner si la façon dont cette allocation s’est faite respecte les droits de la personne, y compris le droit à la santé.

## Il ne s’agirait pas de déterminer si un tel service devrait être couvert par le régime public, mais plutôt d’évaluer si, dans le processus qui a amené à prendre la décision de couvrir ou non, on a tenu compte des droits des personnes en cause, notamment de leur droit à la santé.

Par ailleurs, l’exercice judiciaire serait de beaucoup simplifié par la mise en place de l’obligation de justification en amont de l’adoption des lois et des règlements. Par exemple, au niveau fédéral, la *Directive du Cabinet sur la réglementation* oblige l’administration fédérale à évaluer les incidences économiques, environnementales et sociales de la réglementation<sup>33</sup>. La directive oblige en outre à effectuer une étude d’impact qui tient compte des obligations internationales du Canada. Au Québec, le gouvernement doit évaluer l’impact des nouveaux règlements sur les petites et les moyennes entreprises<sup>34</sup>.

De telles obligations pourraient être imposées à tous les paliers de gouvernement, soit d’effectuer une évaluation d’impact de la régulation sur les droits de la personne, incluant le droit à la santé. Ce faisant, les tribunaux disposeraient d’outils pour évaluer le processus décisionnel.

L’intérêt de telles évaluations d’impact réside entre autres dans le fait qu’elles ne seraient pas cantonnées à la régulation portant spécifiquement sur la santé mais qu’elles s’appliqueraient à l’ensemble des mesures qui ont un effet sur les déterminants sociaux de la santé.

En somme, pour s’assurer que le Canada respecte ses engagements internationaux en matière de droit à la santé, les tribunaux devraient accepter de prendre des décisions non pas quant à l’allocation des ressources, mais sur la façon dont les décisions d’allocation des ressources sont prises par nos instances gouvernementales. La mise en place d’obligations de justification de la régulation faciliterait la tâche du pouvoir judiciaire tout en présentant l’avantage de permettre la prise en compte de l’ensemble des déterminants sociaux de la santé.

---

31. *Convention relative aux droits de l’enfant*, supra note 2.

32. *Baker c Canada*, [1999] 2 RCS 817 au par. 69-71.

33. Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada, « Directive du Cabinet sur la réglementation », 2018 <https://www.canada.ca/fr/secretariat-conseil-tresor/services/gestion-reglementation-federale/lignes-directrices-outils/directive-cabinet-reglementation.html>

34. Assemblée nationale du Québec, « Encyclopédie du parlementarisme québécois : Règlement » <http://www.assnat.qc.ca/fr/patrimoine/lexique/reglement.html>

# L'Organisation mondiale de la Santé : le besoin d'une contre-réforme

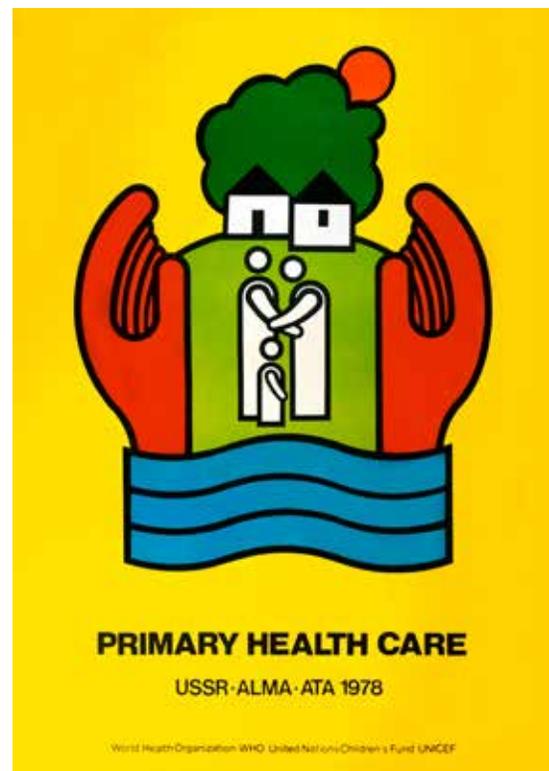
Thomas Druetz, Ph. D., professeur adjoint en santé mondiale, École de santé publique, Université de Montréal

En tant qu'organisation intergouvernementale qui réunit 194 États membres, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a pour missions principales d'établir les normes et standards sanitaires internationaux, de promouvoir la recherche en santé, de fournir un soutien technique auprès des États et de coordonner la surveillance et les réponses en cas d'épidémie. Fondée en 1948, elle traverse aujourd'hui ce qui est probablement sa plus grande crise de légitimité. Avec fracas, les États-Unis ont retiré leur contribution au budget de l'OMS en pleine pandémie, avant d'annoncer officiellement le 6 juin 2020 leur intention de se retirer de l'Organisation sous prétexte de son inaptitude à gérer efficacement la pandémie. Même si ce retrait n'est pas encore effectif – il ne peut l'être qu'un an après l'annonce officielle – et sera probablement révoqué si le climat politique venait à changer à Washington, il n'en demeure pas moins que l'OMS se retrouve une fois de plus sous le feu des critiques. La pandémie de COVID-19 n'a pourtant servi que de catalyseur à une crise dont les racines sont beaucoup plus profondes.

## Deux visions de la santé

Si l'on devait résumer les tourments de l'OMS, on pourrait affirmer qu'elle est le lieu par excellence où s'affrontent depuis des décennies deux visions de la santé radicalement différentes. La première repose sur une approche biomédicale, focalisée sur les individus, et priorise des interventions ciblées sur des maladies ou des problèmes de santé spécifiques. La seconde découle du courant de la médecine sociale et préconise d'agir sur les déterminants (sociaux, économiques, environnementaux, politiques) de la santé des populations dans une perspective décroisée.

Ces deux conceptions se sont opposées dès le départ. Sous l'impulsion de son premier directeur général, le psychiatre Brock Chisholm, l'OMS a adopté une définition holistique et positive de la santé et a entrepris de l'articuler comme un droit humain de portée universelle — les États signataires de sa Constitution avaient d'ailleurs présenté la santé comme « l'un



Crédit : OMS

des droits fondamentaux de tout être humain<sup>1</sup> ». Dans la foulée, plusieurs rapprochements ont été amorcés avec la Commission des droits de l'Homme de l'ONU. Cette direction a rapidement été contrecarrée par certains États membres, au premier rang desquels les États-Unis, qui préféraient déployer des mesures sectorielles pour la santé, plutôt que d'intégrer celle-ci dans un ensemble de droits sociaux et économiques. Un nouveau directeur fut rapidement nommé, qui a réorienté les grands chantiers de l'OMS vers la coordination de programmes *verticaux* contre des maladies spécifiques, notamment la variole et le paludisme.

1. OMS, Constitution, entrée en vigueur 7 avril 1948, <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf?ua=1>

## Vers le droit à la santé pour tous

Un tournant s'opère dans les années 1970, lorsque l'OMS tente à nouveau de privilégier une approche plus holistique de la santé, au risque de s'aventurer sur un terrain politique. À la conférence la plus marquante de son histoire, tenue en 1978 à Alma-Ata, elle prescrit ouvertement de sortir du carcan biomédical afin de garantir « les soins de santé primaires » et le « droit à la santé pour tous ». En réaction, plusieurs puissances occidentales délaissent cette organisation, dont le discours leur paraît naïf, voire anti-capitaliste, et redirigent leurs financements en santé au profit de la Banque mondiale et d'UNICEF. La situation ne fait qu'empirer lorsque l'OMS encourage la production de médicaments génériques par les pays à faibles revenus, au grand dam des firmes pharmaceutiques et des États-Unis, qui gèlent leur contribution budgétaire dès 1982. Et lorsque, sous la pression d'un mouvement militant sans précédent, les pays occidentaux conviennent finalement que la pandémie de VIH-SIDA nécessite une approche centrée sur la vulnérabilité et les droits humains, ils créent une instance indépendante (ONUSIDA) pour coordonner les efforts.

## Le financement et la légitimité de l'OMS

Dans un cercle pernicieux, un tel désengagement des États a graduellement forcé l'OMS à diversifier ses sources de financement ce qui, en retour, a sapé davantage sa légitimité. Aujourd'hui, seule la moitié de son budget annuel (environ 2,2 milliards USD) provient des contributions des États membres, et 80% est *lié*, c'est-à-dire directement octroyé à des programmes particuliers. La contribution à son budget d'organismes philanthro-capitalistes<sup>2</sup>, tels la Fondation Bill & Melinda Gates, ou de compagnies pharmaceutiques, entraîne inévitablement une perméabilité aux intérêts privés. Dans une logique de performance bureaucratique et de retour rapide sur investissement, l'OMS est tenue de promouvoir les innovations biomédicales et autres solutions technologiques, au gré de priorités éphémères définies par d'autres, pour finalement consommer la rupture avec un regard épidémiologique des injustices sociales.

## De retour au droit à des services de soins de santé

La place grandissante d'intérêts privés en son sein conduit l'OMS à contribuer à l'accélération de la fragmentation de la gouvernance en santé (mise en relief par la prolifération d'acteurs non-étatiques<sup>3</sup>) et au déclin de l'État-providence, ce qui est à tout le moins paradoxal pour une organisation intergouvernementale.

**La succession de réformes que l'OMS a connue semble chaque fois l'instrumentaliser davantage dans une structuration néolibérale de la société, où les flux financiers et les réflexes de domination des marchés occultent les droits des « Damnés de la Terre »<sup>4</sup> et occasionnent un écocide qui constitue aujourd'hui la plus grande menace pour la santé planétaire.**

Le constat est d'autant plus désolant que l'OMS a elle-même mandaté la Commission des déterminants sociaux de la santé, dont le rapport remis en 2005 a montré sans équivoque l'importance de décloisonner la santé et d'agir en amont sur les structures sociales et économiques qui engendrent les inégalités en santé<sup>5</sup>. Pourtant, l'agenda de l'OMS reste aujourd'hui centré sur la couverture universelle en santé et les urgences sanitaires, qu'encadre une batterie d'indicateurs de morbidité, d'accès aux services préventifs et thérapeutiques, de ressources humaines et d'approvisionnement en médicaments, de conformité aux régulations sanitaires, etc. À l'étroitesse de sa marge de manœuvre, l'OMS répond en se cantonnant aux rudiments autour desquels le consensus est possible, comme en témoigne la réduction du droit à la santé en un droit à des services de soins de santé.

## Pour une contre-réforme

Alors que son mode de gouvernance, sa légitimité et son efficacité sont profondément ébranlés par la crise actuelle, il est probable que des changements majeurs soient apportés à l'OMS dans un avenir proche, et leur orientation sera déterminante. Dans un scénario pessimiste, cette nouvelle réforme pourrait accentuer les tendances déjà observées à la biosécuritisation (c'est-à-dire l'établissement de régimes pour se protéger de menaces biologiques), à la surveillance des épidémies, au contrôle des maladies, à la diffusion de technologies et d'expertises médicales ultra-sophistiquées, mais désappropriées et emblématiques du maintien de mécanismes d'asservissement auxquels sont soumis les pays à faibles revenus. Dans un scénario optimiste, une contre-réforme serait adoptée pour recentrer le *modus operandi* autour d'actions intersectorielles se revendiquant d'un droit à la santé.

2. Anne-Emanuelle Birn, « *Philanthrocapitalism, Past and Present: The Rockefeller Foundation, the Gates Foundation, and the Setting(s) of the International/Global Health Agenda* », *Hypothesis*, 2014, 12(1): 1-27, e6.

3. Thomas Druetz, « *Integrated Primary Health Care in Low- and Middle-Income Countries: A Double Challenge* », *BMC Medical Ethics*, 2018, 19(S1) :48.

4. Frantz Fanon. *Les Damnés de la Terre*. Paris : Maspero, 1961.

5. Commission des déterminants sociaux de la santé. *Comblent le fossé en une génération : instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé*. Genève : Organisation mondiale de la santé, 2009.

**Car, à l'instar d'autres avant elle, la pandémie actuelle révèle que ce sont avant tout les déterminants de la vulnérabilité socio-économique, bien plus encore que l'âge ou l'obésité, qui constituent les principaux facteurs de risque de morbidité.**

Une contre-réforme de l'OMS impliquerait aussi son refinancement par les États et sa déprivatisation, l'adoption de mécanismes de règlement des différends de nature politique, et son ouverture à des savoirs et des experts locaux trop longtemps négligés par *l'intelligentsia*. En toute vraisemblance, l'OMS avait des conseils à prendre, et non pas à donner, de plusieurs pays d'Asie et d'Afrique expérimentés à juguler des épidémies, et qui ont démontré que les algorithmes et l'intelligence artificielle ne sauraient remplacer l'ingéniosité et la mobilisation communautaire pour retracer les dynamiques de transmission.

L'adoption d'un tel agenda, foncièrement à contre-courant des stratégies ayant été priorisées depuis les années 1980, exige une prise de conscience des États du besoin de réinsuffler des mécanismes de solidarité, tant infra-nationale qu'inter-nationale. Le droit à la santé est un levier pour y parvenir collectivement.

30  
ANS

de promotion,  
de vigilance et de  
défense des droits  
en santé mentale

**AGIDD-  
SMQ**

Association des groupes d'intervention  
en défense des droits en santé mentale  
du Québec



OUTILLER LES PERSONNES  
CONCERNÉES



PORTER UNE VISION  
CRITIQUE



[www.agidd.org/publications](http://www.agidd.org/publications)

Chronique de la mort annoncée d'un modèle fondé sur une vision plus globale de la santé

# Regards sur le régime québécois de santé et de services sociaux

Entretien avec **André-Pierre Contandriopoulos**, professeur émérite, École de santé publique, Université de Montréal  
Propos recueillis par **Nicole Fillion**, membre du comité sur le droit à la santé de la Ligue des droits et libertés

## Au préalable, quelques éléments à considérer

**D**'entrée de jeu, un constat d'ordre très général, mais fondamental, doit être fait : la pandémie de COVID-19 a montré qu'à des degrés variables, dans les autres provinces, et dans les autres pays, les systèmes de santé n'ont pas été en mesure de répondre aux attentes. La pandémie a amplifié les problèmes qu'ils connaissaient tous : engorgement des urgences, pénurie de personnel, situation difficile dans les lieux d'hébergement et de soins dédiés aux personnes âgées, pour n'en nommer que quelques-uns.

La crise structurelle qui affecte tous les systèmes de santé résulte de la présence de grands phénomènes qui viennent amplifier, multiplier les besoins *ressentis* par les populations envers les systèmes de soins alors que le libéralisme et la mondialisation obligent les États à couper leurs dépenses dans les grandes institutions comme les systèmes de santé et d'éducation. Trois grandes forces sont à l'œuvre pour accroître la demande pour les soins. Nous pensons ici premièrement au développement des connaissances et de la technologie qui ouvrent la porte à des traitements de plus en plus sophistiqués qui viennent *médicaliser* la société d'une manière jamais connue auparavant. Deuxièmement, nous pensons au phénomène de la transition démographique et du vieillissement de la population qui accroît le domaine d'intervention de la médecine sur des corps de plus en plus fragiles. Et troisièmement, à la détérioration brutale de l'environnement devenue la source de nouveaux risques pour la santé (virus, vagues de chaleur, pollution, catastrophes climatiques, guerres, etc.).

Ces trois phénomènes apparaissent dans le contexte de la mondialisation, en particulier la mondialisation des marchés financiers. Celle-ci impose aux États des pressions économiques énormes qui les contraignent à faire des choix budgétaires et politiques douloureux. Ils n'ont pas d'autres possibilités que de couper dans les grands programmes qui sont le fondement des sociétés dites *développées*, soit la santé et l'éducation, et d'affirmer haut et fort qu'il est possible de faire plus et mieux

avec moins. Depuis plus de trente ans, c'est la conclusion à laquelle arrivent tous les gouvernements, toutes les commissions d'enquête, tous les groupes de travail qui ont réfléchi sur le système de santé et son avenir.

## Face à l'injonction de la performance économique, les logiques économiques et administratives prennent le pas sur l'autonomie professionnelle sur laquelle reposent la qualité et la pertinence des soins.

La logique professionnelle est celle qui doit dominer lorsqu'une personne souffrante rencontre des professionnel-le-s qui doivent appliquer des connaissances générales à un cas particulier.

On peut admettre que les grandes institutions de l'État telles que le système de soins et celui de l'éducation sont en quelque sorte les miroirs de la société. On ne peut donc que s'inquiéter de l'incapacité actuelle à transformer le système de santé pour permettre à toutes les personnes qui en ont besoin de recevoir des soins de qualité de façon accessible et rapide. Cette incapacité est en fait celle de notre société qui semble incapable de répondre aux attentes légitimes de sa population.

Pour comprendre comment on en est arrivé là au Québec, revenons à grands traits sur l'histoire de notre système de santé.

## Perspectives historiques

Dans les années d'après-guerre, la médecine s'est vu doter de moyens lui offrant une nouvelle capacité d'action pour traiter la maladie. L'apparition des antibiotiques a fait en sorte que, pour la première fois dans l'humanité, les maladies infectieuses pouvaient ne plus tuer. Les rayons X vont accroître les capacités de diagnostiquer. Et, l'industrie chimique de la guerre aura mené à la

découverte de gaz anesthésiants hautement efficaces, conférant à l'anesthésie un caractère quasi miraculeux. Ces nouveaux moyens dont dispose la médecine frappent l'imaginaire : on a l'impression qu'il n'y a plus de maladies qui ne peuvent pas être guéries. La médecine est toute puissante et l'État doit mettre cette capacité d'intervention au service de la population.

Après les horreurs de la guerre et après la parution du rapport Beveridge (1942), un droit nouveau émerge : le droit non seulement de vivre, mais le droit de vivre en santé<sup>1</sup>. L'État a donc la responsabilité de faire en sorte que tout le monde ait accès aux services de santé. Cette nouvelle responsabilité a mené les pays dits *développés* à mettre en place de programmes publics d'assurance maladie.

Le Canada participe à cette vague, dès 1945. Des conflits de juridictions fédérales-provinciales feront échouer un premier projet. Plusieurs provinces mettent en place des programmes d'assurance-hospitalisation avant que le fédéral n'adopte à la fin des années 50 le programme national de l'assurance-hospitalisation (1958). Pour sa part, le Québec introduit l'assurance-hospitalisation en 1961. Puis, en 1966, le fédéral adoptera le régime universel de l'assurance maladie dont la mise

en application par le Québec sera retardée jusqu'au dépôt du rapport Castonguay-Nepveu au début des années 1970.

De la même façon que le rapport Parent avait proposé la réforme de l'éducation, le rapport Castonguay-Nepveu exprimait la volonté de transformer en profondeur le système de soins. La base du système devait reposer sur des centres locaux de santé (CLS) regroupant médecins, infirmières, travailleuses et travailleurs sociaux responsables d'une population d'environ 40 000 personnes. Ces CLS devaient s'appuyer sur la participation des citoyens et citoyennes des quartiers ou des municipalités desservis. Les CLS étaient responsables de la santé et des soins requis par leur population. Quand il n'était plus possible de donner les soins localement, les patient-e-s étaient référé-e-s aux hôpitaux. Le modèle proposé était très décentralisé, l'organisation des services en était une de proximité.

Lorsque le régime québécois d'assurance maladie a été implanté au début des années 70, le financement public du régime a été assuré ainsi que son caractère universel et gratuit, mais fondamentalement, la pratique de la médecine en tant que telle n'a pas été transformée. Les médecins ont adhéré au système parce que c'était très payant (30% de plus que ce qu'ils pouvaient compter comme revenu avant l'instauration de l'assurance maladie), mais le mode de paiement des médecins n'a pas changé. On a créé les centres locaux de services communautaires (CLSC), mais le maintien des cliniques privées a

1. Foucault, M., Ed. (2001). « Crise de la médecine ou antimédecine? », in Dits et écrits II, 1976-1988. Paris, Quatro, Gallimard.



fait en sorte que les services médicaux n'ont pas tous été intégrés à cette structure de base du système. La responsabilité territoriale de la santé d'une population n'a jamais été opérationnalisée. Le régime implanté pouvait paraître intéressant, mais il lui manquait la cohérence du projet mis de l'avant par le rapport Castonguay-Nepveu. Rappelons de plus que la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ) excluait alors de ses rangs les médecins qui acceptaient de faire partie du personnel des CLSC, et d'être payés à salaire.

**Dès la fin des années 1970, on constatait que le système commençait à coûter très cher et que les problèmes d'accessibilité subsistaient : débordement des urgences, problèmes de prise en charge des personnes âgées et d'accès aux centres d'accueil, notamment.**

La Commission Rochon est créée en 1985 et terminera ses travaux en 1988. Celle-ci avance l'idée de créer des programmes cohérents de prise en charge et surtout de limiter l'expansion des hôpitaux. Elle propose également la désinstitutionalisation de patient-e-s et le transfert des sommes ainsi épargnées vers les services de maintien à domicile et la première ligne. Cette désinstitutionalisation a été mise en œuvre, mais les sommes dégagées n'ont pas été allouées au virage ambulatoire. Elles ont plutôt servi à rembourser une partie de la dette publique.

La Commission Rochon a également mené à la création des centres hospitaliers et de soins de longue durée (CHSLD) en fusionnant les centres d'accueil et les soins de longue durée des hôpitaux pour offrir une meilleure prise en charge des personnes ayant des besoins très importants. Mais, ce faisant, on a laissé dans les limbes les besoins des personnes vieillissantes requérant moins de soins. On a vu alors se développer l'énorme industrie des résidences privées, laquelle s'est empressée de prendre en charge ces besoins laissés de côté par l'État. La COVID-19 a confirmé que, lorsque c'est la logique économique qui prévaut, les soins ne sont pas à la hauteur.

Puis survient la Commission Clair au début des années 2000. Se fondant sur l'observation que finalement, les CLSC ne sont pas arrivés, après plus de 30 ans, à remplir leur mission de première ligne du système de santé, le rapport Clair propose la création des groupes de médecine familiale (GMF). On confie aux médecins la responsabilité de la première ligne. On reprend un peu le modèle proposé par Castonguay-Nepveu, mais on quitte carrément la logique d'une responsabilité à l'égard d'une *population* donnée. Il s'agit plutôt d'une responsabilité à l'égard d'une *clientèle* qui doit s'inscrire auprès du GMF pour accéder aux services médicaux.

Cette *réorganisation* de la première ligne autour des GMF s'est elle aussi confrontée à d'importants blocages dont, là encore, le mode de paiement des médecins ainsi que leur rapport au système de santé, ne laissant pour ainsi dire aucune prise sur la pratique médicale.

**Le corps médical jouit d'une liberté de pratique qui est nécessaire à la liberté professionnelle, mais qui, en même temps, les désolidarise en partie du reste du système de soins.**

Sont venues ensuite les réformes Couillard (ministre de la Santé et des Services sociaux de 2003 à 2008). On procède à la fusion de divers établissements sur une base territoriale locale (CLSC, CHSLD, hôpitaux), espérant créer avec les médecins regroupés dans les GMF, un réseau de services et de prise en charge des patient-e-s. Ces réformes n'auront pas donné les résultats escomptés. Elles seront suivies d'une deuxième phase : la réforme Barrette. Les nouvelles fusions d'établissements, cette fois-ci sur une base régionale fera naître des monstres administratifs, d'une complexité incroyable : les CISSS et les CIUSSS. Gérées par le haut, imposant des normes relativement généralisées sur l'ensemble du territoire, ces nouvelles entités sont déconnectées des réalités et des ressources locales. Elles ne peuvent plus compter sur la participation citoyenne locale autrefois possible via les conseils d'administration d'établissements. La voix locale s'est tue.

Puis survient la COVID-19. Si d'une certaine manière cette centralisation extrême a permis de réagir rapidement en temps de crise, il n'en demeure pas moins que notre système de santé est à bout de souffle, qu'il manque de ressources, qu'il s'avère incapable d'agir localement. L'exemple des CHSLD est particulièrement criant. L'abolition à l'échelle locale des postes de gestionnaires a créé des dysfonctionnements dans les prises de décisions, notamment en ce qui a trait à la nécessité de maintenir en place les équipes de personnel. Le fait que ce personnel doit se déplacer d'un établissement à l'autre a aussi eu pour effet d'éroder son sentiment d'appartenance à un établissement. Madame McCann, ministre de la Santé et des Services sociaux au début de la crise sanitaire déclenchée par la COVID-19, a tenté de décentraliser de nouveau les responsabilités à l'échelle locale, mais elle a été remplacée depuis par Monsieur Dubé qui veut clairement gérer à la performance. C'est à suivre...

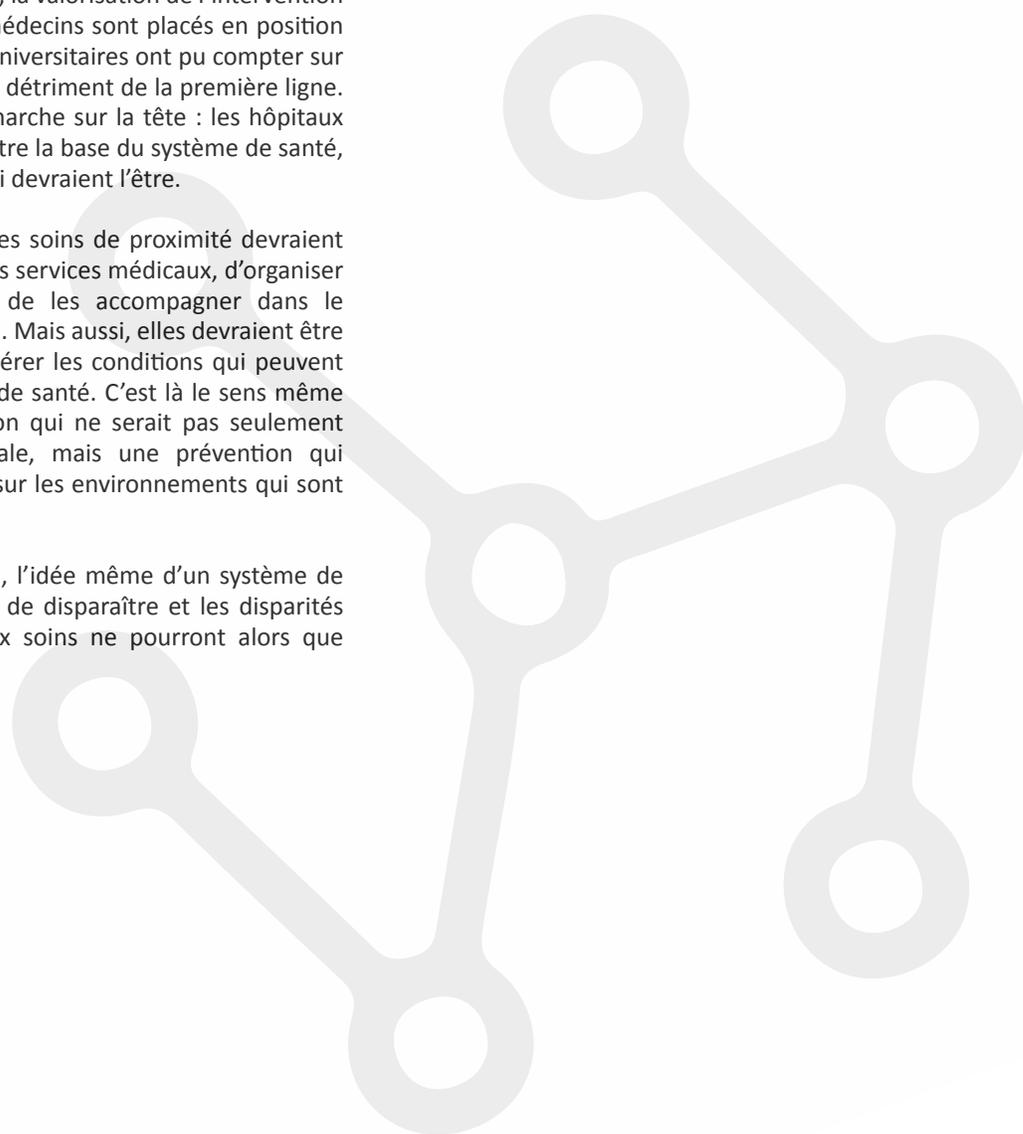
## Et pour l'avenir?

Il y a peut-être des leçons à apprendre des pays scandinaves et d'autres comme l'Espagne, la Suisse et d'une certaine façon la France, dans lesquels les systèmes de santé sont articulés avec la démocratie municipale. Cela impliquerait au Québec de refaire l'histoire des pouvoirs financiers des municipalités, ce qui n'est pas peu dire.

Par ailleurs, il faut insister sur la centralisation par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) de tout ce qui touche la rémunération des médecins. Il n'y a jamais eu d'expérience de décentralisation dans la gestion des enveloppes de l'assurance maladie. Actuellement, la RAMQ distribue l'enveloppe consacrée aux médecins essentiellement en fonction des actes posés par les médecins dans chacune des régions et cela indépendamment des besoins des populations. De plus, la valorisation de l'intervention médicale fait en sorte que les médecins sont placés en position de pouvoir et que les hôpitaux universitaires ont pu compter sur d'importants investissements au détriment de la première ligne. Au fond, on a un système qui marche sur la tête : les hôpitaux universitaires ne devraient pas être la base du système de santé, ce sont les soins de proximité qui devraient l'être.

Les entités responsables de ces soins de proximité devraient certes être en mesure d'offrir des services médicaux, d'organiser le traitement des patient-e-s, de les accompagner dans le système et à la sortie de l'hôpital. Mais aussi, elles devraient être responsables localement de repérer les conditions qui peuvent être à la source des problèmes de santé. C'est là le sens même de la prévention, une prévention qui ne serait pas seulement bêtement médicale ou vaccinale, mais une prévention qui agirait sur des modes de vie et sur les environnements qui sont problématiques pour la santé.

Si on n'arrive pas à faire ainsi, l'idée même d'un système de santé public et universel risque de disparaître et les disparités déjà existantes dans l'accès aux soins ne pourront alors que s'accroître.



# Les déterminants de la santé

Selon **André-Pierre Contandriopoulos**

Inspiré de la pensée de Georges Canguilhem, médecin-philosophe (1904-1995)<sup>1</sup>.

La santé, c'est cette capacité pour un individu à fonctionner physiquement, biologiquement, socialement, psychiquement dans un environnement donné. « La santé ce n'est pas seulement la vie dans le silence des organes, c'est aussi la vie dans la discrétion des rapports sociaux ». Dès que, soit le corps, soit le social, soit le psychique se rappelle à nous et qu'on n'arrive plus à fonctionner, alors on devient malade.

Pour Canguilhem, « aucune guérison n'est retour à l'innocence biologique ». La santé c'est la possibilité pour une personne de retrouver une certaine forme de normalité après la maladie. Le modèle simpliste voulant que la maladie soit l'inverse de la santé et qu'il suffise de réduire la maladie pour que la santé s'améliore, ne tient pas. La maladie fait partie de la vie, enlever toute forme de maladie n'a pas beaucoup de sens. Plus la santé d'une population s'accroît, plus l'espérance de vie augmente, plus le recours aux soins augmente.

Les travaux scientifiques récents sur les facteurs qui affectent la santé des populations, montrent que les conditions, les situations, les contextes qui sont porteurs de santé, c'est-à-dire qui accroissent la possibilité pour le vivant de s'accomplir mobilisent des mécanismes qui ne sont pas de même nature que ceux qui sont à l'œuvre quand il s'agit de diagnostiquer, de traiter, voire de prévenir des maladies spécifiques. D'un côté, quand on veut agir sur la santé en tant que capacité à vivre bien et longtemps, les interventions ciblent l'environnement dans lequel interagissent les individus, aussi bien l'environnement physique (milieu de travail, conditions de logement, salubrité, pollution, etc.) que l'environnement économique et social (pauvreté, chômage, isolement, exclusion, droits de la personne, etc.), ou encore les valeurs, les croyances, les représentations, l'environnement culturel (éducation, accès à l'information et aux connaissances, etc.). D'un autre côté, quand on veut agir sur la santé en réduisant l'incidence, la durée, l'intensité ou les conséquences de maladies spécifiques, les interventions portent sur les différents processus biologiques, psychiques et comportementaux d'une personne affectée par une maladie.

Les interventions sur les déterminants de la santé, c'est, au fond, réduire ce qui est rugueux pour la vie dans l'environnement et qui finit par pénétrer dans le corps, dans l'esprit et dans les rapports sociaux pour empêcher les individus de fonctionner<sup>2</sup>.

---

1. Georges Canguilhem, *Le Normal et le Pathologique*, Paris, Presses universitaires de France, « Quadrige », 2015, 12e édition.

2. Drulhe, M. (1997). *Santé et société : le façonnement sociétal de la santé*. Paris, Presse Universitaire de France (PUF) ; Evans, R., G., M. L. Barer and T. R. Martmor (1996). *Être ou ne pas être en bonne santé : Biologie et déterminants sociaux de la maladie*. Paris et Montréal, John Libbey Eurotexte et Les Presses de l'Université de Montréal.; OMS (2009) *Comblant le fossé en une génération, Rapport de la commission des déterminants sociaux de la santé*.

# L'égalité d'accès aux soins médicaux face à la lutte de *Cambie Surgeries* de Vancouver

Marie-Claude Prémont, professeure titulaire, École nationale d'administration publique

On se souvient de la décision de 2005 de la Cour suprême du Canada dans l'affaire *Chaoulli*<sup>1</sup> qui avait envoyé une onde de choc dans le système de santé québécois en invalidant la prohibition de l'assurance privée duplicative du Québec. Sans doute inspiré par cette affaire assez spectaculaire d'une confrontation entre droits individuels et droits collectifs<sup>2</sup>, le Dr Brian Day, un médecin orthopédiste propriétaire d'une clinique privée de chirurgie de Vancouver, *Cambie Surgeries Corporation*, a, quatre ans plus tard, entamé à son tour une lutte similaire encore plus ambitieuse, qui suit son cours depuis plus de 10 ans. Le 10 septembre dernier, la Cour supérieure de la Colombie-Britannique rendait sa décision sur le fond<sup>3</sup>, en rejetant la demande de déclaration d'inconstitutionnalité de trois dispositions du *Medicare Protection Act* (RSBC 1996, c 286) de la province. *Cambie Surgeries*, de même que quatre patient-e-s qui y reçoivent des soins, y plaident que trois mesures prévues par la loi sont inconstitutionnelles parce qu'elles violent leurs droits individuels protégés par la *Charte canadienne*, aux articles 7 et 15. Ces mesures sont, comme dans l'affaire *Chaoulli*, la prohibition de l'assurance privée duplicative (c'est-à-dire une assurance qui vise des soins qui sont déjà couverts par le régime public), mais aussi l'interdiction de frais accessoires et de la surfacturation par les médecins participants, de même que l'interdiction des médecins désengagés de facturer un tarif supérieur au tarif public.

**Le rejet de la demande par le juge Steeves représente une victoire importante pour le régime public de soins de la Colombie-Britannique, mais également pour tous les systèmes de santé d'un océan à l'autre, unis par des similarités issues de liens de parenté historiques déterminants.**

La victoire de la province, qui défendait son régime public, ne peut pas encore être confirmée, puisque cette affaire n'en restera certainement pas là. Devant l'actuelle suspension par la Colombie-Britannique de tous les délais judiciaires en situation d'urgence sanitaire, aucune inscription d'appel n'a encore été enregistrée devant la Cour d'appel. Mais il ne fait aucun doute que les demanderesses et demandeurs sont occupés à préparer leur mémoire d'appel, puisqu'elles et ils ont toujours affirmé être prêts à se rendre devant le plus haut tribunal du pays<sup>4</sup>. Le contraire serait étonnant, lorsqu'on considère les ressources colossales et les efforts herculéens qui ont déjà été consentis pour pousser l'affaire jusqu'à la décision du 10 septembre dernier.

Cette affaire loge parmi les cas exceptionnels des annales judiciaires de la Colombie-Britannique et même du pays tout entier, révélant l'ampleur immense des enjeux qu'elle soulève. Entre la première demande déposée en janvier 2009 et la décision de septembre 2020, 194 jours d'audience ont été nécessaires, 75 témoins ordinaires ont été entendus et 40 rapports d'expert-e-s ont été déposés. Le juge Steeves a lui-même rendu plus de 50 décisions interlocutoires ou d'admissibilité de preuves, en plus des autres décisions de ce type rendues par la Cour supérieure et la Cour d'appel de la province dans ce dossier. La preuve documentaire déposée se calcule en plusieurs dizaines de milliers de pages, et surtout, la décision se décline en 880 pages! Du jamais vu! Conscient des enjeux dans la balance

1. *Chaoulli c. Québec (PG)*, 2005 SCS 35.

2. Marie-Claude Prémont, « L'affaire *Chaoulli* et le système de santé du Québec. Cherchez l'erreur. Cherchez la raison », [2006] 51 *Revue de droit de McGill/McGill Law Journal*, p. 167-195.

3. *Cambie Surgeries Corporation v. British Columbia (AG)*, 2020 BCSC 1310.

4. Tom Blackwell, "Ruling called win for medicare; British Columbia, Private health case could go to Supreme Court", *National Post*, 12 septembre 2020.

et de l'importance d'un traitement complet et excessivement prudent de l'imposante preuve qui lui a été soumise, le juge ne laisse rien au hasard.

Sans entrer dans les subtilités ni même dans les grandes lignes de la décision et du traitement des faits par le juge, il faut souligner deux dimensions centrales à la compréhension de l'affaire : l'écart abyssal qui sépare la vraie question de droit qui se pose et celle qui est formulée tant par les demandresses et demandeurs que par les médias qui la répercutent ; et l'utilisation des droits des patient-e-s par des intérêts corporatifs d'un secteur d'affaires.

En bref, on reproche à l'État d'interdire aux patient-e-s la liberté d'utiliser leur propre argent pour avoir accès à des soins privés lorsque le système public ne peut pas leur offrir en temps opportun les soins nécessaires. En présence de délais déraisonnables, ces interdictions violeraient les droits individuels des patient-e-s. C'est le raccourci déformant emprunté pour attaquer les dispositions législatives de régulation de l'industrie<sup>5</sup>.

## Selon la formule bien établie au Québec et au Canada, les dispositions contestées visent essentiellement à assurer que l'accès aux soins se fasse selon les besoins de la patiente ou du patient sans égard à ses moyens financiers.

5. M-C Prémont, Cory Verbauwheide, "Canadian Legislatures and the Regulation of the Private Healthcare Industry", [2018] 68 *University of Toronto Law Journal*, Issue 2, p. 231-258.

En effet, ces dispositions contestées ne visent pas à limiter la liberté des individus, et encore moins à mettre en péril leur sécurité, mais bien à empêcher que les fonds publics ne servent à subventionner une pratique privée qui détourne les règles d'accès au régime public selon les besoins. Leur absence ouvrirait la porte à un accès privilégié aux soins par un financement partiel de la patiente ou du patient, ou de son assureur et à un exode des professionnel-le-s de la santé.

Enfin, pour tenter de déjouer les règles de droit, la frustration des investisseurs et des personnes d'affaires en soins face aux dispositions qui limitent la croissance de l'industrie de l'assurance privée et des soins payants se drapent de la frustration réelle et légitime de certains patient-e-s qui se heurtent aux ratés du régime public qui, on le sait, ne parvient pas toujours à assurer des soins non urgents en temps opportun. D'ailleurs, le juge Steeves conclut à l'atteinte au droit à la sécurité de ces patient-e-s, mais il refuse fermement l'utilisation de l'arme des droits individuels pour attaquer aveuglément les droits collectifs établis de longue date. Le juge pose qu'il est essentiel de bien comprendre et intégrer à l'analyse les dimensions historiques de la mise en place du régime public de soins au Canada et en Colombie-Britannique. Espérons que son appel à la prudence sera entendu dans le cheminement attendu de l'affaire *Cambie Surgeries*.



© MUSEE MCCORD MUSEUM

# Le néolibéralisme contre le droit à la santé

**Anne Plourde**, chercheuse à l'Institut de recherche et d'informations socioéconomiques et postdoctorante à l'Université York

**A**u tournant des années 1980 se produit un peu partout dans le monde occidental un virage vers ce qu'il est convenu d'appeler le néolibéralisme. Souvent présenté comme une nouvelle idéologie (ou encore comme une version revampée du vieux libéralisme du XIX<sup>e</sup> siècle), le néolibéralisme est avant tout un projet politique. Porté par les élites économiques et politiques occidentales et leurs idéologues, ce projet vise notamment le renversement d'un rapport de force qui, à partir de la Seconde Guerre mondiale, avait permis aux classes populaires de faire de nombreux gains socioéconomiques et, ce faisant, de limiter les richesses appropriées par les classes supérieures et d'accroître les inégalités<sup>1</sup>.

## Naissance du droit à la santé

Parmi ces gains importants figure la reconnaissance officielle des droits sociaux, dont le droit à la santé. Au sortir de la guerre, cette reconnaissance se concrétise dans la signature de traités internationaux ainsi que dans la mise en place d'une gamme, plus ou moins complète selon les pays, d'assurances sociales et de services publics. Gagnés de haute lutte par les mouvements syndicaux, sociaux et communautaires, ces services et ces protections sociales matérialisent un nouveau rôle et de nouvelles responsabilités sociales pour les États, désormais qualifiés d'*États sociaux* ou d'*État-providence*<sup>2</sup>.

Au Québec, la construction de l'État social se fera tardivement, y compris dans le domaine de la santé et des services sociaux, où l'adoption d'une assurance maladie publique, la reconnaissance du droit à la santé et la création d'un système public de santé et de services sociaux ne se produiront qu'au début des années 1970. Ces acquis populaires adviennent donc dans un contexte où leur remise en cause est sur le point d'être amorcée. À peine gagnés, ils subiront les premiers assauts de la contre-offensive néolibérale.

## Déresponsabilisation de l'État

Cette contre-offensive vise notamment l'État social, et elle se traduit au Québec comme ailleurs par une déresponsabilisation de l'État face aux risques sociaux – y compris les risques pour la santé – générés par le fonctionnement de l'économie capitaliste. Dans le secteur sociosanitaire, elle se décline plus spécifiquement sous trois formes, qui auront toutes des conséquences majeures sur l'effectivité du droit à la santé : l'austérité budgétaire, la nouvelle gestion publique et les privatisations.

L'austérité budgétaire constitue la toile de fond des multiples réformes qu'imposeront les gouvernements successifs au réseau de la santé et des services sociaux. Parmi les plus marquantes, notons le virage ambulatoire du milieu des années 1990, qui s'inscrit dans le contexte de coupes majeures dans les transferts fédéraux aux provinces et de la croisade du gouvernement péquiste de Lucien Bouchard en faveur du *déficit zéro*. Cette réforme s'accompagne d'une mise à la retraite massive de milliers de médecins, d'infirmières et d'autres professionnel-le-s du réseau, provoquant des pénuries de travailleuses et travailleurs qui font encore sentir leurs conséquences aujourd'hui.

## Réformes des années 2000

Peut-être mieux connues parce que plus récentes, les deux vagues de réformes majeures imposées par les gouvernements libéraux de Jean Charest et de Philippe Couillard en 2005 et 2015 sont elles aussi menées avec l'objectif affiché de réduire les coûts en santé et services sociaux. Par le biais d'une série de fusions d'établissements, elles concrétisent également un autre volet du projet néolibéral en réalisant des transformations considérables dans la *gouvernance* du système sociosanitaire : d'une gestion décentralisée et ouverte à la participation démocratique des communautés et des travailleuses et travailleurs du réseau, on passe à une gestion centralisée, bureaucratique et autoritaire, conforme aux impératifs de la nouvelle gestion publique.

1. David McNally, *Panne globale, Crise, austérité et résistance*, Montréal, Écosociété, 2013.

2. Gosta Esping-Andersen, *Les trois mondes de l'État-providence, Essai sur le capitalisme moderne*, Paris, PUF, 1999.

**Or, la centralisation bureaucratique du réseau et l'imposition de modes de gestion autoritaires visant avant tout l'optimisation des ressources (pensons par exemple à la fameuse méthode Lean et au minutage des interventions) auront des conséquences désastreuses sur les conditions de travail, ce qui contribuera à accentuer les pénuries de personnel.**

Elles auront également des impacts majeurs sur la qualité et l'accès aux services, et donc sur le droit à la santé. Depuis la réforme de 2015, ces impacts ont été dénoncés à de multiples reprises, entre autres lors des audiences de la Commission spéciale sur les droits des enfants et la protection de la jeunesse (Commission Laurent)<sup>3</sup>. Ils ont finalement été révélés au grand jour lors de la pandémie de COVID-19, à laquelle le réseau sociosanitaire s'est trouvé incapable de faire face, même si une telle pandémie était annoncée depuis longtemps<sup>4</sup>.

## Privatisation des services

Enfin, les difficultés d'accès et la dégradation de la qualité des services sont aussi le résultat du processus de privatisation des services (en même temps qu'elles contribuent à le justifier), processus qui est lui aussi transversal au projet néolibéral. Ici, il faut préciser qu'au Québec, le secteur privé a toujours occupé une place importante dans la dispensation des services de santé et des services sociaux, notamment en ce qui concerne les services médicaux de première ligne (la plupart sont dispensés dans des cliniques médicales privées) et les services d'hébergement pour personnes en perte d'autonomie.

Néanmoins, à la faveur des réformes néolibérales évoquées plus haut, la privatisation des services a connu une progression fulgurante au cours des dernières décennies, accentuant d'autant la déresponsabilisation de l'État dans la réalisation effective du droit à la santé. Sous-traitance, partenariats public-privés, recours systématique à des agences de placement et à des agences privées de services à domicile, transferts de ressources des centres locaux de services communautaires (publics) vers les groupes de médecin de famille (privés), achat de places d'hébergement dans les résidences et CHSLD privés : les formes

prises par la privatisation sont multiples et diverses, mais elles convergent toutes vers l'érosion d'une vision de la santé conçue comme un droit social plutôt qu'une responsabilité individuelle<sup>5</sup>.

En cela, les conséquences du virage néolibéral sur le droit à la santé débordent largement ses impacts sur l'accès et la qualité des services. Parce qu'il entraîne dans son sillage une explosion des inégalités sociales et de la pauvreté ainsi qu'une dégradation des conditions de vie et de travail, le néolibéralisme s'avère être un projet politique toxique, nocif pour la santé du plus grand nombre.

---

5. La recrudescence du discours de responsabilisation individuelle face aux problèmes de santé a trouvé son illustration la plus frappante dans le mantra répété *ad nauseam* par le gouvernement actuel durant la pandémie : « la solution est entre vos mains ». À ce sujet, voir Anne Plourde, « La solution est avant tout entre les mains des gouvernements », *Le Devoir*, 2 octobre 2020. <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/587081/la-solution-est-avant-tout-entre-les-mains-des-gouvernements>

---

3. Voir également les rapports successifs de la Protectrice du citoyen depuis 2016 ainsi qu'un rapport dévastateur publié récemment par la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse : Elizabeth Sigouin, Anne-Marie Côté et Véronique Noël, *Rapport sur la mise en œuvre de la Loi sur la protection de la jeunesse (article 156.1 de la LPJ)*, Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, février 2020.

4. Sonia Shah, *Pandémie, Traquer les épidémies, du choléra aux coronavirus*, Montréal, Écosociété, 2020.

# La médicalisation de la santé des femmes, au centre de la marchandisation de la santé

Isabelle Mimeault, responsable de recherche, Réseau québécois d'action pour la santé des femmes (RQASF)

Le regard médical a traditionnellement considéré les femmes, leurs cycles, les étapes de leur vie reproductive, leur esprit même comme des problèmes. Leur cycle menstruel, leurs grossesses, leur ménopause, leur détresse face aux violences sexuelles, par exemple, ont été examinés sous la loupe de maladies à traiter. En font foi le traitement quasi systématique des douleurs menstruelles par la pilule contraceptive, l'hormonothérapie longtemps recommandée au milieu de la vie sans égard à ses effets secondaires, les antidépresseurs encore prescrits à la moindre larme versée lors d'une consultation médicale, en raison par exemple d'une trop lourde charge mentale liée à de multiples rôles sociaux – conjointe, mère, travailleuse, proche aidante<sup>1</sup>.

La médicalisation de la santé des femmes en Occident remonte aux débuts de la *médecine scientifique*, au XIX<sup>e</sup> siècle<sup>2</sup>. À cette époque de professionnalisation de la médecine, la recherche en laboratoire se développe, de même que la science positiviste, dans une perspective mécaniste et cartésienne basée sur les travaux de Descartes et Newton (XVII<sup>e</sup> s.). La théorie des germes de Pasteur (1860) devient bientôt l'un des socles de la médecine moderne, avec en arrière-plan une vision étroite de l'être humain, selon laquelle le corps et l'esprit sont des entités séparées. Selon cette vision mécaniste, la santé se définit à l'intérieur de normes

**Médicaliser, c'est traiter un phénomène naturel (menstruations, ménopause...) ou un contexte de vie (pauvreté, violence...) comme s'il s'agissait d'une maladie appelant un traitement médical. À différencier de médicamenter : donner ou prendre un médicament.**



Crédit : Chloé Loula www.chloeloula.com

biochimiques (taux de sucre par exemple) et sociales (homme blanc hétérosexuel).

Au cours de la même période s'élaborent des théories racistes pour justifier le colonialisme et des hypothèses médico-scientifiques pour expliquer la *faiblesse naturelle* des femmes. Les traités médicaux de l'époque avancent que l'utérus et les ovaires des femmes dominent leur corps et leur esprit défaillants : mal de gorge ou de tête, problèmes de cœur, de poumons ou de foie, indigestion ou constipation, irritabilité ou folie, toute pathologie féminine trouve son origine dans un *trouble* de ces organes. L'ablation des ovaires et de l'utérus est pratiquée à grande échelle, causant la mort de nombreuses femmes.

Précisons que les femmes touchées par de tels traitements médicaux, issues des classes aisées, les utilisent comme moyen de contraception. Parmi ces femmes contraintes à l'oisiveté et à l'obéissance au mari, une mystérieuse maladie se répand parmi les plus rebelles d'entre elles, l'hystérie. Sortes d'actes de révolte contre la domination masculine, les débordements hystériques

1. RQASF, *Changeons de lunettes! Pour une approche globale et féministe de la santé*, Montréal, RQASF, 2008, p. 59-68. <http://rqasf.qc.ca/approche-globale-de-la-sante-idees-forces>

2. Données historiques principalement issues de Barbara Ehrenreich et Deirdre English, *Fragiles ou contagieuses : Le pouvoir médical et le corps des femmes*, 2<sup>e</sup> éd. 2011, trad. Éditions Cambourakis, 2016, p. 23-59.

attirent l'attention des psychiatres<sup>3</sup>, qui inventent des *traitements* de plus en plus punitifs à leur égard : ridiculiser, apeurer, menacer, voire asphyxier. Par contraste, au même moment, de multiples femmes des classes ouvrières pauvres, mal nourries et pourtant estimées robustes meurent en accouchant de leurs nombreux enfants.

Dans le contexte de professionnalisation de la médecine et de développement d'un marché de la santé, le mythe de la fragilité naturelle des femmes, utilisé pour conserver un ascendant sur cette lucrative clientèle, sert aussi d'argument pour les exclure des écoles de médecine. Sages-femmes, guérisseuses et soignantes depuis la nuit des temps, elles sont nombreuses à revendiquer une reconnaissance de leurs pratiques éprouvées. Le *Rapport Flexner* (1910), commandité par la fondation Rockefeller pour analyser l'enseignement de la médecine en Amérique, a pour effet d'exclure les femmes et leur médecine holistique<sup>4</sup>.

Au début du XX<sup>e</sup> siècle, avec la découverte de molécules synthétisées en laboratoire, une nouvelle élite médicale de *docteurs réguliers* formés dans les écoles reconnues s'associe aux magnats du pétrole (Carnegie, Rockefeller) pour imposer une seule manière acceptable de soigner<sup>5</sup>, soit diagnostiquer une maladie et prescrire un médicament de synthèse. L'industrie pharmaceutique, profitant de l'autorité morale que lui confère son alliance avec la médecine scientifique, se développe rapidement après la Seconde Guerre mondiale. Un *complexe médico-industriel*<sup>6</sup> prend de l'expansion et les liens incestueux entre l'institution médicale, la haute technologie et les sociétés multinationales se précisent<sup>7</sup>.

La signature de l'ALÉNA en 1994 marque une accentuation de la vision marchande de la santé, afin de répondre aux impératifs néolibéraux. L'État canadien réduit ses transferts aux provinces et le système de santé évolue vers une privatisation des services et une médication accrues. Une analyse<sup>8</sup> sur trois décennies (1975-2005) démontre un accroissement considérable de dépenses publiques en médicaments, des dépenses consacrées aux hôpitaux supérieures aux autres dépenses publiques en santé, et une diminution des dépenses destinées aux médecins et à la santé publique. Les réformes successives du système public ont des effets sur la prestation de soins. Plus que jamais, on traite la maladie et non la personne, ce qui marque un renforcement du virage vers une surprescription de tests et de médicaments, qui s'observe pour toute la population, mais qui touche particulièrement les femmes et les populations les plus

démunies, qui font les frais de cette approche interventionniste et agressive<sup>9</sup>.

Pourquoi continuons-nous à croire en cette médecine? Certes, parce qu'elle sauve des vies ; plusieurs médicaments et procédures sont essentiels et nous ne saurions nous passer d'eux. Mais aussi parce que cette approche biomédicale et réductionniste de la santé est profondément ancrée dans notre vision du monde. Cette culture de consommation serait-elle un angle mort de notre système de soins, centré sur le diagnostic, la maladie et les traitements onéreux? La maladie et son corollaire, la médicalisation tous azimuts seraient-elles devenues une sorte d'obsession collective? La peur de la mort et de l'inexplicable ou simplement la soif de profits nous aveugleraient-elles quand notre système de santé maltraite les personnes les plus vulnérables de notre société?

La science, influencée par le contexte culturel dans lequel elle est produite, reflète ce que nous sommes : elle n'est ni pure, ni neutre. Le rapport des femmes avec la médecine illustre à quel point c'est une construction sociale ancrée dans l'histoire. Aussi pourrions-nous commencer par sortir de nos ornières mécanistes et scientistes héritées du XIX<sup>e</sup> siècle pour enfin entrer dans le XXI<sup>e</sup> siècle. Nous pourrions nous appuyer sur de nouveaux paradigmes scientifiques<sup>10</sup> et nous réclamer de principes de justice sociale<sup>11</sup> pour toutes et tous.

## SANTÉ DES FEMMES ET COVID : UN REcul DE 30 ANS À COMBLER

### PROPOSITIONS POUR UN NOUVEAU PLAN D'ACTION EN SANTÉ ET BIEN-ÊTRE DES FEMMES

À la lumière de la crise sanitaire actuelle, le Réseau québécois d'action pour la santé des femmes (RQASF) a remis au ministère de la Santé et des Services sociaux en octobre 2020, un ensemble de propositions pour un nouveau plan d'action en santé et bien-être des femmes.

Pour le consulter : [http://rqasf.qc.ca/wp-content/uploads/propositions\\_plan\\_sante\\_femmes.pdf](http://rqasf.qc.ca/wp-content/uploads/propositions_plan_sante_femmes.pdf)

3. Voir le rapport de recherche du RQASF, *Santé mentale au Québec*, p. 29-31, <http://rqasf.qc.ca/sante-mentale/enjeux-scientifiques-medicalisation>

4. Isabelle Mimeault, « Perspectives féministes pour une médecine plus inclusive », *Revue Relations*, à paraître en novembre 2020.

5. Barbara Ehrenreich et Deirdre English, *Sorcières, sages-femmes et infirmières : Une histoire des femmes soignantes*, Paris, Cambourakis, 2014, p. 82-87.

6. ATTAC, *Le complexe médico-industriel*, Paris, Mille et une nuits, 2006.

7. Peter C. Gøtzsche, *Remèdes mortels et crime organisé : Comment l'industrie pharmaceutique a corrompu les services de santé*, trad. Fernand Turcotte, Québec, Presses de l'Université Laval, 2015.

8. L. Bonneville et J. G. Lacroix, « Une médication intensive des soins au Québec (1975-2005) », *Recherches sociographiques*, XLVII (2), 2006, p. 321-334.

9. Voir les ouvrages de Jean-Claude St-Onge, dont *L'imposture néolibérale* (2017), *L'envers de la pilule* (2008).

10. Citons, par exemple, la théorie de l'univers connecté de Nassim Hamein ([www.resonancescience.org](http://www.resonancescience.org)); l'épigénétique, selon laquelle notre environnement façonne l'expression de nos gènes; la biophysique de Fritz Popp montrant comment nos cellules communiquent entre elles dans notre corps; et la nouvelle biologie moléculaire (Lynn Margulis) qui suggère que la coopération l'emporte sur la compétition dans le monde du vivant.

11. À cet effet, plusieurs propositions ont déjà été énoncées en ces pages : « La santé au carrefour de tous nos droits », *Droits et libertés*, Vol 32 no 2 (automne 2013), p. 26-29.

# Les données d'une enquête en Outaouais : lacunes mises à jour

**François Marchand**, doctorant en sociologie à l'Université d'Ottawa  
Coordonnateur d'Action santé Outaouais de 2007 à 2012

Le sous-financement des institutions sanitaires de l'Outaouais est un problème de longue date et fort bien documenté<sup>1</sup>. Ce sous-financement, qui a des impacts importants sur l'accès au réseau public de santé, a engendré de vastes mobilisations menées par des professionnel-le-s de la santé dans les années 1970 puis à la fin des années 2000, nommées respectivement Coalition Outaouais à l'urgence et Coalition Outaouais à l'urgence phase<sup>2</sup>, ainsi que la formation du groupe Équité Outaouais 2020.

C'est dans ce contexte que les membres d'Action santé Outaouais ont créé en 2008 le comité des Sans-Médecin, afin de permettre aux citoyen-ne-s désireux de s'engager dans le débat public, de réfléchir et d'agir sur le problème de la pénurie de médecins. Ce comité est formé de citoyens-ne-s bénévoles et est appuyé par les permanent-e-s d'Action santé Outaouais. Très rapidement, le comité a pu constater qu'il ne suffisait pas de revendiquer plus de médecins de famille. Une compréhension plus globale s'imposait. De là est venue l'idée d'une enquête sur l'accès aux soins de santé sur le territoire du Centre de santé et de services sociaux de Gatineau (CSSSG).

De 2009 à 2011, le comité des Sans-Médecin d'Action santé Outaouais a donné la parole à 180 usager-ère-s du réseau de la santé de Gatineau, regroupés dans une vingtaine de groupes focus, en collaboration avec des organisations communautaires et syndicales situées sur le territoire du défunt CSSS de Gatineau. L'objectif était de mieux comprendre les obstacles d'accès aux soins de première ligne. Le présent article constitue une synthèse de la portion diagnostique du rapport qui s'intitule *Les soins de santé à Gatineau : la voix des citoyens entendue. Rapport de l'enquête populaire sur les obstacles à l'accès au réseau public de santé à Gatineau*<sup>2</sup>. (Action santé Outaouais, 2011).

## Les résultats de l'enquête populaire

Pour ce qui est de l'accès à un médecin de famille, ce fut sans surprise que nous avons constaté que 35% des répondant-e-s ont déclaré ne pas avoir de médecin de famille ; autant de personnes qui étaient sans réelle porte d'entrée au réseau public. De plus, parmi les 65% qui avaient la chance d'avoir un médecin, 15% ont quand même affirmé avoir dû consulter de l'autre côté de la rivière des Outaouais, à Ottawa. Nous ne pouvions donc que constater qu'environ la moitié des répondant-e-s à notre enquête n'avaient pas de porte d'entrée assurée dans le réseau de l'Outaouais et devaient se tourner vers les quatre possibilités suivantes : 1. se faire soigner à Ottawa ; 2. tenter leur chance aux cliniques sans rendez-vous ; 3. se présenter aux salles d'urgence des hôpitaux ; 4. fréquenter les cliniques à but lucratif.

Nous nous sommes demandé ce qu'il en était de l'accès aux soins pour les 65% de répondant-e-s qui avaient déclaré avoir un médecin de famille. Nous avons constaté qu'une part non négligeable d'entre elles et eux ont affirmé avoir de la difficulté à obtenir des rendez-vous, et vivaient souvent dans l'angoisse de perdre leur médecin, et ce, pour des raisons très variées. Il était donc clair que pour beaucoup de participants-e-s, la maladie n'était pas la seule condition d'accès aux soins. En effet, beaucoup ont rapporté que pour accéder aux soins, il fallait aussi une bonne dose de contacts (des plugs en bon québécois!), et souvent les plus fûtés ou fonceurs avaient un avantage marqué. De plus, la difficile accessibilité aux soins a obligé beaucoup de participants-e-s à recourir à leur pouvoir d'achat afin de se faire soigner (par exemple, pour obtenir des tests médicaux). Ces limites au droit à l'accès aux soins sont scandaleuses, inéquitables et injustes. En fin de compte, il n'est pas surprenant que les participant-e-s à l'enquête n'aient accordé au réseau de la santé de Gatineau qu'une faible note de 45% pour ce qui est de l'accessibilité aux soins.

1. Schepper, B. (2018). *Effets du retard de financement public sur les systèmes de santé et d'éducation postsecondaire en Outaouais*. Institut de recherche et d'informations socioéconomiques.

2. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/541799/rapport-action-sante-outaouais>, site Web consulté le 30 novembre 2020.

À propos de l'utilisation du pouvoir d'achat, nous avons reçu de nombreuses doléances concernant les secteurs de la santé à but lucratif (soins dentaires, soins oculaires, psychologie et physiothérapie). En effet, 30% des participant-e-s ont déclaré n'avoir aucune couverture d'assurance dentaire (ni publique ni privée). Il est permis de croire qu'une même proportion s'applique pour les soins oculaires, psychologiques, et de physiothérapie. Pas étonnant alors que plusieurs répondant-e-s nous aient avoué négliger de se faire soigner pour des raisons financières.

Toujours dans l'univers des services à but lucratif, un nombre non négligeable de participants-e-s ont affirmé que la ligne Info-santé (811), ainsi que les hôpitaux de Hull et Gatineau, les ont redirigés vers des établissements privés dans le but de gagner du temps. Ceci nous a semblé un signe sans équivoque de l'influence croissante du réseau privé de soins de santé au détriment du réseau public. Le fait que des employé-e-s du réseau public préconisaient le réseau privé nous est apparu comme un fait troublant : doit-on comprendre que les employé-e-s recevaient une directive selon laquelle les soins privés étaient une solution à recommander à tous les patient-e-s, en dépit du fait qu'ils sont financièrement inaccessibles pour un très grand nombre d'entre elles et eux?

À propos de la qualité des soins reçus, les répondants-e-s à l'enquête ont donné une décevante note de passage au CSSSG, soit 61% de taux de satisfaction. Plus précisément, nombre d'entre elles et eux se sont plaints de la qualité du geste médical posé par les médecins. Cette observation — déjà fort préoccupante — nous a semblé aller de pair avec les nombreuses doléances reçues sur les relations patient-e-s-médecins, les aptitudes relationnelles de ces dernier-ères-s étant souvent critiquées. Parfois, leur attitude peu obligeante a blessé et fragilisé des patient-e-s déjà vulnérabilisés par la maladie : les témoignages furent nombreux et troublants en ce sens. En effet, si plusieurs nous ont parlé de pratique médicale expéditive et de manque de suivi, d'autres sont allés jusqu'à exprimer un manque de confiance dans le diagnostic ou le traitement proposé, ou même un manque de confiance en leur médecin, pouvant mener à des relations tendues et peu productives.

**Est-ce que les difficultés d'accès couplées avec une satisfaction mitigée de la qualité des services de première ligne expliqueraient le nombre important de participant-e-s qui ont déclaré s'auto-médicamenter, ou avoir carrément abandonné leurs démarches pour obtenir des soins?**

Voilà quelques-uns des principaux points que nous aura permis de soulever l'enquête sur l'accès aux soins de santé à Gatineau. Avec le recul, on peut constater que ce rapport, dont les constats témoignent d'autant d'outrages au droit à la santé subis par de très nombreux citoyen-ne-s de l'Outaouais, aura permis de mettre en lumière un enjeu souvent négligé à l'époque et encore aujourd'hui : celui de l'accès aux soins non couverts par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). À la suite de la parution du rapport, les membres d'Action santé Outaouais ont fait un enjeu prioritaire de l'accès aux soins dentaires pour les plus démunis-e-s. En effet, un comité pour l'accès aux soins dentaires fut créé par l'organisme et a impulsé une mobilisation d'intervenants-e-s institutionnels, communautaires et privés qui a abouti à la création d'une clinique dentaire pour les sans-abris et les plus démunis-e-s dans le Vieux-Hull.



# Le rôle de la santé publique dans la réalisation du droit à la santé

**Dre Marie-France Raynault**, professeure émérite, École de santé publique, Université de Montréal

La santé publique a pris une place importante dans l'actualité locale et internationale depuis le début de la pandémie de COVID-19. Ses institutions, ses leaders et ses recommandations ont fait l'objet de beaucoup d'attention médiatique et la population a découvert une composante du système de santé avec laquelle elle avait rarement eu à interagir. Cette nouvelle connaissance est cependant biaisée par l'urgence sanitaire car la santé publique va bien au-delà de la protection des personnes contre les risques infectieux.

## Le rôle de la santé publique

L'Organisation mondiale de la santé définit la santé publique comme « la science et l'art de favoriser la santé, de prévenir la maladie et de prolonger la vie grâce aux efforts organisés de la société<sup>1</sup> ». Ses différentes fonctions comprennent la surveillance de l'état de santé, la promotion de la santé et du bien-être, la prévention des maladies et traumatismes ainsi que la protection de la santé des personnes et des populations contre les risques biologiques, environnementaux et liés au travail<sup>2</sup>. Les interventions de santé publique essentielles concernent l'information aux populations sur les risques à la santé, le plaidoyer pour de meilleures politiques publiques (soutien au revenu, logement, normes du travail, aménagement du territoire) et la mise en place de programmes de prévention. Les interventions cliniques individuelles sont rarement privilégiées sauf dans le cas où le système de soins peine à rejoindre des populations exclues.

La démarche de santé publique est classiquement initiée par la surveillance des différents problèmes de santé et de leurs déterminants. La mise en évidence de l'influence du manque de revenu, des logements insalubres ou des conditions de travail sur la santé physique et mentale des personnes est la première

étape d'une série d'interventions de santé publique. Le devoir d'informer la population sur les risques à sa santé amène sur la place publique des enjeux sociaux et provoque souvent la mise à l'ordre du jour de nouvelles politiques publiques.

## Le logement et les agences de placements

Des exemples québécois récents de telles interventions sur les politiques concernent l'appel à la construction de logements sociaux<sup>3</sup> ou la demande de régulation des agences de placement de personnel<sup>4</sup>.

Dans le cas du logement, depuis plusieurs années, les intervenant-e-s de santé publique constataient sur le terrain des problèmes pulmonaires et cutanés imputables aux moisissures et à la vermine présentes dans de nombreux logements qu'ils déclaraient insalubres. En menant des études et en exploitant les bases de données de santé, ils ont pu décrire la distribution de ces problèmes sur le territoire de l'Île de Montréal. Des recensions d'écrits subséquentes ont permis d'identifier des avenues de solution et de mettre en relation insalubrité et abordabilité du logement. Une interpellation des partis politiques fédéraux (qui étaient alors en campagne électorale) a amené sur la place publique une discussion sur l'importance de développer des logements sociaux pour améliorer la santé physique et mentale des Montréalaises et des Montréalais et d'inscrire la Direction de la santé publique dans les discussions avec la Société d'Hypothèque et de Logement. Un consortium de recherche sur le logement abordable est né de cette initiative.

1. Organisation mondiale de la santé (1999). *Glossaire de la promotion de la santé*, Genève.

2. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2015). *Programme national de santé publique 2015-2025*, disponible au <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-216-01W.pdf>

3. Direction régionale de santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (2015). *Pour des logements salubres et abordables ; Rapport du directeur de santé publique de Montréal 2015*, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

4. Direction régionale de santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (2016). *Les travailleurs invisibles ; Les risques pour la santé des travailleurs des agences de location de personnel : Rapport du directeur de santé publique de Montréal 2016*, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

Pour ce qui est du chantier sur les travailleuses et les travailleurs d'agence, il a permis aux groupes communautaires qui revendiquaient depuis des décennies des modifications aux lois du travail d'avoir accès à des données et à une assise scientifique solide. Le gouvernement québécois a réagi en intégrant dans sa révision de la *Loi sur les normes du travail*, des dispositions permettant d'encadrer les agences de placement de personnel.

## Les inégalités sociales de santé

Dans les dernières années, l'intervention de la santé publique sur les déterminants sociaux s'est structurée autour du concept d'inégalités sociales de santé. Ce concept met de l'avant que l'état de santé varie en fonction des inégalités de revenu, d'éducation, de catégories socioprofessionnelles ou de territoires<sup>5</sup>. La réduction de ces inégalités sociales est directement visée par la santé publique, que ce soit par l'importance accordée au développement de l'enfant, à la réglementation du marché du travail ou aux revenus des personnes assistées sociales.

## Et le droit à la santé?

Dans une perspective de santé publique, le droit à la santé implique l'accès à de meilleures conditions de vie, à un environnement sain et à des milieux de travail sécuritaires. Les modèles conceptuels de promotion de la santé postulent que l'accès aux soins n'est qu'un des déterminants de la santé<sup>6</sup>. Les recherches empiriques confirment cette théorie.

Cette perspective globale est appuyée légalement. La *Loi sur la santé publique*, votée à l'unanimité par les élu-e-s québécois-es en 2001, prévoit des actions de plaidoyer pour l'adoption de meilleures politiques publiques visant les déterminants sociaux de la santé :

« promouvoir la santé et l'adoption de politiques sociales et publiques aptes à favoriser une amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population auprès des divers intervenants dont les décisions ou actions sont susceptibles d'avoir un impact sur la santé de la population en général ou de certains groupes<sup>7</sup> ».

**Si la légitimité de la santé publique pour promouvoir le droit à la santé ne fait pas de doute, il en est tout autrement des ressources dont elle dispose pour y parvenir. Au quotidien, elle doit affronter dans des forums publics, différentes personnes qui veulent maximiser leurs profits et qui font peu de cas du bien commun.**

Ces personnes disposent souvent de moyens financiers considérables et de conseils juridiques sur les meilleurs moyens de contourner les recommandations de santé publique. Ces derniers mois, l'arrivée de la pandémie de COVID-19 a mobilisé toutes les ressources de santé publique dans la lutte à la maladie, les amenant à délaissier des dossiers importants en promotion de la santé. Malgré ces différents embûches, il n'en reste pas moins, qu'intervenant pour promouvoir le bien commun dans l'espace public, sans intérêt financier ni corporatiste, la santé publique peut amener la mise à l'ordre du jour d'enjeux sociaux importants pour la réalisation du droit à la santé au bénéfice de la population du Québec et particulièrement des plus démunis-e-s.

5. Commission des déterminants sociaux de la santé de l'OMS (2009). *Comblent le fossé en une génération; Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé : rapport final*, Organisation mondiale de la santé, Genève.

6. Agence de la santé publique du Canada (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé : une conférence internationale pour la promotion de la santé*, <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/charte-ottawa-promotion-sante-conference-internationale-promotion-sante.html>

7. Québec (2001). *Loi sur la santé publique*, chapitre 6, art. 53, Éditeur officiel du Québec, <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-2.2#se:53>



# Les CLSC, nouveau rempart pour le droit à la santé?

**Lorraine Guay**, militante au sein du mouvement communautaire autonome et infirmière à la Clinique communautaire de Pointe-St-Charles de 1972 à 1985

## Au départ ... les cliniques populaires

Impossible de parler des CLSC au Québec sans revenir au mouvement des Cliniques populaires des années 60-70, dont elles furent une des inspirations<sup>1</sup>. De quoi ces cliniques étaient-elles porteuses dans le contexte d'alors marqué par de fortes disparités quant à l'espérance de vie, par l'accès aux soins monopolisé par les cabinets privés de médecins et les compagnies d'assurance, par l'endettement ou le recours à la charité publique?

Ces expériences hors normes, en rupture avec la médecine libérale, reposaient sur quelques idées fortes telles : une vision globale de la santé qui ne se réduit pas aux seules pathologies physiques, mais qui prend en compte les conditions de vie délétères dans lesquelles vivent les gens, la nécessité pour les populations concernées et particulièrement celles des quartiers dits défavorisés de prendre en main collectivement leur santé, l'importance de leur participation directe à la définition des orientations et des pratiques, la volonté de soutenir cette prise en charge et cette participation par un immense travail d'éducation populaire, le salariat pour les médecins, l'accès gratuit aux médicaments, aux soins dentaires et oculaires, le travail multidisciplinaire contre l'hégémonie de la seule profession médicale, l'urgence de renverser la pyramide du système de santé — hospitalo et médico centrique — vers un système de première ligne centré sur la communauté.

Il ne s'agissait pas seulement de renverser structurellement la pyramide, mais aussi de renverser les pouvoirs (médicaux, technocrates, compagnies pharmaceutiques), les hiérarchies posées en dogmes absolus dans les têtes, les comportements, les pratiques. Le salariat pour les médecins en particulier a suscité l'ire de la Corporation professionnelle des médecins. Le Dr Augustin Roy, son président d'alors, tirait à boulets rouges sur la Clinique de Pointe-St-Charles, l'accusant de pratiquer *une médecine soviétique!!!*

1. On fait référence ici en particulier à la Clinique des citoyens de St-Jacques, à la Clinique communautaire de Pointe-St-Charles, à la Clinique du peuple de St-Henri.



Crédit : Clinique communautaire de Pointe-Saint-Charles

**Les Cliniques populaires auront réussi à opérer ces changements, s'inscrivant dans les orientations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui prônait déjà l'importance de la première ligne et de la participation des communautés locales non seulement pour les pays en développement, mais aussi pour les pays soi-disant développés.**

## **Naissance des CLSC : une parenté conflictuelle**

Les CLSC naissent dans la foulée du rapport Castonguay-Nepveu paru en 1971<sup>2</sup>. On peut certes affirmer que ce projet gouvernemental marquait une avancée majeure en ce qu'il proposait la gratuité des services de première ligne en santé et services sociaux sur tout le territoire québécois et une relative autonomie de gestion et de participation des citoyen-ne-s, ce qui était quand même novateur pour l'époque. Il y avait enfin une porte d'entrée publique dans le système pour garantir le droit à la santé plutôt qu'une myriade de cabinets privés de médecins dont le souci pour ce droit n'était pas la tasse de thé... Rappelons en effet que les CLSC naissent dans un contexte où les associations de médecins sont contre l'assurance hospitalisation, contre l'assurance santé et même contre les CLSC... Difficile d'avoir accueil plus hostile! Il aura fallu beaucoup de courage aux médecins qui ont choisi de pratiquer en CLSC.

## **Bien que les CLSC n'aient été qu'une pâle copie des cliniques populaires, ils ont grandement facilité l'accès aux services non seulement médicaux, mais aussi sociaux. Un travail collégial entre divers professionnel-le-s s'y est installé.**

Les premières générations de CLSC, surtout, ont même été très actives dans l'émergence de projets collectifs novateurs basés sur les besoins du milieu et dont on pourrait recenser de multiples exemples dans toutes les régions du Québec<sup>3</sup>.

Par ailleurs, le refus du gouvernement de reconnaître officiellement les cliniques populaires comme alternative plus poussée dans des communautés ou des quartiers qui le souhaitaient a entraîné la mort lente de ces cliniques sauf celle de Pointe-St-Charles qui a réussi, grâce à de nombreuses mobilisations, à se négocier un statut particulier dans la *Loi sur la Santé et les Services sociaux*.

## **Les CLSC ... largués par les décideuses et décideurs politiques**

Force est de constater toutefois que gouvernement après gouvernement, peu importe le parti au pouvoir, les CLSC sont demeurés cette structure embarrassante dont on ne voulait plus en haut lieu. Ils ont dû faire face à de multiples obstacles tout au long de leur courte histoire, entre autres : boycott systématique par le corps médical ; absence d'investissements substantiels capables de soutenir l'implantation d'une véritable première ligne au Québec ; refus d'une politique pro-active de recrutement de médecins (salaires adéquats ou même majorés comme en région

éloignée, les CLSC étant le territoires éloignés de la médecine, passage obligé de tout étudiant-e en médecine familiale, etc.) ; tendances bureaucratiques, etc.

Bien plus, la complaisance avec laquelle les gouvernements ont laissé croître les cliniques privées a placé les CLSC en position de concurrence face à la population et face aux médecins, accréditant une McDonaldisation de la médecine de première ligne (le *fast food* des sans rendez-vous et des sans suivis ; des problèmes physiques amputés de leur dimension psycho-sociale qu'on relègue par ailleurs au secteur public...)<sup>4</sup>. Exit la première ligne publique...

Le coup de grâce est venu du rapport Clair<sup>5</sup>, qui proposait la création d'une nouvelle structure, les Groupes de médecine de famille rompant avec la vision CLSC et redonnant le pouvoir aux médecins seuls...

« On a développé les CLSC pour offrir des services de première ligne et des ressources dévouées à la prévention de la santé. Comme les médecins n'y sont pas allés, on amène aujourd'hui les professionnels aux médecins dans les GMF. Mais notre crainte, c'est qu'on est en train de mettre en danger tout le cœur de la mission des CLSC<sup>6</sup> ».

## **Et en effet le GMF a évacué pour de bon l'aspect de prise en charge globale de la santé pour une communauté donnée, de même que la participation citoyenne. Les autres professionnel-le-s de la santé sont sous la gouverne des médecins et le volet social est réduit à une activité de triage.**

Les fusions des CLSC avec les CHSLD et les hôpitaux non universitaires (Réforme Couillard de 2004), suivies de leur intégration au sein de méga structures (CISSS/CIUSSS<sup>7</sup>) (Réforme Barrette de 2015) marquent la disparition lente, mais inexorable de la mission particulière, originale, spécifique de cette institution du réseau de la santé. L'implication citoyenne y a été complètement évacuée. L'idée fondatrice des cliniques populaires et des premiers CLSC, à savoir que les populations devaient prendre collectivement leur santé en main, a été

4. Lorraine Guay, ex-infirmière à la Clinique communautaire de Pointe-St-Charles de 1972 à 1985, *Les fusions de CLSC : chronique d'une mort annoncée. Marche avant vers le passé*. 2006.

5. Gouvernement du Québec, Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, *Les solutions émergentes* (Commission Clair), 2000.

6. Caroline Dubé, présidente de l'APTS, citée dans Jessica Nadeau, *Le Devoir*, 3 mars 2016, *Québec atrophie les CLSC*.

7. Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS).

2. Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social (CESBES).

3. Serge Mongeau, *Non, je n'accepte pas. Autobiographie, tome 1 (1937-1979)*. Chap. XIV, Les Éditions Écosociété, 2005.

totale­ment éliminée. Le droit à la santé de certains groupes minoritaires a été bafoué entre autres parce qu'il n'existe plus de représentation populaire aux différents Conseils d'administration. Le gigantisme des établissements a noyé tout effort significatif de représentation et de participation.

**On aura ainsi tué dans l'œuf ce que le Québec a produit de meilleur sur le plan de l'organisation d'un système de santé et de services sociaux.**

### Les CLSC ... y revenir sans revenir en arrière

Le contexte et le rapport de force ont changé. La privatisation du système (ouverte ou passive) s'est beaucoup développée. Un nouveau rapport de force doit surgir des mouvements sociaux et de l'intérieur même du réseau de la santé et des services sociaux.

On ne répète pas l'histoire. On ne refait pas du pareil au même. Le moment est venu de revoir la pertinence du projet CLSC sans revenir en arrière. Il s'agit plutôt de s'inspirer des origines de ce projet et de celui des cliniques populaires pour créer du neuf, pour mettre en place une véritable première ligne publique au Québec par des structures de proximité souples, participatives, à taille humaine et dans lesquelles le droit à la santé constituerait un principe non négociable.



## Pour un élargissement du champ des possibles

# L'inclusion du droit à la santé dans la *Charte des droits et libertés de la personne*

**Christine Vézina**, professeure agrégée, faculté de droit, Université Laval  
Membre du conseil d'administration de la LDL - Section de Québec

En 2003, dans son bilan des 25 ans de la *Charte des droits et libertés de la personne*<sup>1</sup>, la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) recommandait que le droit à la santé soit inscrit dans la *Charte*<sup>2</sup>. Or, près de 20 ans plus tard, l'absence de ce droit dans le texte fondamental qui protège les droits au Québec persiste. En effet, bien que le législateur ait choisi, en 2006, d'incorporer le droit à un environnement sain à l'article 46.1 de la *Charte*, lequel était d'ailleurs présenté comme entretenant un *lien intime* avec la santé dans le *Bilan* de la CDPDJ, il a sciemment opté pour le silence, quant au droit à la santé.

Ce vide détonne dans un texte souvent cité en exemple pour son intégration des droits économiques sociaux et culturels. Il place le Québec en défaut face aux obligations internationales qu'il a lui-même endossées en ratifiant le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* (PIDESC)<sup>3</sup> en 1976. En effet, suivant le principe de l'interrelation, de l'interdépendance et de l'indivisibilité des droits de la personne<sup>4</sup>, les États parties doivent conférer à tous ces droits la même protection et les mêmes recours à moins de démontrer que des motifs rationnels imposent de les traiter différemment<sup>5</sup>.

## Inclusion du droit à la santé à la *Charte*

La pandémie dans laquelle nous sommes *confiné-e-s* depuis les 7 derniers mois ne cesse de révéler au grand jour les effets néfastes des violations des droits économiques, sociaux et culturels, dont le droit à la santé, qui sévissent en toute impunité au Québec. Il est indéniable que les coupes à blanc opérées dans le système de santé et des services sociaux l'ont fragilisé indûment et ont miné sa capacité à répondre adéquatement à la crise. Sans faire croire que l'intégration d'un droit à la santé dans la *Charte* puisse à elle seule régler tous les maux de la gouvernance néolibérale, et sans nier les effets pervers associés à la judiciarisation du social<sup>6</sup> et aux difficultés d'accès à la justice, nous sommes d'avis que l'incorporation dans la *Charte* d'un tel droit pourrait contribuer à élargir le champ des possibles.

Pour ce faire, il faudrait d'abord que l'inclusion de ce droit parvienne à déjouer les obstacles qui se sont cristallisés dans le droit au cours des 20 dernières années. À cette fin, le choix des mots aura tout son poids. La CDPDJ recommande dans son *Bilan* d'insérer dans la *Charte* le « droit de toute personne de bénéficier des programmes, biens, services, installations et conditions lui permettant de jouir du meilleur état de santé qu'elle puisse atteindre<sup>7</sup> ». Pour une plus grande effectivité, il nous semble que cette formule gagnerait à être précédée par les termes explicitement employés à l'article 12 (1) du PIDESC. Cet ajout pourrait se lire comme suit : toute personne a droit « de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre<sup>8</sup> ». Loin d'être cosmétique, cette symétrie terminologique avec le PIDESC serait primordiale pour

1. RLRQ, ch. C-12 [ci-après, indistinctement la *Charte québécoise*, la *Charte* ou la *Charte des droits et libertés de la personne*].

2. Pierre Bosset, dir., *Après 25 ans, la Charte québécoise des droits et libertés, vol. 1 Bilan et recommandations*, Montréal, CDPDJ, 2003, recommandation no. 3, p. 28. [ci-après, le *Bilan*].

3. 16 décembre 1966, 993 RTNU 3 [ci-après, le *PIDESC*].

4. J'emploie dans ce texte le terme *droits de la personne* pour désigner les droits civils et politiques et les droits économiques, sociaux et culturels reconnus et protégés par la *Déclaration universelle des droits de l'homme*, le *Pacte international relatif aux droits civils et politiques* et le *PIDESC*.

5. CDESC, *Observation générale no. 9. Application du Pacte au niveau national*, Doc off CES NU, 19e sess, Doc NU E/C.12/1998/24, 1998, par. 7, 10.

6. Tel qu'en atteste, selon certains, la décision de la Cour suprême du Canada dans l'affaire *Chaoulli* ayant ouvert la porte aux soins de santé privés en s'appuyant sur le droit à la sécurité et à la vie prévu à l'article 1<sup>er</sup> de la *Charte*. *Chaoulli c. Québec (procureur général)* 2005 CSC 35 (CanLII).

7. *Bilan*, p. 28.

8. PIDESC, art. 12 (1).

favoriser des interprétations conformes au droit international<sup>9</sup> et ainsi empêcher les organes judiciaires de vider le droit de son contenu, comme l'a fait la Cour suprême du Canada dans l'arrêt Gosselin, sous prétexte d'ambiguïtés dans le texte de l'article 45 de la *Charte*<sup>10</sup>. Il importerait également de veiller à ce que le législateur s'abstienne de limiter, dans le texte de cette disposition, les programmes, biens, services, installations et conditions à ceux « prévus par la loi<sup>11</sup> ». Ce type de mention, qui certes, pourrait simplement signifier une obligation positive de prévoir dans les lois l'accès aux mesures appropriées<sup>12</sup>, a été interprété par la Cour suprême d'une manière telle à conférer au législateur une complète discrétion quant à la suffisance des mesures législatives et à mettre à l'abri du contrôle judiciaire toute évaluation de l'adéquation de ces mesures par rapport au contenu du droit protégé<sup>13</sup>.

Mais dans l'éventualité où le texte reconnaîtrait clairement et explicitement, sans aucune limitation intrinsèque, un droit à la santé *indépendant*<sup>14</sup> et autonome, il devrait en principe s'imposer à l'État sous la forme d'obligations négatives et positives, tel que le précise le Comité des droits économiques, sociaux dans son *Observation générale no. 14*<sup>15</sup>. Sur cette base, l'État serait tenu, à tout le moins, de 1) s'abstenir d'agir de manière à porter atteinte au droit à la santé, y compris par l'adoption de mesures régressives<sup>16</sup> et 2) d'adopter les mesures requises pour assurer

9. La présomption de conformité est un principe d'interprétation législative qui, à moins d'intention contraire du législateur, préconise une interprétation du droit interne conforme à celle du droit international à l'égard duquel l'État est tenu, à la suite de la ratification d'un traité.

10. *Gosselin c. Québec (Procureur général)*, 2002 CSC 84 (CanLII), par. 87, 88, 93 et 94 [ci-après, *Gosselin*].

11. Comme, par exemple « dans la mesure et suivant les normes prévues par la loi », à l'art. 40 de la *Charte* ou « dans la mesure prévue par la loi » à l'art. 44 de la *Charte* ou simplement « prévues par la loi » à l'art. 45 de la *Charte*.

12. *Gosselin*, par. 92.

13. *Ib.*, par. 90.

14. *Ib.*, par. 90.

15. CDESC, *Obligation générale no. 14. Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint*, Doc off CES NU, 22e sess, Doc NU, E/C.12/2000/4, 2000 [ci-après, « *Observation générale no. 14* »].

16. *Ib.*, par. 34; CDESC, *Obligation générale no. 3, La nature des obligations des*

l'accès à des soins, services de santé et déterminants adaptés aux besoins et réalités des personnes concernées, en accordant une attention prioritaire aux personnes en situation de vulnérabilité<sup>17</sup>.

## Dans un tel scénario, on verrait enfin l'obligation positive d'agir à la charge de l'État activée en matière socio-sanitaire, ce qui en soi représenterait une avancée importante du point de vue des droits de la personne au Québec.

Mais à elle seule, l'inclusion du droit à la santé ne pourrait, dans l'état actuel du droit, permettre aux tribunaux de déclarer les lois qui lui sont attentatoires, inapplicables. En effet, aux termes de l'article 52 de la *Charte*, seules les lois qui violent les droits et libertés fondamentaux (art. 1 à 9, le droit à l'égalité (art. 10 à 20.1) et les droits politiques et judiciaires (art. 21 à 38)), à l'exclusion des droits économiques, sociaux et culturels, peuvent faire l'objet d'une telle sanction. L'inclusion du droit à la santé dans la *Charte* devrait donc s'accompagner, idéalement, d'une modification à l'article 52 visant à inclure ledit droit, voire l'ensemble des droits économiques, sociaux et culturels, dans son champ d'application. À défaut d'une telle modification, deux autres pistes pourraient être porteuses d'effectivité du droit à la santé. Premièrement, les violations concomitantes au droit à la santé et aux autres droits visés par l'article 52 de la *Charte*, tel le droit à la dignité (art. 4) ou à la sécurité (art.1) pourraient favoriser une interprétation conciliatrice des droits et entraîner, de manière indirecte, l'inapplicabilité des lois attentatoires au droit à la santé. Deuxièmement, sur le plan des réparations, l'article 49 de la *Charte* pourrait, nous semble-t-il, permettre aux tribunaux de rendre des ordonnances enjoignant d'agir, en cas d'inaction de l'État, ou forçant la cessation des atteintes au droit émanant des autorités. Bien que les droits économiques, sociaux et culturels soient, dans l'état actuel du droit, privés du bénéfice de l'article 49, cette situation nous semble attribuable

*États parties*, Doc off CES NU, 5e sess, Doc NU E/1991/23 (1990).

17. *Observation générale no. 14*, par. 12 (b) i), ii), 18, 35, 37, 43 a), f), 52.

**LES SOINS DE SANTÉ  
SONT À L'AGONIE.  
NOUS SOMMES LA SOLUTION.**

INFIRMIÈRES | INFIRMIÈRES AUXILIAIRES | INHALOTHÉRAPEUTES | PERFUSIONNISTES CLINIQUES

fiq

fiqp  
FIQ | SECTEUR PRIVÉ

aux limitations intrinsèques qui les caractérisent. Partant de là, il nous apparaît plausible de penser que la reconnaissance d'un droit à la santé indépendant et autonome, sans limites intrinsèques, puisse permettre l'accès à de telles réparations. Dans tous les cas, et au minimum, il sera toujours possible pour les tribunaux de prononcer un jugement déclaratoire constatant la violation du droit à la santé. Ce type de jugement, aux effets concrets et directs plus que limités pour le justiciable et qui repose sur une vision symbolique des droits économiques, sociaux et culturels, permettrait, à tout le moins, d'activer un dialogue entre le pouvoir judiciaire et le pouvoir législatif lequel est plutôt faible, pour ne pas dire inexistant, actuellement. Une telle déclaration pourrait contribuer à définir les balises du droit susceptibles d'être intégrées, en tout ou en partie, par le pouvoir politique, bien que cela soit laissé à sa discrétion.

Il y aurait encore à dire, bien sûr, sur toutes les hypothèses qui émergent à l'idée d'une inclusion du droit à la santé dans la *Charte*. La malléabilité du droit, les principes d'interprétation large et libérale qui s'imposent face à un texte *quasi constitutionnel*, jumelés à la reconnaissance claire et formelle du droit à la santé laissent croire à la portée transformative d'une telle modification à la *Charte*. Si la pandémie de COVID-19 parvient à laisser en héritage l'indignation face à la désolidarisation ordinaire qui heurte de plein fouet l'accès à la santé, en particulier pour les personnes en situation de vulnérabilité, le contexte social sera porteur d'effectivité de ce nouveau droit de la *Charte*. Car en effet, faut-il le rappeler, les valeurs dominantes sont encore celles qui structurent le droit.

# Le Commissaire à la santé et au bien-être, un chien de garde édenté

Dre Isabelle Leblanc, présidente, Médecins québécois pour le régime public (MQRP)

**P**our que le droit à la santé soit respecté, il faut des garde-fous à l'intérieur même du système en place, en plus de la vigilance des citoyen-ne-s.

## Retour sur le passé

L'abolition du poste de Commissaire à la santé et au bien-être (Commissaire) a fait des vagues en 2016 et sa remise en place en 2018 a été accueillie avec enthousiasme par la société civile québécoise. Pourtant, on semble avoir oublié que le poste de Commissaire (créé en 2005 par le Ministre Couillard par la Loi 33<sup>1</sup>) est une version édulcorée et centralisée du défunt Conseil de la santé et du bien-être (Conseil), qui a fait partie de l'organigramme du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) de 1992 à 2005. Ce Conseil visait explicitement à « contribuer à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population en fournissant des avis au MSSS, en informant le public, en favorisant les débats et en établissant des partenariats<sup>2</sup> ». Créé avant l'arrivée du mode de gestion entrepreneuriale et des politiques de nouvelle gestion publique, ce Conseil était formé d'abord et avant tout de citoyen-ne-s usager-ère-s du système de santé et de services sociaux, organismes communautaires, intervenant-e-s du domaine social et communautaire et de professionnel-le-s œuvrant sur le terrain, et a été créé au moment où le MSSS adoptait la nouvelle Politique de santé et de bien-être du gouvernement québécois<sup>3</sup>.

## Une vision globale de la santé

Cette politique constatait que beaucoup d'emphase avait été mise sur les soins curatifs, alors que « [l]es déterminants socio-économiques de la santé et du bien-être, c'est-à-dire les facteurs qui relèvent des conditions de vie, n'ont pas reçu la

même attention. De plus en plus, on met en évidence les liens que les multiples facteurs économiques, sociaux et culturels entretiennent avec les autres déterminants de la santé. (...) Ces facteurs apparaissent désormais prépondérants<sup>4</sup>». Le Conseil devait s'assurer que le système de santé et de services sociaux avait cette vision globale et développer un regard critique sur les soins et services en plus d'orienter les décisions gouvernementales.

## Affaiblissement de la voix citoyenne

En 2005, en contexte de centralisation, de perte de vision populationnelle et de nouvelle gestion publique, le gouvernement du Québec procède à l'abolition du Conseil. Ce comité consultatif et citoyen de nature collective est remplacé par une structure à *tête unique* à qui est confiée individuellement la fonction de Commissaire à la santé et au bien-être. La mission de la ou du Commissaire est « d'apporter un éclairage pertinent au débat public et à la prise de décision gouvernementale dans le but de contribuer à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être des Québécois<sup>5</sup> ». Pour ce faire, il doit apprécier les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux en s'intéressant aux différents facteurs qui ont une influence sur la santé et le bien-être. La ou le Commissaire est nommé par un comité formé de député-e-s et de personnes choisies par le gouvernement et recueille des commentaires par recherches ciblées et par consultation publique.

Déjà amorcé depuis la fin des années 90, l'affaiblissement de la voix des citoyen-ne-s au sein du réseau de santé et de services sociaux est grandement accentué avec la réforme Barrette par l'adoption de la Loi 10 en 2015. Cette réforme impose les méga fusions d'établissements, la diminution marquée des postes de représentant-e-s des usager-ère-s au sein des conseils d'administration (CA) et l'abolition des postes de représentant-e-s

1. Projet de loi n° 33, Loi modifiant la *Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*.

2. <https://www.csbe.gouv.qc.ca/publications/archives/conseil-de-la-sante-et-du-bien-etre/communiqués/2007-09-17.html>.

3. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000206/?&date=ASC>.

4. Ibid.

5. <https://www.quebec.ca/gouv/ministere/sante-services-sociaux/organismes-lies/>

du public. « La participation citoyenne à la gestion et au choix des orientations de notre système public devrait dépasser le geste de faire une croix sur un bulletin de vote une fois tous les quatre ans. Pour garantir le droit à la santé et protéger le bien commun, il est impératif de remettre la notion de service public au cœur de la gestion et de redonner le pouvoir d'administration aux citoyens et aux soignants<sup>6</sup> ». Rappelons qu'en 2005, au Québec, il y avait près de 800 représentant-e-s de patient-e-s et de la population au sein des CA des établissements ; à la suite de l'application de la Loi 10, il n'y en a que moins de 300<sup>7</sup>.

## De l'abolition à la résurrection

Puis, en 2016, le gouvernement procède à l'abolition du poste de Commissaire à la santé et au bien-être, sous prétexte d'économie budgétaire (2,7 millions \$). Cette décision survient dans un contexte de grogne populaire découlant des augmentations de la rémunération médicale, des difficultés à obtenir des soins de première ligne et du style autoritaire de la gouvernance ministérielle, et tout de suite après l'annonce du refus des Fédérations médicales de participer à l'une des recherches<sup>8</sup> initiée par le Commissaire qui portait précisément sur le mode de rémunération des médecins, recherche qui n'a jamais pu être terminée.

La résurrection du poste de Commissaire qui survient en 2018 semble relever davantage d'une action à caractère cosmétique que de l'expression d'une volonté réelle de remettre en place un véritable contre-pouvoir. En effet, c'est lors du processus d'adoption du PL 150<sup>9</sup> qu'ont été retirés les articles abolissant définitivement le poste de Commissaire, mais comme les employé-e-s avaient déjà été remerciés, les locaux vidés et l'expertise perdue, l'institution ne s'est pas remise en place de façon significative. Et ce, sans compter que son existence demeure précaire puisqu'un autre coup de crayon sur un projet de loi pourrait l'abolir à nouveau.

## Un chien de garde édenté

La structure initiale du poste de Commissaire à la santé n'était pas idéale, mais avait, au moins, un peu de mordant. La mouture actuelle de ce poste est un peu famélique; elle ou il ne peut pas vraiment intervenir lors des débats ou poser un regard critique sur l'accès et la qualité des soins offerts aux citoyen-ne-s. Le chien de garde est bien édenté. Il faudra suivre de près les budgets alloués à cette fonction, car il y a un sérieux rattrapage à faire. Il faut aussi lui donner un véritable accès aux données nécessaires à l'accomplissement de sa mission car l'ancien Conseil et l'ancien Commissaire ont tous deux eu maille à partir à ce propos avec les établissements, le MSSS et la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). À court terme, donnons les moyens financiers et humains à la Commissaire<sup>10</sup> pour qu'elle puisse travailler adéquatement.

## À moyen terme, il faut restaurer la participation citoyenne et démocratique dans ce mécanisme de surveillance de notre réseau de santé. Il est inacceptable que les citoyen-ne-s et les usager-ère-s du système en soient exclus.

Considérant les défis actuels du système de santé et de services sociaux, il apparaît impératif qu'un groupe formé d'expert-e-s et de citoyen-ne-s puisse porter un regard critique à la fois sur la qualité et l'accessibilité de notre système et sur les effets des politiques gouvernementales sur la réalisation du droit à la santé.

Ce groupe devrait avoir accès à toutes les données pertinentes (incluant celles de la RAMQ, très opaques), à des moyens financiers et humains adéquats et à la totale liberté de choix de sujets et de problématiques à analyser, sans craindre quotidiennement d'être aboli. À cet effet, il devrait relever uniquement de l'Assemblée Nationale et non d'un ministère qui pourrait le faire disparaître en tout temps. C'est seulement ainsi que nous pourrions nous assurer de la qualité des soins et services pour toutes et tous.

6. Mémoire de MQRP, présenté à la Commission de la santé et des services sociaux, *Loi n° 10 modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, p.10.

7. Ibid., p.5.

8. <https://santeinc.com/2016/07/ladieu-au-commissaire/>

9. Projet de loi n° 150, *Loi visant l'amélioration des performances de la Société de l'assurance automobile du Québec, favorisant un meilleur encadrement de l'économie numérique en matière de commerce électronique, de transport rémunéré de personnes et d'hébergement touristique et modifiant diverses dispositions législatives* (titre modifié).

10. Le poste de Commissaire à la santé et au bien-être est actuellement occupé par Madame Joanne Castonguay.

## Entrevue

# L'audace de dépasser la logique carcérale des institutions publiques

Entrevue avec **Jade Bourdages**, politologue et professeure, École de travail social, UQÀM

*La professeure exhorte la société à dépasser la logique carcérale qui englobe les services sociaux du Québec, comme les centres jeunesse, afin que ces institutions ne fassent plus obstacle à la réalisation du droit à la santé des jeunes.*

Propos recueillis par **Stéphanie Mayer**, chercheure postdoctorale, Université d'Ottawa, Membre du conseil d'administration, Ligue des droits et libertés

## Expliquez-nous ce qu'est la logique carcérale qui façonne les institutions publiques au Québec.

Lorsqu'on parle de logiques carcérales, notre imaginaire se limite à l'architecture des prisons. Or, la logique carcérale s'imprègne dans l'expérience des personnes qui sont en contact avec les institutions publiques, notamment dans les relations sociales entre le personnel d'intervention et les usagères et usagers. Au Québec, cette logique peut s'observer dans un ensemble d'institutions publiques<sup>1</sup> dans lesquelles on entasse des corps, ce qui a l'avantage d'être peu coûteux, mais pas sans préjudice sur le développement des individus, leur épanouissement ainsi que la réalisation de leurs droits. Il s'agit de pratiques héritées d'une longue histoire de domination des familles pauvres, des aîné-e-s, des groupes racisés et autochtones, des gens qui ont des enjeux liés à la santé mentale ou encore de la jeunesse. En somme, les logiques carcérales sont autant de manière que l'on déploie afin de répondre à des finalités qui relèvent de nos imaginaires d'ordre public et qui orientent des populations vers des mœurs qui nous paraissent plus convenables.



Crédit : Martin Pantois

## Comment cette logique se déploie-t-elle dans les institutions dédiées aux mineur-e-s, comme les centres jeunesse?

Les institutions façonnées par la logique carcérale reposent sur l'idée – rarement mise en doute – selon laquelle il y a des avantages thérapeutiques à mettre des gens à l'écart du monde social. Les centres jeunesse illustrent cette conviction : le placement en institution ou la mise à l'écart des jeunes seraient nécessaires pour les protéger ou les contrôler, qu'elles ou qu'ils soient victimes de leur milieu familial, de leur milieu substitut ou qu'elles ou qu'ils aient, par exemple, commis des actes répréhensibles. Pourtant, les études démontrent que mettre les jeunes à l'écart leur cause divers préjudices, à leur santé affective, physique, psychologique, à leur développement personnel et

1. Il y a des exemples anciens et actuels comme les hospices, les écoles de réforme, les hôpitaux psychiatriques, les centres d'hébergement de soins de longue durée, les prisons, les centres d'accueil (devenus les centres jeunesse et les centres de réadaptation).

social. De mon point de vue, la stratégie visant l'amélioration des conditions de vie des jeunes dans ces institutions n'est pas la bonne, il faut plutôt interroger les discours qui légitiment la mise à l'écart pour travailler à leur réintégration sociale et à leur passage vers la vie adulte.

### Quels sont les effets de cette logique carcérale sur les jeunes qui sont placés dans ces institutions?

Ces pratiques de mise à l'écart suivant une logique carcérale ont de graves conséquences sur les jeunes, parce qu'elles minent, entre autres, la réalisation de leur droit à la santé. Ce dernier ne peut pas être garanti en raison des inégalités sociales qui sont (re)produites dans ces institutions qui les séparent du monde, de leur famille, de leur communauté, de leurs pairs. Prenons l'exemple de jeunes qui passent parfois des années en centres jeunesse, ce passage agit comme un stigmate – une fracture d'avec le monde – qui affecte souvent, sur la durée, leur trajectoire de vie. Cette fracture se traduit par des difficultés à réintégrer la société ou une communauté, à trouver un bon emploi ou un logement salubre voire à entretenir des relations saines avec autrui. Par ailleurs, les statistiques montrent que les jeunes placés sortent sous-scolarisés de ces institutions, mais aussi *dé-socialisés* étant tenus à distance de leurs pairs, ce qui est essentiel à l'adolescence. En fait, ces atteintes aux droits et libertés des jeunes sont scandaleuses, puisqu'en principe, ces jeunes sont des *enfants de l'État*.

### Du point de vue de la société, qu'est-ce qui doit être fait pour dépasser ces logiques carcérales?

Selon moi, la première chose serait de cesser de justifier les pratiques d'intervention, comme la mise à l'écart, dans les centres jeunesse. Il faudra concrètement de l'audace pour s'interroger sur le fond et accepter de discuter des conséquences concrètes de ces pratiques dans la vie des jeunes. Prenons la Commission Laurent<sup>2</sup>. On peut avoir l'intuition que les recommandations ne seront pas très audacieuses et qu'elles ne remettront pas réellement en question les logiques d'intervention et de placement des jeunes de la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ). Il sera probablement suggéré d'augmenter les effectifs, d'assurer une meilleure formation du personnel et d'accroître les services de première ligne. Or, les problèmes auxquels fait face la DPJ s'avèrent plus complexes comme certaines actrices, certains acteurs et moi-même l'avons souligné lors de nos témoignages devant cette Commission<sup>3</sup>.

2. Commission spéciale sur les droits des enfants et la protection de la jeunesse, sous la présidence de Régine Laurent (2019-2020).

3. Pour les témoignages, voir : <https://www.csdepi.gouv.qc.ca/accueil/>

### Quels pourraient être les gestes accomplis par les décideurs publics pour s'engager sur cette voie?

Je ne suis pas certaine que ce soit elles ou eux qui prendraient les meilleures décisions. Néanmoins, je souhaite qu'ils s'interrogent sur le fonctionnement ainsi que sur les coûts financiers engagés pour maintenir à flot les centres jeunesse et plus largement, la DPJ. Pourquoi demeurons-nous si silencieuses et silencieux devant le fait que si peu de moyens sont accordés, en fin de compte, pour faire des choses avec les jeunes qui contribueraient à leur développement et à leur épanouissement? Les coûts quotidiens pour maintenir ces institutions sont synonymes d'une perte de moyens pour faire des choses avec les jeunes. Par exemple, un-e intervenant-e doit faire des pieds et des mains pour avoir accès à de simples bâtons de colle pour faire une *activité culturelle* avec les jeunes alors que des moyens sont déployés ailleurs pour refaire l'architecture d'une école, pour installer des tableaux interactifs dans les classes ou pour mettre des plantes du sol au plafond pour rendre les milieux plus jolis. En fait, il nous faut des ressources de protection et d'accompagnement à échelle humaine et j'entends, par là, par exemple : des petits foyers de groupe, de milieux mixtes, de l'intervention de groupe qui mise sur les relations sociales et la vie en communauté. Insidieusement, les décisions prises par les décideuses et les décideurs appauvrissent des populations déjà paupérisées, marginalisées ou racisées. Il faut désinvestir ces institutions publiques, comme les centres jeunesse, afin de réinvestir en enrichissant les jeunes, les familles et les communautés pour créer, depuis la base, des conditions favorables à la santé en général ainsi qu'aux droits humains. Ceci m'apparaît la première étape pour s'engager dans le développement de meilleures pratiques d'intervention favorables à la justice sociale.

### Comme vous avez une expérience en intervention sociale et que vous enseignez dans une école de travail social, que croyez-vous que le personnel d'intervention puisse faire pour dépasser cette logique carcérale qui marque trop souvent les pratiques quotidiennes?

C'est une question délicate. Je sais que le contexte est difficile pour le personnel d'intervention, il fait l'objet de pressions administratives et parfois même d'attaques publiques. Accepter de réfléchir sur le sens et l'avenir des métiers d'intervention me semble une bonne avenue afin de remettre au centre des priorités les droits des enfants! Il faut arrêter d'entasser des corps dans des institutions à l'écart du monde et de nier que ces pratiques nuisent au développement affectif, intellectuel, physique et psychologique des jeunes. Il faut se demander ce qu'on veut pour les jeunes dans notre société, ce que nous avons envie de faire pour soutenir leurs ambitions et leurs rêves, c'est notre devoir comme société. C'est à partir d'une telle réflexion que l'on pourra envisager les luttes à mener pour contrer les inégalités sociales qui sont des déterminants de la santé, selon une conception plus large de ce droit qui ne

se réduit pas à l'absence de maladies. Comme professeure, je souhaite contribuer à ce que les futur-e-s intervenant-e-s en travail social apprennent à vraiment écouter les jeunes au sujet de leurs besoins pour comprendre ce qu'ils vivent et pour les aider dans ce qu'ils affrontent au quotidien. *Faire des choses avec les jeunes et créer des espaces pour qu'ils agissent sur le monde*, voilà des visées simples qui apparaissent si compliquées à réaliser dans les centres jeunesse. Malheureusement, on ne fait plus rien avec personne ; on gère des cotes de récidives, on résorbe les risques pour la sécurité publique, on se tue même à l'ouvrage pour *enrichir* des indicateurs de performance.

**La réalisation du droit à la santé des jeunes repose notamment sur des conditions favorables à leur développement, à leur bien-être et à leur épanouissement qui diffèrent de celles qui prévalent actuellement. Pourquoi croyez-vous que sortir la DPJ et les centres jeunesse de cette logique carcérale pourrait assurer une meilleure réalisation des droits des enfants et de la jeunesse?**

Dans l'histoire, il n'y a aucun État qui a distribué de sa propre initiative des droits et libertés, cela est au contraire le fruit de luttes sociales et politiques. Il faut agir collectivement comme citoyen-ne-s, décideurs publics ou personnel d'intervention et interroger les discours reçus tout comme les euphémismes employés qui légitiment ces pratiques de mise à l'écart des jeunes. Par exemple, les centres jeunesse sont un cas exacerbé de cette euphémisation parce que, soyons honnêtes, ils sont plus ou moins des prisons juvéniles. Au Québec, ils sont sous le contrôle du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et non sous le contrôle du ministère de la Justice, comme c'est le cas ailleurs. À l'intérieur comme à l'extérieur de ces institutions, on emploie des discours qui vont dans le sens de la réhabilitation et de la protection des jeunes, mais c'est plutôt pour nous donner

bonne conscience comme société. Ici, contrairement aux autres provinces, il n'y a pas d'organisme indépendant de défense des droits de ces jeunes, comme il peut y en avoir pour les adultes dans le système carcéral, ce qui a permis de faire reconnaître et d'améliorer un tant soit peu le respect des droits des détenu-e-s et des prévenu-e-s. Chaque fois que l'attention est portée vers les centres jeunesse, on ne parle que de listes d'attente ou de transition vers la vie adulte. On s'intéresse peu à ce qui se passe pour les jeunes pendant qu'ils sont pris en charge par ces institutions. On ne s'interroge pas, sur les pratiques déployées qui font trop souvent obstacle à leurs droits et nuisent la plupart du temps à leur épanouissement. Mon souhait : que nous sortions de ce piège afin d'entamer une réflexion collective audacieuse, que nous apprenions à résister à ces logiques carcérales. À ce titre, j'implore les organismes de défense de droits à s'engager sur la question des droits de la jeunesse. Il faut contrer le statu quo et refuser d'accepter plus longtemps les discours qui légitiment des pratiques façonnées de logiques carcérales qui briment la réalisation des droits humains. Et ceci n'a rien de *révolutionnaire* si vous me permettez l'expression, au contraire, c'est un minimum.



## Pistes de réflexion pour mieux répondre aux besoins de la population

# Accès insuffisant et inéquitable aux services de réadaptation physique au Québec

**Anne Hudon**, pht, PhD, professeure adjointe, École de réadaptation, Université de Montréal

**Kadija Perreault**, pht, PhD, professeure agrégée, département de réadaptation, Université Laval

**Marie-Eve Veilleux**, personne atteinte d'arthrite

Un-e Canadien-ne sur cinq vit avec un handicap ou une limitation fonctionnelle<sup>1</sup>. Les atteintes sur le plan de la santé physique peuvent nuire au fonctionnement quotidien et à la participation sociale des personnes, en plus d'affecter leur santé mentale. Les services de santé disponibles à la population doivent donc non seulement couvrir le traitement des maladies, mais aussi viser la prévention et la diminution des déficiences (p. ex. douleur, raideur), des limitations fonctionnelles et des restrictions de participation, et promouvoir la santé, la qualité de vie et l'inclusion sociale des personnes de tous les âges<sup>2</sup>.

### Qu'est-ce que la réadaptation ?

La réadaptation est « un ensemble d'interventions nécessaires lorsqu'une personne est limitée ou risque d'être limitée dans son fonctionnement quotidien à cause de son âge ou d'une pathologie, notamment une maladie ou un trouble chronique, une lésion ou un traumatisme. (...) »<sup>3</sup>, Les services de réadaptation physique destinés aux enfants, adultes et aîné-e-s incluent, selon les besoins des personnes, des interventions physiques telles que l'entraînement à la marche ou au langage, des exercices physiques, auditifs ou visuels, ou l'utilisation d'aides techniques pour réduire l'impact des incapacités ainsi que des interventions ciblant des aspects psychologiques et sociaux, telles que des mesures d'adaptation de l'environnement, de l'entraînement cognitif et de l'enseignement sur la gestion des activités. Les services de réadaptation devraient être un élément essentiel de la couverture sanitaire universelle<sup>4</sup> et ainsi être fournis à travers

tout le continuum de soins (p. ex. soins aigus, séjour hospitalier, soins ambulatoires, soins à domicile, milieux communautaires).

### Réadaptation essentielle, mais accès restreint

Bien que les services de réadaptation soient jugés essentiels, leur accès est actuellement extrêmement restreint au sein du régime public québécois. Ce manque d'accès se traduit entre autres par de longs délais d'attente (allant de plusieurs mois jusqu'à des années) pour obtenir des services publics de physiothérapie, d'ergothérapie ou encore d'orthophonie à titre d'exemples<sup>5</sup>. L'impossibilité de recevoir des services dans un temps opportun engendre des conséquences néfastes, telles que la transition vers la douleur chronique, la diminution de la participation sociale, l'augmentation de la charge des soignants et l'augmentation de l'utilisation et des coûts des soins de santé<sup>6</sup>. En plus de ces délais excessifs ayant des impacts délétères, des iniquités dans l'accès aux services de réadaptation ont aussi été relevées au Canada, par exemple sur la base du statut d'autochtone, de la situation financière et de la localisation géographique des personnes<sup>7</sup>. En raison du manque d'accès dans le régime public, certaines personnes se tournent vers le privé pour recevoir des services ambulatoires de réadaptation, mais plusieurs n'y ont tout simplement pas accès, faute de couverture d'assurances suffisante ou de moyens financiers. De plus, la situation de l'accès se serait aggravée avec la pandémie liée à la COVID-19, notamment en raison de la suspension de certains

1 S. Morris et al., « A demographic, employment and income profile of Canadians with disabilities aged 15 years and over », <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2018002-eng.htm>

2 K. Perreault et al., Livre blanc sur l'accès aux services de physiothérapie au Québec, Association québécoise de physiothérapie, 2019, 36 pages.

3 Organisation mondiale de la santé, « Réadaptation », <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>

4 Organisation mondiale de la santé, *Rehabilitation : Key for health in the 21st century*, 2019, 6 pages.

5 S. Deslauriers et al., « Access to publicly funded outpatient physiotherapy services in Quebec: waiting lists and management strategies », *Disability and Rehabilitation*, vol. 39, no 26, 2017 p. 2648-2656.

6 World Health Organization Regional Office for Europe, « COVID-19 exposes the critical importance of patient rehabilitation », <http://www.euro.who.int/en/health-topics/health-emergencies/coronavirus-covid-19/news/news/2020/4/covid-19-exposes-the-critical-importance-of-patient-rehabilitation>

7 S. Deslauriers et al., « Factors associated with waiting times for persons with rheumatic conditions in multidisciplinary pain treatment facilities », *Journal of Pain Research*, vol. 12, 2019, p. 2379.

services ambulatoires, de la libération des lits destinés à la réadaptation en soins aigus, et de la réaffectation du personnel<sup>8</sup>.

**Une question importante se pose donc : comment mieux intégrer les services de réadaptation dans le régime public, en visant une couverture universelle, afin de respecter le droit à la santé? Plusieurs pistes de solutions, dont quelques-unes sont avancées dans ce texte, doivent être explorées et des actions posées, même si plusieurs ne seront peut-être pas uniques au champ de la réadaptation et que la recherche à cet égard reste encore en émergence.**

### Les besoins avant tout

Des actions tangibles doivent d'abord être déployées afin d'adopter une culture des services de santé orientée vers les besoins concrets et évolutifs des personnes et des populations. Le système de santé reste encore largement ancré dans une vision médicalocentrique et curative, basée sur des épisodes de soins très précis et délimités dans le temps. Les services de santé sont encore largement déterminés en fonction de l'expertise professionnelle et d'une vision de la santé axée sur le diagnostic d'atteintes spécifiques ou de maladies. Il existe aussi des disparités importantes entre les priorités de santé mises de l'avant par les professionnel-le-s comparativement à celles exprimées par les personnes nécessitant les services<sup>9</sup>. La culture dominante oriente donc l'offre de services sans que celle-ci permette de satisfaire pleinement les besoins des personnes. Ainsi, la reconnaissance, au sein du régime de santé, de la nécessité d'une pluralité de services intégrés, basés sur les besoins signifiants et évolutifs des personnes, notamment celles vivant avec un handicap, est nécessaire. De tels changements de culture passent vraisemblablement par des changements en matière de formation des professionnel-le-s, des gestionnaires et décideurs, mais également à travers l'éducation populaire afin que la conception des services de santé soit orientée vers une compréhension et une adoption plus inclusive des besoins des personnes.

8 J.P. Bettger et al., « COVID-19: maintaining essential rehabilitation services across the care continuum », *BMJ Global Health*, vol. 5, no 5, p. 202.

9 M.H. Raymond et al., « Referral Prioritization in Home Care Occupational Therapy: A Matter of Perspective », *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 2020.

### Tous défenseurs du droit à la santé

La formation des professionnel-le-s de la réadaptation, tout comme celle de la plupart des professionnel-le-s de la santé, a été jusqu'ici davantage orientée vers les services cliniques individuels que vers des approches d'intervention qui adoptent une vision plus populationnelle, celle-ci étant caractérisée par une plus grande sensibilité à l'égard des déterminants sociaux et des disparités au sein des populations. Afin de mieux intégrer les services de réadaptation au cœur de notre régime, il importe que les décideurs, gestionnaires et professionnel-le-s puissent se montrer imputables et redevables envers la population quant à la réponse aux besoins variés des humains en matière de santé, selon une vision plus sociale de la santé.



**Ces acteurs et actrices sont malheureusement témoins de besoins non rencontrés des personnes et, même si leurs moyens sont souvent limités dans le contexte actuel du régime, ces derniers pourraient se positionner davantage en défenseurs des droits à la santé, en collaboration avec les personnes qui nécessitent des services, notamment en matière d'accès à des services de réadaptation<sup>10</sup>.**

En somme, des transformations importantes s'imposent, notamment au niveau culturel, professionnel et organisationnel, afin d'améliorer l'accès aux services de réadaptation dans notre régime de santé et de services sociaux et ainsi mieux répondre aux besoins des personnes, des communautés et des populations.

De même, l'expertise des personnes face à leur condition de santé et leur capacité à déterminer leurs propres besoins devraient être mieux reconnues et valorisées. Ainsi, ces personnes seraient davantage intégrées dans l'organisation et le déploiement des services de réadaptation qui les concernent.

## **Proximité, téléadaptation et diversité**

L'accroissement de l'offre de services de réadaptation ambulatoires publics hors centre hospitalier, tels qu'en groupe de médecine de famille et dans les milieux communautaires, à proximité de la population, pourrait aussi s'avérer bénéfique<sup>11</sup>. Une utilisation judicieuse et éthique de la téléadaptation (services de réadaptation fournis par l'entremise de la technologie : système de vidéoconférence, téléphone, courriels, etc.) pourrait permettre de rejoindre de façon ponctuelle et efficiente un grand bassin de personnes nécessitant des soins<sup>12</sup>, notamment celles se trouvant en régions éloignées, quoique l'équité d'accès à de tels services doit aussi être mieux évaluée. De plus, une plus grande sensibilisation et une formation adaptée auprès des acteurs du régime public sur la riche diversité des personnes auprès de qui les services sont offerts, par exemple en matière de représentation sociale de la santé, de culture et de diversité des corps et des handicaps, permettraient d'améliorer l'offre de services de réadaptation dans une perspective d'inclusion sociale et d'équité d'accès.

---

10 M.-J. Drolet et A. Hudon, « Les professionnels de la santé ont-ils un devoir d'advocacy ? », *Éthica*, vol. 18, no 2, 2014, p. 33-63.

11 S. Deslauriers et al., « *Integrating Physiotherapists into Publicly Funded Primary Care: A Call to Action* ». *Physiotherapy Canada*, vol. 69, no 4, 2017, p. 275-279.

12 D. Kairy et al., « *A systematic review of clinical outcomes, clinical process, healthcare utilization and costs associated with telerehabilitation.* », *Disability and Rehabilitation*, vol. 31, no 6, 2009, p. 427-447.

## Décolonisation de la santé

# Pour le respect du droit à l'autodétermination des peuples autochtones

Richard Budgell, Inuk du Labrador, professeur de pratique au Département de médecine familiale de l'Université McGill

*L'article fait appel au droit constitutionnel et aux droits de la personne pour fonder un droit autochtone à la santé ; il conclut à l'existence de ce droit, qui pourrait être affirmé et mis en œuvre.*



Crédit : René Carpentier, Services aux Autochtones Canada

L'urgence de décoloniser les systèmes de santé et la question de savoir s'il existe un droit autochtone à la santé ont été cruellement mises en lumière au Québec et au Canada avec la diffusion du traitement horrible infligé à une Atikamekw, madame Joyce Echaquan, à ses dernières heures dans un hôpital de Joliette, au Québec, en octobre 2020. Il y a des décennies que des leaders et des membres des communautés autochtones dénoncent le racisme dans le système de santé et les mauvais traitements qu'on inflige à une population dont l'état de santé est nettement plus mauvais que celui des autres Canadien-ne-s. Une approche fondée sur les droits pourrait-elle améliorer la situation? Le présent article examine les fondements de cette approche.

Dans le contexte québécois et canadien, les droits des Autochtones, qui pourraient bien inclure le droit à la santé, sont encadrés par un éventail d'instruments internationaux, nationaux et provinciaux. Au Canada, le fondement constitutionnel des droits autochtones se trouve dans la *Loi constitutionnelle de 1982*, qui stipule:

35. (1) Les droits existants — ancestraux ou issus de traités — des peuples autochtones du Canada sont reconnus et confirmés. [...] (2) Dans la présente loi, « peuples autochtones du Canada » s'entend notamment des Indiens, des Inuit et des Métis du Canada<sup>1</sup>.

1. <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/const/page-16.html#docCont>

Les droits des Autochtones coexistent, souvent difficilement, avec l'autorité législative sur les « Indiens et les terres réservées aux Indiens » qui a été attribuée au gouvernement fédéral dans la *Loi constitutionnelle de 1867*<sup>2</sup>. Une décision de la Cour suprême du Canada en 1939 a interprété cette autorité législative comme s'appliquant également aux Inuit<sup>3</sup>, et une décision de 2016 a conclu qu'elle incluait les Métis-ses et les Indien-ne-s non inscrits<sup>4</sup>.

Le Parlement du Canada a exercé cette compétence à partir de 1876 en introduisant la *Loi sur les Indiens*, consolidation des lois antérieures à la Confédération, qui reste la loi principale définissant les relations entre l'État fédéral et les Premières Nations. Dans sa seule référence à la santé, la *Loi* stipule que « le conseil d'une bande peut prendre des règlements administratifs [...] pour l'une ou l'ensemble des fins suivantes, à savoir : a) l'adoption de mesures relatives à la santé des habitants de la réserve et les précautions à prendre contre la propagation des maladies contagieuses et infectieuses<sup>5</sup> ».

Tout en permettant une juridiction administrative limitée, le texte est loin de reconnaître un droit autochtone à la santé. En outre, pendant une grande partie des XIXe et XXe siècles, dans de nombreuses communautés des Premières Nations, l'agent des Indiens nommé par le gouvernement fédéral approuvait ou rejetait les règlements du conseil de bande, et il n'aurait guère été enclin à approuver un règlement contraire à l'éthos colonial qui prévalait à l'époque.

Les relations entre les peuples autochtones et les gouvernements canadiens ne sont pas uniquement définies par la législation. L'organisation nationale des Premières Nations, l'Assemblée des Premières Nations, affirme que les traités entre l'État canadien et ses prédécesseurs britannique et français, d'une part, et les Premières Nations, d'autre part, qu'on a commencé à négocier et à signer au XVIIIe siècle « ont réaffirmé la compétence des Premières Nations sur leurs propres systèmes de soins de santé et ont établi une obligation positive pour la Couronne de fournir "des médicaments et une protection"<sup>6</sup> ».

L'un des traités numérotés, le Traité 6, signé en 1876 avec des nations autochtones dans ce qui est aujourd'hui la Saskatchewan et l'Alberta, contient une clause qui stipule « qu'il y aura une armoire à pharmacie à la maison de chaque agent des Indiens pour l'usage et le bénéfice des Indiens sur les instructions de cet agent<sup>7</sup> ». Plusieurs interprétations contemporaines voient dans cette clause un engagement de la Couronne à fournir

des programmes et des services de santé (y compris des médicaments sur ordonnance) pour répondre aux besoins de santé des membres et des communautés des Premières Nations.

Tous les peuples autochtones des Amériques géraient leur propre santé avant l'instauration des régimes coloniaux. Ce sont les colonisateurs qui ont miné la santé des Autochtones et leur autonomie pour la gérer. Les maladies d'origine européenne ont souvent provoqué des taux de mortalité épidémiques et décimé la population autochtone des Amériques, qui était antérieurement en bonne santé et écologiquement bien adaptée.

C'est dans le contexte de cette dépossession et de cette déresponsabilisation historiques que les dernières générations d'Autochtones au Canada se sont employées à regagner du terrain et à rétablir leurs droits. Il existe désormais des instruments juridiques pour soutenir cette restauration : la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones* (DNUDPA), adoptée en 2007 et acceptée par le Canada en 2016, contient un certain nombre de références à la santé. La plus explicite d'entre elles se trouve à l'article 24, qui stipule que

« 1. Les peuples autochtones ont droit à leur pharmacopée traditionnelle et ils ont le droit de conserver leurs pratiques médicales, notamment de préserver leurs plantes médicinales, animaux et minéraux d'intérêt vital. Les autochtones ont aussi le droit d'avoir accès, sans aucune discrimination, à tous les services sociaux et de santé.

2. Les autochtones ont le droit, en toute égalité, de jouir du meilleur état possible de santé physique et mentale. Les États prennent les mesures nécessaires en vue d'assurer progressivement la pleine réalisation de ce droit<sup>8</sup> ».

Les gouvernements du Canada ont été critiqués devant diverses instances pour la façon dont les services de santé sont fournis aux populations autochtones. Déjà en 1996, la Commission royale sur les peuples autochtones recommandait d'établir en milieu urbain et dans les communautés autochtones des centres de guérison et des pavillons de soins primaires et de traitement résidentiel contrôlés par les Autochtones, et d'adapter les systèmes de santé traditionnels afin de compléter les institutions autochtones<sup>9</sup>. En soulignant l'importance des résultats en matière de santé, la Commission royale concluait que « les systèmes de santé et de guérison autochtones doivent être replacés sous le contrôle des Autochtones<sup>10</sup> ».

Plus récemment, le rapport final de la Commission de vérité et réconciliation, paru en 2015, soulève explicitement la question des droits : « Nous demandons au gouvernement fédéral, aux gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi qu'aux

2. *Ibid.*

3. <http://caid.ca/EskDec1939.pdf>

4. Daniels v. Canada, [2016] 1 S.C.R. 99

5. <https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/i-5/page-12.html#h-332720> <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/i-5/page-12.html>

6. [https://www.afn.ca/uploads/files/fnhhta\\_final.pdf](https://www.afn.ca/uploads/files/fnhhta_final.pdf)

7. <http://www.trcm.ca/wp-content/uploads/PDFs/Treaties/Treaty%206%20Text%20and%20Adhesions.pdf>

8. [https://www.un.org/esa/socdev/unpfi/documents/DRIPS\\_en.pdf](https://www.un.org/esa/socdev/unpfi/documents/DRIPS_en.pdf)  
[https://www.un.org/esa/socdev/unpfi/documents/DRIPS\\_fr.pdf](https://www.un.org/esa/socdev/unpfi/documents/DRIPS_fr.pdf)

9. <http://data2.archives.ca/e/e448/e011188230-03.pdf>, p. 102.

10. *Ibid.*, p. 206, c'est nous qui soulignons.

gouvernements autochtones de reconnaître que la situation actuelle sur le plan de la santé des Autochtones au Canada est le résultat direct des politiques des précédents gouvernements canadiens, y compris en ce qui touche les pensionnats, et de reconnaître et de mettre en application les droits des Autochtones en matière de soins de santé tels qu'ils sont prévus par le droit international et le droit constitutionnel, de même que par les traités<sup>11</sup> ».

Au Québec, une commission d'enquête provinciale, la Commission Viens, a fait rapport en 2019 sur l'expérience des Autochtones en matière d'accès aux services publics. Le commissaire Viens conclut :

**« Il me semble impossible de nier la discrimination systémique dont sont victimes les membres des Premières Nations et les Inuit dans leurs relations avec les services publics ayant fait l'objet de l'enquête<sup>12</sup> ».**

Le rapport de la Commission Viens parle très favorablement de la DNUDPA et recommande au gouvernement du Québec de l'adopter. Il recommande aussi de modifier la législation régissant la santé et les services sociaux afin d'y intégrer une obligation de *sécurisation culturelle* pour la population autochtone; l'intention pourrait être de veiller à ce que le système de santé et les personnes qui y travaillent traitent les Autochtones de manière respectueuse et appropriée sur le plan culturel<sup>13</sup>. La Commission propose comme principes clés de « reconnaître le statut particulier des Premières Nations et des Inuit » et de « favoriser l'autodétermination<sup>14</sup> » des peuples autochtones.

## **L'autodétermination des Autochtones devrait inclure un rôle dans la gouvernance des systèmes de santé publique et la capacité de fournir et de gérer les services de santé dans les communautés et les milieux autochtones.**

Le chef des Cri-e-s de l'Eeyou Istchee Billy Diamond (1949-2010), négociateur et signataire en 1975 de la *Convention de la baie James et du Nord québécois*, aujourd'hui considérée comme le premier traité moderne au Canada, confiait que son père lui avait dit : « Dirige en te servant de la loi de l'homme blanc [...] et fais reconnaître nos droits ». Le droit des Autochtones à la santé peut être affirmé et mis en œuvre, en contexte canadien et québécois, en utilisant la loi de l'homme blanc et des principes tels que l'équité et l'égalité des résultats pour tous les citoyen-ne-s dans les sociétés démocratiques. Espérons qu'il ne faudra pas trop de générations encore pour restaurer la santé et le bien-être dont les peuples autochtones ont été dépossédés.

11. [https://nctr.ca/fr/assets/reports/Final%20Reports/Honorer\\_la\\_v%C3%A9rit%C3%A9\\_r%C3%A9concilier\\_pour\\_l%E2%80%99avenir.pdf](https://nctr.ca/fr/assets/reports/Final%20Reports/Honorer_la_v%C3%A9rit%C3%A9_r%C3%A9concilier_pour_l%E2%80%99avenir.pdf), p. 167.

12. [https://www.cerp.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers\\_clients/Rapport/Rapport\\_final.pdf/](https://www.cerp.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_clients/Rapport/Rapport_final.pdf/), p. 215.

13. *Ibid.*, p. 394.

14. *Ibid.*, p. 226-227.

# Le droit à la santé passe par le droit de dénoncer

**Marilou Gagnon et Amélie Perron** sont professeures agrégées en sciences infirmières et co-fondatrices et co-présidentes de l'Observatoire infirmier\*.



Manifestation - UniEs pour la santé. Montréal, 24 mars 2018.

Crédit : Cédric Martin

Depuis plus de 3 ans, nous nous intéressons à la dénonciation en santé et plus particulièrement, aux dénonciations par le personnel infirmier. Nous avons écrit plusieurs textes d'opinion à ce sujet<sup>1</sup> et développé un programme de recherche visant à proposer des analyses théoriques et empiriques pour mieux comprendre ce phénomène et protéger le droit de dénoncer et les dénonciatrices et dénonciateurs. Nous avons également attentivement suivi et alimenté les débats entourant le cas de Carolyn Strom, une infirmière de la Saskatchewan sévèrement punie par son ordre professionnel pour avoir critiqué les soins de fin de vie de son grand-père dans une résidence de soins de longue durée.

À la lumière de nos travaux et de la récente décision de la Cour d'appel de la Saskatchewan dans l'affaire Strom<sup>2</sup>, il est clair que le droit à la santé passe par le droit de dénoncer. Nous abondons dans le même sens que les juges de la Cour d'appel en reconnaissant que l'accès à des soins de qualité et sécuritaires ne sont possibles que si les professionnel-le-s travaillant dans le système de santé sont en mesure de dénoncer.

\*<https://nursingobs.com>

1. <https://nursingobs.com/media/>
2. <http://canlii.ca/t/j9z2w>

## La dénonciation en santé au Québec

Les personnes qui dénoncent le font lorsque surviennent des pratiques professionnelles/cliniques (par des professionnel-le-s de la santé) ou administratives (par des gestionnaires, des décideuses ou des décideurs) ne respectant pas les règles, normes ou lois en vigueur. La dénonciation peut se faire à l'interne, par exemple en avisant ses supérieur-e-s d'un problème ou en remplissant un rapport d'incident. Elle peut aussi se faire à l'externe (ex: médias, élus, etc.). Les personnes qui choisissent cette voie le font souvent parce qu'elles n'ont pas confiance dans les procédures internes ou qu'elles constatent l'échec (voire même l'absence) de celles-ci. Peu importe la voie choisie, celles et ceux qui dénoncent subissent souvent des représailles importantes<sup>3</sup>.

Le 29 janvier 2018, l'infirmière québécoise Émilie Ricard affiche sur Facebook une photo et un message exprimant toute sa détresse vis-à-vis sa surcharge phénoménale de travail dans un CHSLD. Sa sortie capte l'attention des médias et du public et expose, pour la énième fois, les conditions de travail exécrables du personnel infirmier. Les mois qui suivent seront marquants pour le personnel infirmier du Québec. Prises de parole dans

3. Gagnon, M. & Perron, A. (2019). *Whistleblowing in Nursing: A Concept Analysis*. *Nursing and Health Sciences*, 22(2), 381-389

les médias sociaux et les médias, dénonciations de conditions de travail non sécuritaires et actions collectives en milieu de travail et dans les rues : l'année est jalonnée d'interventions diverses dans toute la province, culminant dans une mobilisation impressionnante. Cette mobilisation se poursuit en 2019, parsemée de témoignages révélant le harcèlement, les menaces et les sanctions que subissent celles et ceux qui dénoncent. On parle de plus en plus de l'omerta en santé. Début 2020, pendant la première vague de la COVID-19, les dénonciations s'accroissent alors que le personnel infirmier et les instances infirmières (syndicales surtout) sonnent l'alarme dans des proportions exceptionnelles. La vague de dénonciations infirmières au Québec dépasse largement ce qui se passe ailleurs au Canada. La voix infirmières et infirmiers de la province est présente dans 66% des reportages publiés à l'échelle du pays (anglais et français) pendant les cinq premiers mois de la COVID-19<sup>4</sup>.

## Museler le personnel infirmier nuit à la santé

Les infirmières et infirmiers, toutes catégories confondues, forment le plus important groupe de professionnel-le-s en santé. Au Québec, on en compte 77 000. Leur présence continue en première ligne fait d'elles et d'eux des témoins précieux pour saisir les manquements dans les soins et l'impact de politiques et de décisions souvent motivées par les budgets et la quête d'efficacité, malgré leurs effets néfastes largement démontrés sur la qualité et la sécurité des soins. Or ces effets doivent être signalés par celles et ceux qui en sont témoins afin que soient apportés les correctifs qui s'imposent.

Dénoncer, et surtout dénoncer publiquement, est une stratégie particulièrement efficace face à un système qui mise sur le devoir de loyauté des travailleuses et des travailleurs, leur silence et leur crainte de représailles. La dénonciation demeure encore perçue comme un affront envers les établissements de santé.

**Or nos travaux théoriques<sup>3,5</sup> et empiriques<sup>4,6</sup> montrent que la dénonciation relève d'un devoir professionnel et déontologique, non pas de se conformer aux attentes de l'employeur-e, mais bien de mettre en lumière des manquements importants mettant en péril la santé et la sécurité des patient-e-s et des professionnel-le-s de la santé.**

4. Gagnon, M., & Perron, A. (2020). *Nursing Voices during COVID-19: An Analysis of Canadian Media Coverage*. *Aporia: The Nursing Journal*, 12(1), 108-112.

5. Perron, A., Rudge, T. & Gagnon, M. (2020). *Hypervisible Nurses: Effects of Circulating Ignorance and Knowledge on Acts of Whistleblowing in Health*. *Advances in Nursing Sciences*, 43(2), 114-131.

6. Perron, A., Dufour, C., Marcogliese, E. & Gagnon, M. (2020). La dénonciation infirmière en contexte de pandémie de COVID-19: une analyse de contenu de la plate-forme « Je dénonce ». *Aporia: La revue en sciences infirmières*, 12(1), 76-90.

Pourtant, même en temps de pandémie, la perception de la dénonciation au sein du système de santé et parfois même au sein de la population demeure négative, et l'expérience difficile. L'introduction d'un outil de dénonciation sous forme de courriel par l'ancienne ministre de la Santé et des Services sociaux Danielle McCann<sup>7</sup> n'a fait aucune différence en ce sens. Le personnel infirmier n'a pas connu de répit au regard de conditions de travail insoutenables: les manquements signalés en début de pandémie persistent encore et les mesures draconiennes prises par le gouvernement, telles que l'arrêté ministériel 2020-007<sup>8</sup>, contribuent à un climat de soins particulièrement hostile, dangereux et inhumain. Cet arrêté ministériel a mis en suspens, et ce dès le début de la pandémie, plusieurs dispositions de la convention collective pour permettre aux gestionnaires de modifier les horaires, de déplacer le personnel, de refuser des congés ou des vacances et surtout, de forcer le personnel à faire du temps supplémentaire. Il n'y a eu aucun répit non plus au niveau des pratiques de musèlement du personnel infirmier que la crise contribue non seulement à perpétuer, mais même à amplifier.

Il suffit de consulter les centaines de témoignages disponibles sur la plate-forme électronique Je dénonce, lancée par la Fédération Interprofessionnelle de la santé du Québec (FIQ), pour comprendre le lien entre la dénonciation et le droit à la santé, surtout en temps de pandémie<sup>6</sup>. Ces témoignages montrent des tendances tenaces dans des prises de décision problématiques et leurs effets sur les patient-e-s et les soignant-e-s. Bien qu'insuffisante à elle seule pour opérer des changements, cette plate-forme constitue une façon moins risquée de rendre publics des manquements menaçant la santé, la sécurité et les droits des patient-e-s et du personnel infirmier. Elle permet des dénonciations externes sans en payer le prix. Mais surtout, elle est symptomatique d'un système au sein duquel il existe toujours aussi peu de moyens sécuritaires et efficaces de dénoncer.

Lorsque l'on fera le bilan mais aussi la reconstruction des pratiques selon les leçons apprises dans la foulée de la pandémie, il faudra reconnaître que la dénonciation fait partie d'un système de santé sain, juste et sécuritaire. Elle permet d'identifier les angles morts de systèmes complexes et d'y remédier. Loin d'être des adversaires du système de santé, les dénonciatrices et les dénonciateurs en sont ainsi les meilleurs alliés. Mais pour qu'elles et ils puissent parler sans crainte et être entendus, elles et ils doivent avoir des outils efficaces, sûrs, éprouvés et indépendants à leur disposition et eux-mêmes être soutenus, encouragés et protégés. Sans cette protection, c'est le droit à la santé qui en souffre et ce sont ceux et celles qui les soignent qui en paient le prix.

7. Lire notre analyse de cet outil: [https://www.huffingtonpost.ca/entry/10-questions-outilsignalement-on-vous-ecoute\\_qc\\_5ec26d12c5b6722bc9eefd22](https://www.huffingtonpost.ca/entry/10-questions-outilsignalement-on-vous-ecoute_qc_5ec26d12c5b6722bc9eefd22)

8. [https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/sante-services-sociaux/publications-adm/lois-reglements/AM\\_numero\\_2020-007.pdf?1584823544](https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/sante-services-sociaux/publications-adm/lois-reglements/AM_numero_2020-007.pdf?1584823544)

# Crise climatique, droit à la santé et justice

**Jacques Benoit**, co-initiateur de la *Déclaration d'urgence climatique* (DUC), Membre de GroupMobilisation (GMob) et coordonnateur de la Coalition solidarité santé de 2011 à 2019

À l'été 2010, une vague de chaleur survenue du 4 au 10 juillet a fortement incommodé la population, causant près de 300 décès et 3 400 admissions aux urgences du Québec.

À la suite de cet événement, la Direction de la santé publique de la Montérégie a identifié comme personnes particulièrement vulnérables les bébés et les jeunes enfants, les personnes âgées, les personnes souffrant de troubles cognitifs ou de santé mentale et celles atteintes d'une maladie chronique ou consommant certaines classes de médicaments. Elle identifiait aussi des facteurs de risque augmentant la vulnérabilité déjà présente : si les personnes vivaient seules, sans réseau de soutien ou dans un état de pauvreté, si elles travaillaient à l'extérieur ou dans un environnement chaud ou si elles pratiquaient un sport ou une activité intense à l'extérieur. Chaque facteur soulignait une vulnérabilité ; la combinaison de plus d'un facteur augmentait le degré de dangerosité.

## Bouleversements climatiques

La multiplication et l'intensification des canicules ne sont malheureusement qu'un exemple des bouleversements climatiques qui s'additionnent, créant une crise climatique aux effets délétères.

Les impacts sur nos conditions de vie sont déjà bien présents : les inondations des dernières années, la présence accrue d'espèces envahissantes et l'augmentation des insectes nuisibles, les six canicules d'affilée enregistrées dès la fin mai 2020, la sécheresse historique<sup>1</sup> qui a anéanti la première fauche de foin dans plusieurs régions du Québec, affectant plus de 4 000 productrices et producteurs agricoles, le mois de juillet 2020 le plus chaud au Québec depuis 100 ans<sup>2</sup> diminuant le rendement des récoltes de légumes et augmentant les prix pour la majorité des cultures. À cela, ajoutons les incendies de la côte ouest-américaine, du Canada jusqu'au Mexique, avec

des effets sur la production maraîchère, des hausses de prix à la consommation qui ont déjà commencé à se faire sentir ici, ou encore les cinq ouragans simultanés venus de l'Atlantique.

Les effets économiques se transforment en effets psychologiques. Ainsi, lorsque des citoyen-ne-s victimes d'inondations ou de tornades voient leur vie partir en morceaux, c'est aussi leur santé mentale qui écope. Les cas de dépression augmentent, les problèmes de stress, d'anxiété, d'abus d'alcool, de violence familiale aussi. De nouveaux diagnostics apparaissent avec l'éco-anxiété et le « deuil écologique<sup>3</sup> ».

**Plusieurs déterminants sociaux de la santé se trouvent ainsi fragilisés, portant atteinte au droit à la santé. Certaines populations à l'échelle planétaire ou, plus près de nous, certains groupes au sein de la population québécoise, sont plus durement touchés.**

## Lutter contre la crise climatique : une question de justice sociale

Pourquoi et comment établir ce lien devenu indispensable entre la lutte à mener contre les changements climatiques et les luttes en faveur de la justice sociale ?

La *Déclaration citoyenne universelle d'urgence climatique* (DUC)<sup>4</sup> offre des réponses à cette question en déclinant les principales conséquences de la crise climatique, conséquences multiples et diversifiées. L'intérêt de cette déclaration réside notamment dans le fait qu'elle a été endossée depuis deux

1. <https://www.lapresse.ca/affaires/2020-08-11/secheresse-historique-une-aide-de-21-millions-pour-les-producteurs-de-foin.php>

2. <http://www.environnement.gouv.qc.ca/climat/Faits-saillants/2020/juillet.htm>

3. « Certains appellent ce phénomène le « deuil écologique », d'autres la « solastalgia », un néologisme désignant un « mal du pays » qui survient lorsque le monde autour de soi change irrémédiablement. » <https://journalmetro.com/actualites/national/1984351/les-chercheurs-se-penchent-sur-le-deuil-ecologique/>

4. <https://bit.ly/33ankCJ>

ans par 525 municipalités/MRC représentant plus de 78% de la population du Québec. Elle fait état des effets de la crise climatique qui mettent en danger des droits, comme le droit à la santé reconnu dans des traités de droits humains, cette crise allant jusqu'à mettre en péril toute forme de justice sociale.

Mentionnons ici des volets de cette déclaration concernant quelques-uns des effets de la crise climatique, en matière d'économie, de santé humaine, d'accès aux aliments et d'environnement.

## Économie

Économies, sociétés et écosystèmes sont exposés à de graves risques pouvant entraîner un effondrement global : chute des revenus, diminution importante de la productivité, hausse majeure du prix des denrées, augmentation du chômage, chute du pouvoir d'achat, explosion des coûts de santé, effondrement des services publics, etc.

## Santé humaine

La dégradation de la qualité de l'air liée à la hausse des températures se traduit déjà en multiplication des maladies cardio-respiratoires et en augmentation des cancers, de la mortalité et de la morbidité dues aux coups de chaleur extrême; elle entraîne aussi la migration d'insectes responsables d'infections, la contamination biologique des réserves d'eau douce et la diminution des réserves d'eau potable ainsi que l'augmentation des risques de pandémie (pensons ici à la COVID-19), pouvant à terme entraîner un effondrement de la population mondiale.

## Accès aux aliments

Les trois-quarts des terres cultivables de la planète sont endommagées, réduisant le rendement des cultures et la productivité des terres agricoles; l'accroissement des précipitations violentes et des sécheresses sévères et persistantes détruit les récoltes et accélère la destruction des sols, entraînant une chute des stocks alimentaires; l'acidification des océans affecte les espèces marines ; la raréfaction généralisée des denrées déstabilise des populations entières, suscitant des migrations massives. La sécurité alimentaire de plus de quatre milliards d'êtres humains est ainsi menacée.

## Environnement

Les activités humaines détruisent 80% de la couverture forestière mondiale, affectant l'un des principaux puits de carbone et accélérant ainsi les bouleversements climatiques; elles causent la disparition de 83% des mammifères sauvages et de 90% des gros poissons des océans, soit un taux d'extinction des espèces de 100 à 1 000 fois plus élevé que le taux naturel ; de plus, la fonte du couvert de glace arctique et antarctique dérègle les courants océaniques et les températures mondiales, affectant tous les écosystèmes.

**Dans nos sociétés développées, ce sont les couches les plus démunies de la population qui en sont les plus affectées ; les pays les plus pauvres sont frappés encore plus durement parce qu'ils ont moins de ressources pour protéger leur population, dont souvent l'absence d'un système adéquat de soins de santé.**

Bref, la crise climatique aggrave de façon flagrante les inégalités sociales déjà existantes.

Le premier ministre Legault ne cesse de répéter qu'il ne faut pas être alarmiste, qu'il faut plutôt être pragmatique. Or, le dictionnaire définit le terme pragmatisme comme étant un « comportement, attitude intellectuelle ou politique, ou étude qui privilégie l'observation des faits par rapport à la théorie ». On ne peut s'y tromper : la crise climatique est un fait, les dangers qu'elle fait courir à l'humanité sont réels et déjà perceptibles, et l'urgence d'agir, une nécessité !

## Pour des actions immédiates

Pour défendre notre droit à la santé dans le contexte de la crise climatique, nous avons besoin d'un système de santé et de services sociaux qui soit résilient face aux effets de la crise climatique, universel, public, décarboné, décentralisé, géré démocratiquement, accessible à toutes et tous, et doté d'une première ligne interdisciplinaire proactive et préventive.

Si nous ne voulons pas que cette crise climatique mène à l'épuisement des ressources, nous devons cesser de l'alimenter : nous devons réduire au maximum nos émissions de gaz à effet de serre (GES) pour stopper le réchauffement climatique. Nous avons donc besoin d'un plan d'urgence climatique global, qui s'attaque aux causes, un plan mis en place d'ici 2022 tel que proposé dans le *Plan d'urgence climatique des Chantiers de la DUC (C-DUC)*<sup>5</sup> qui comprend onze domaines d'intervention urgente, dont l'un en santé et services sociaux où gouvernements, municipalités et citoyen-ne-s ont un rôle à jouer.

Si la crise de la COVID-19 nous rappelle qu'il vaut mieux prévenir que guérir, la crise climatique nous apprend que si nous ne prévenons pas, nous n'en guérirons pas.

Parce qu'il n'y aura ni vaccin, ni médicaments.

5. <https://bit.ly/2ISXhZB>

# Quand le droit à la santé passe par l'autonomie des groupes communautaires

**MercédeZ Roberge**, coordonnatrice

Table des regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles

## D'autres mots pour désigner le droit à la santé

C'est généralement sans le nommer que les personnes qui fréquentent, travaillent ou militent dans les groupes communautaires interviennent dans une perspective de droit à la santé. Ceux qu'on identifie comme les OCASSS, soit les organismes communautaires autonomes du domaine de la santé et des services sociaux, utilisent davantage des termes qui décrivent leur manière d'intervenir et les personnes auprès desquelles ils agissent. Ils se désignent comme des centres de femmes, des maisons des jeunes, des ressources pour faire face à des situations de crise, pour contrer la discrimination découlant de la santé physique ou mentale ou de limitations fonctionnelles, etc. Malgré leurs 3 000 particularités et vocabulaires distincts, il s'agit toujours fondamentalement de créer, de renforcer et de développer la santé globale de chaque personne tout autant que la santé de la société.

Dans son rapport, à la suite de sa visite canadienne en 2019, le Rapporteur spécial des Nations Unies sur le droit de toute personne de jouir du meilleur état de santé possible, a bien mis en évidence l'apport des groupes communautaires pour le respect du droit à la santé<sup>1</sup>.

**« Les organismes de la société civile contribuent de manière importante à combler les lacunes restantes [de pleine réalisation du droit à la santé pour toutes et tous, sans discrimination] ; ils sont parfois financés par les gouvernements fédéral, provinciaux ou territoriaux et, dans la plupart des cas, ils ont développé des approches novatrices, incluant souvent une approche de droits humains, même si elles ne sont pas toujours explicites. »**

(Notre traduction).

## Des pratiques démocratiques incontournables

Au Québec, la société civile à laquelle réfère le Rapporteur n'est pas uniquement composée d'OCASSS, mais il demeure que ceux-ci portent une responsabilité particulière à l'égard des déterminants sociaux de la santé en formant une alternative au réseau institutionnel et à son extension du côté du secteur privé.

Si, dans le réseau institutionnel, la population peut de moins en moins participer aux décisions qui affectent la santé, notamment depuis la réforme de l'ex-ministre de la Santé, Gaétan Barrette (2015), il en va autrement chez les OCASSS. Lorsque les membres d'un groupe communautaire adoptent les plans d'action, elles et ils décident autant de la forme des prochaines réalisations que de l'intention sociale sur lesquelles elles se fondent. Que ce soit en facilitant l'entraide, en réagissant face à la crise climatique, en offrant du soutien ou un refuge ou en revendiquant l'accès

1. Rapport final du Rapporteur spécial sur le droit de toute personne de jouir du meilleur état de santé possible, sur sa visite au Canada – déposé au Conseil des Droits de l'Homme des Nations Unies le 24 juin 2019, paragraphe 43, Référence : A/HRC/41/34/Add.2 (en anglais), <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/RegularSessions/Session41/Pages/ListReports.aspx>



Crédit : André Querry

à des soins ou la hausse du salaire minimum, les membres des OCASSS agissent pour pouvoir naître, vivre et vieillir en santé et dans un monde juste. Les pratiques démocratiques des OCASSS, leurs approches globales et leur enracinement dans les communautés font en sorte que même les interactions individuelles de prévention, d'écoute ou de soutien mènent vers des transformations sociales. Mais en amont de ces actions, il aura fallu vulgariser et adapter l'information aux réalités et intérêts du groupe. Les discussions auront fait ressortir l'importance du progrès social visé, pour soi autant que pour la collectivité. Il aura aussi été nécessaire de contrebalancer le discours dominant qui carbure au sentiment d'impuissance devant des causes ambitieuses.

**Que l'action engage le groupe ou ses membres individuellement, elle sera le fruit de réflexions et de décisions collectives. En offrant des lieux et des moments où toutes ces étapes se vivent, les groupes communautaires arriment quotidiennement le droit à la santé et le droit d'association, sans même les nommer.**

**Contre le regard calculateur de l'État pour contribuer à la réalisation du droit à la santé**

Alors qu'il était interpellé pour soutenir financièrement les personnes en situation de pauvreté, Jean Boulet, ministre du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, a naturellement

répondu en énumérant les fonds d'urgence attribués aux organismes communautaires depuis le début de la COVID-19<sup>2</sup>. Cette propension de l'État à se dédouaner de ses responsabilités directes a teinté les fonds d'urgence, de sorte que la COVID-19 a mis en lumière le regard calculateur décomplexé de l'État face à ce qu'il retire du travail des groupes communautaires.

**Les OCASSS ont été très peu pris en compte dans les décisions du gouvernement en lien avec la pandémie.**

Il a continuellement fallu transposer des consignes adressées au secteur privé aux réalités du milieu communautaire. Lorsqu'ils ont été nommés, c'était pour souligner le besoin de bénévoles pour s'occuper des plus mal pris<sup>3</sup>, pour éviter que le confinement n'entraîne de la violence conjugale et des problèmes de santé mentale et parce qu'il n'était « pas question qu'il y ait quelqu'un au Québec qui n'ait pas quelque chose à manger<sup>4</sup> ».

L'opportunité de l'État est visible dans le choix des secteurs ciblés par les fonds d'urgence et leurs exigences, huit des neuf fonds destinés aux OCASSS ayant été réservés aux services directs à la population, et conditionnels à l'augmentation du nombre de personnes soutenues dans des domaines répondant à ses urgences sanitaires. De plus, chaque fonds d'urgence étant une subvention distincte, les OCASSS ont dû multiplier les rapports.

2. Interpellation du ministre, Assemblée nationale, 1<sup>er</sup> octobre 2020.
3. François Legault, Premier ministre, conférence de presse du 21 mars 2020.
4. François Legault, Premier ministre, conférence de presse du 26 mars 2020.

Que ce soit en soutenant les ressources d'hébergement en dépendance, pour femmes victimes de violence, ou pour personnes itinérantes à Montréal ou encore par le dépannage alimentaire, le gouvernement a tout d'abord soutenu les groupes agissants sur la subsistance directe : se nourrir et se réfugier. Ce n'est qu'en août que la santé mentale a fait l'objet d'un montant spécifique. Quant aux montants moyens disponibles, en raison du grand nombre de groupes touchés, ils auront varié entre 2 000 \$ et 3 300 \$ par mois, la presque totalité ne s'appliquant qu'aux quatre premiers mois de la pandémie.

Qui plus est, ce n'est qu'à la mi-novembre que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a finalement accepté d'ajuster les règles du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) au contexte de la pandémie en cessant d'obliger la tenue d'assemblées générales annuelles avant la fin de décembre. Il aura fallu deux mois et demi d'intenses démarches pour qu'il arrête de nier le droit des membres des OCASSS de contribuer à la réalisation du droit à la santé, par les moyens qu'ils choisissent, et, par conséquent, cesse d'enfreindre leur autonomie.

Loin d'être des détails administratifs, les règles du PSOC, comme celles des fonds d'urgence, ont des conséquences majeures sur la capacité des OCASSS à contribuer à la réalisation du droit à la santé. Leurs lourdeurs bureaucratiques s'ajoutent aux difficultés prévisibles que les mesures de distanciation physique et d'isolement social auront sur leurs actions individuelles et collectives de transformation sociale. Ce n'est pas d'hier que le gouvernement voit les OCASSS surtout en fonction des biens et services qu'il n'a pas à fournir. La pandémie a révélé que cette vision est toujours sur le point de remonter à la surface dès que l'État veut mesurer les effets du financement qu'il accorde, sur la santé de la population, mais aussi sur les économies qu'il réalise.

Les membres des OCASSS doivent non seulement s'activer à créer, renforcer et développer la santé de la population, mais aussi faire perdurer le groupe qu'elles et ils se sont donné. C'est pourquoi leurs revendications financières prennent tant de place dans leurs actions et préoccupations.

La responsabilité du gouvernement à l'égard de la santé de la population est à géométrie variable lorsqu'il s'agit de la mission des OCASSS. Tant qu'il n'accordera que 1% du budget du MSSS pour les soutenir et maintiendra un modèle d'indexation qui les appauvrit chaque année, étant en deçà de la hausse des coûts de fonctionnement, il utilisera deux poids, deux mesures à ses responsabilités envers la population. Tant que la subvention annuelle de la moitié des 3 000 OCASSS sera de 100 000 \$ ou moins et que le montant dévolu au PSOC<sup>5</sup> ne sera pas massivement rehaussé, il ne permettra pas aux communautés de contribuer à réaliser le droit à la santé. Tant que les OCASSS ne disposeront pas de bases de financement communes appliquées sur tout le territoire, la population aura un accès variable à des OCASSS en mesure de la soutenir.

Le sous-financement et les iniquités qui en découlent se répercutent donc sur la population et perpétuent des inégalités sociales. C'est peut-être ce qui a rendu les exigences bureaucratiques imposées aux OCASSS encore plus inacceptables durant la pandémie. La situation est d'autant plus troublante qu'un Plan d'action gouvernemental en action communautaire est annoncé pour le printemps prochain. Avant la pandémie, tous les espoirs étaient permis quant à ce document devant renforcer les capacités et les caractéristiques du mouvement. Les derniers mois changeront notre manière de le lire et hausseront nos attentes. En plus d'espérer qu'il réponde au sous-financement chronique, nous y chercherons l'assurance que les conditions d'exercice de notre autonomie et de nos pratiques seront protégées lors de situations d'urgence, qu'elles soient brèves ou non.

---

5. Le gouvernement ne rehausse l'enveloppe du PSOC que depuis 2017. Même la plus forte augmentation, soit 40M \$ pour 2020, n'a répondu qu'à 11% des besoins des OCASSS, puisqu'il manque annuellement 370M \$ tel que revendiqué par la campagne *Communautaire autonome en santé et services sociaux – Haussez le financement (CA\$S\$H)*.

# Reprenons en main notre réseau de la santé et des services sociaux!

**René Charest**, organisateur communautaire et militant syndical  
Santé publique et développement des communautés locales, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

**S**ous prétexte d'ouvrir la porte à « un profond changement de culture qui permettra de passer d'un réseau d'établissements à un véritable réseau intégré, entièrement axé sur les services aux patients<sup>1</sup> », le ministre Barrette imposait au réseau de la santé et des services sociaux, en 2015, une réforme fondée sur une centralisation des pouvoirs de décision et sur la création de superstructures administratives. Or, sur le terrain, plutôt que de faire la preuve de sa prétendue efficacité, le réseau a frappé un mur dès le début de la pandémie causée par la COVID-19. Pour le ramener à ses objectifs de départ, le recadrer sur les personnes plutôt que sur les structures, il faudra compter non seulement sur l'engagement des travailleuses et les travailleurs du réseau mais également sur celui de nombreux acteurs et actrices sociaux.

## Un réseau en mauvaise santé

Faut-il le rappeler, lors de la 1<sup>re</sup> vague de cette pandémie, nous avons assisté à une hécatombe dans les CHSLD ainsi que dans différents types de résidences pour personnes âgées. Encore aujourd'hui, alors que nous sommes confrontés à la 2<sup>e</sup> vague, on note que 73% des décès concernent les personnes âgées de 80 ans et plus<sup>2</sup>. Mais il n'y a pas que les personnes âgées qui ont été grandement affectées. Dans l'ensemble du réseau, on a observé des cas de maltraitance, de malnutrition et de dégradation de la santé physique et mentale notamment dans les secteurs de la jeunesse, de la déficience intellectuelle, du soutien à domicile. Et, il est à craindre que ce ne soit qu'une partie de l'ensemble de ce lamentable portrait.

Une véritable évaluation de l'état de santé de notre réseau de services de santé et de services sociaux, de sa capacité à répondre aux besoins de la communauté et du ministère qui en

a la charge, doit impérativement être menée. Dans cet exercice d'évaluation, il faudra considérer notamment le rôle joué par le changement d'orientation opéré depuis plusieurs années dans le réseau de la santé axé sur la centralisation du pouvoir ministériel, l'accélération du processus de privatisation des services et l'intensification du pouvoir médical. On l'a vu dès le début de la pandémie, cette culture organisationnelle et politique était exactement à l'opposé de ce dont la population québécoise avait besoin pour passer au travers, soit une prise en compte des besoins locaux, une connaissance fine des communautés en situation de vulnérabilité, et une proximité assurant une capacité d'agir adaptée aux différents milieux.

**Au cours des débats publics à venir, l'évaluation du système de santé et de services sociaux ne pourra pas non plus faire l'économie d'interroger et de remettre en question l'idéologie sur laquelle celui-ci repose. Il s'agit ici de la gouvernance néolibérale qui intervient à la fois dans la vie sociale, économique et politique d'une manière structurante voire contrôlante<sup>3</sup>, et qui, depuis 25 ans, a modelé le réseau des services de santé et de services sociaux.**

1. Gaétan Barrette, (présentation de la loi 10, 7 février 2015).

2. <https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/a-z/coronavirus-2019/situation-coronavirus-quebec/#c63031>, consulté en ligne, le 14 novembre 2020.

3. Barbara Stiegler, *Il faut s'adapter*, Gallimard, 2019, dans lequel l'auteur explique ces changements de gouvernance par l'étude des contributions de Walter Lippmann dans les années 20.

## Une austérité ciblée

C'est ainsi que le réseau a été soumis aux règles de l'austérité dans le domaine de la prévention et celui des soins et des services sociaux offerts aux populations en situation de vulnérabilité. En revanche, l'industrie pharmaceutique, l'immobilier et la nouvelle technologie ont connu d'importants investissements<sup>4</sup>. À titre d'exemple, alors que l'on sabrait dans les services de soutien à domicile notamment auprès des personnes âgées, on a commencé à investir dans le domaine de la domotique. Il y a dès lors moins d'interventions auprès de la personne puisqu'une infirmière ou un infirmier peut observer celle-ci à distance par le truchement de l'Internet et ajuster sa médication s'il constate qu'il y a trop d'agitation durant la nuit. Ceci n'est qu'un exemple qui à notre sens démontre la nature de la dérive qui affecte notre réseau de la santé. La technologie ne peut supplanter l'intervention fondée sur des rapports humains. Elle doit y être subordonnée, n'être utilisée qu'en support à cette intervention directe et humaine. Il y a fort à parier qu'une consultation menée auprès des personnes âgées confirmerait la nécessité de maintenir les rapports humains au cœur des services de santé et des services sociaux qui leur sont dédiés.

## La nécessaire participation citoyenne

Sortir de l'*agenda néolibéral* implique que les services de santé et les services sociaux reposent à nouveau sur deux socles fondamentaux : la protection des usagères et des usagers et la participation citoyenne. Cet enjeu doit être soumis à des instances de délibération citoyenne auxquelles seraient invités à participer les différents intervenant-e-s du réseau ainsi que les groupes sociaux.

**Nous pourrions, comme point de départ, porter un regard critique sur les dernières décennies et, notamment, examiner la formule des cliniques de quartier qui avaient pour mission de répondre aux besoins d'une communauté donnée, laquelle était appelée à exercer une certaine vigilance à l'égard de ses institutions locales.**

4. Sous la direction de Normand Baillargeon, *La santé malade de l'austérité, Sauver le système public...et des vies, voir le texte de René Charest, Capitalisme et santé : le cas de la réforme Barrette*, Éditions M, 2017.

## Une approche collective de la santé publique

Un autre enjeu, trop souvent passé sous silence, devra être considéré concernant le secteur de la santé publique qui a, lui aussi, perdu des plumes dans la foulée de la réforme Barrette. Il faut réinvestir dans ce réseau pour lui assurer des assises plus solides certes, mais il faut également mener une réforme visant à le sortir de l'*agenda néolibéral*. Cet enjeu devra lui aussi être soumis à des instances de délibération citoyenne. D'une approche centrée sur la responsabilité individuelle et les habitudes de vie, qui ne tient pas compte des inégalités sociales, il faut revenir au rôle premier de la santé publique qui consiste à mener une action concertée sur les déterminants de la santé, tant économiques que sociaux. Aussi, l'approche individualiste doit être remplacée par une approche fondée sur l'action collective. La santé publique est une affaire de société et non d'individus.

**La santé publique doit permettre de comprendre pourquoi certaines personnes sont en santé alors que d'autres ne le sont pas en tenant compte entre autres des enjeux de classe, de genre et de diversité culturelle.**

## Une mobilisation pour transformer le réseau

Le gouvernement québécois doit être interpellé sur ces enjeux. Des organismes ont initié une démarche en ce sens, réclamant une commission d'enquête et des états généraux sur la santé. C'est ainsi que les organismes syndicaux et communautaires regroupés au sein de la Coalition Solidarité Santé ont fait un appel à la tenue d'états généraux alors qu'une table de concertation de groupes communautaires dans le quartier Petite-Patrie et une autre dans le quartier St-Michel (à Montréal) ont demandé que soit menée une commission d'enquête sur les CHSLD. Le Premier ministre n'a pas daigné répondre à l'appel de la Coalition et a rejeté l'idée d'une commission d'enquête sur les CHSLD. Il faudra élargir la mobilisation lancée par ces groupes sociaux, se donner des espaces de délibération citoyenne afin de partager notre critique des orientations actuellement données au réseau des services de santé et services sociaux et exiger une transformation de celui-ci dans une perspective de démocratie sanitaire.

# De l'importance de réformer le Bureau des enquêtes indépendantes

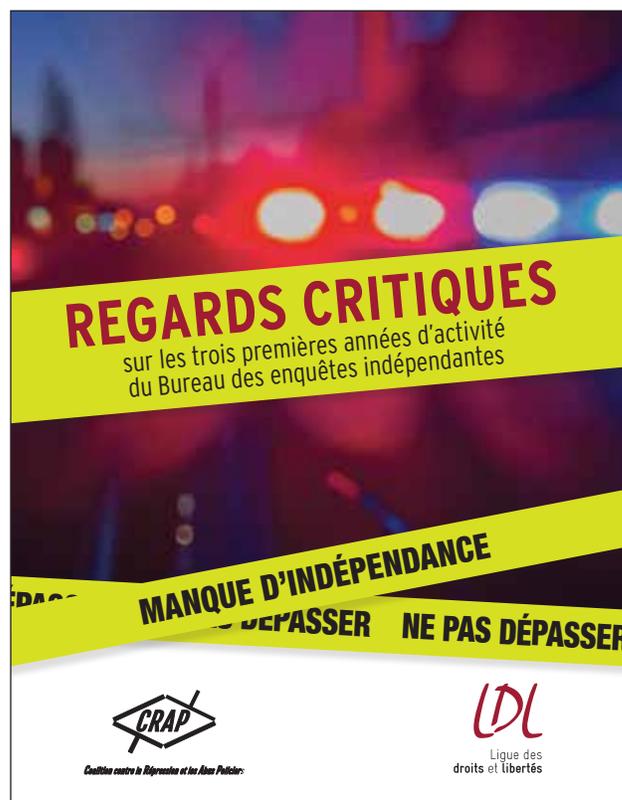
**Eve-Marie Lacasse**, coordonnatrice  
Ligue des droits et libertés

En septembre dernier, la Ligue des droits et libertés (LDL) et la Coalition contre la répression et les abus policiers (CRAP) publiaient le premier bilan critique réalisé par des organisations de la société civile sur le travail du Bureau des enquêtes indépendantes (BEI). À la suite de ce travail de recherche et d'analyse s'étendant sur plus d'une année, de lourds constats s'imposent : le BEI est loin d'être indépendant du milieu policier ; le BEI fait preuve d'un manque important de transparence dans ses enquêtes ; plusieurs raisons nous permettent de douter de l'impartialité de ses enquêtes et enfin, le BEI n'a pas été doté de moyens pour mettre fin à l'impunité policière. À l'heure où les institutions policières sont vivement critiquées, nous avons plus que jamais besoin d'un véritable mécanisme d'enquête indépendante sur les interventions policières ayant causé la mort d'une personne ou des blessures graves.

## Le Bureau des enquêtes dépendantes plutôt qu'indépendantes

L'indépendance du BEI à l'égard des autres corps policiers est gravement compromise pour plusieurs raisons.

L'indépendance du BEI est compromise quand 70% des enquêteuses et enquêteurs du BEI sont d'anciens policier-ère-s ou d'anciens employé-e-s civils de corps policier. L'indépendance du BEI est compromise quand presque 100% de ses enquêtes indépendantes requièrent les services de soutien de la Sûreté du Québec (SQ), du Service de police de la Ville de Montréal (SPVM) et du Service de police de la Ville de Québec (SPVQ). L'indépendance du BEI est compromise quand la seule personne qui peut aviser le BEI d'un incident relevant de sa juridiction afin qu'une enquête soit déclenchée est la direction du corps policier impliqué dans l'intervention ayant causé la mort ou des blessures graves. L'indépendance du BEI est compromise quand le comité de sélection pour la nomination de la direction du BEI est composé d'une ancienne direction de corps de police, recommandé par le conseil d'administration de l'Association des directeurs de police du Québec, et de la direction générale de l'École nationale de police du Québec. L'indépendance du BEI est compromise quand la SQ est impliquée dans le processus de



nomination de ses enquêteuses et enquêteurs. L'indépendance du BEI est compromise quand on sait que la seule source d'information des communiqués de presse du BEI qui annoncent le déclenchement d'une enquête indépendante provient du corps de police impliqué dans la blessure ou la mort d'une personne lors de l'intervention policière.

Toutes ces raisons nous amènent à une conclusion peu réjouissante : c'est encore la police qui enquête sur la police. Quand on prend la mesure de ces faits, on devrait parler du Bureau des enquêtes *dépendantes* plutôt que du Bureau des enquêtes *indépendantes*.

## Une impartialité douteuse

L'ampleur du recours aux services de soutien de la SQ, du SPVM et du SPVQ dans presque toutes les enquêtes indépendantes du BEI est inquiétante en application des principes d'impartialité et d'indépendance de cet organisme à l'égard des autres corps

de police. Et quand on sait qu'il arrive que des enquêteuses et enquêteurs du BEI provenant d'un corps policier particulier ont été affectés à des enquêtes indépendantes sur des policier-ère-s de ce même corps policier – donc peut-être des anciens collègues! – ce principe d'impartialité est encore plus mis à mal.

S'assurer que les enquêteuses et enquêteurs du BEI n'ont jamais travaillé pour un corps policier – que ce soit à titre de policier-ère ou d'employé-e civil – est la seule solution pour assurer une réelle impartialité des enquêtes du BEI.

## Vous avez dit manque de transparence?

Quand on compare le niveau d'informations que le BEI rend publiques et celles qu'il garde pour lui, on voit que c'est l'opacité qui règne, et non la transparence, quand il est question des enquêtes sur les interventions policières ayant causé la mort ou des blessures graves.

En effet, le BEI refuse de rendre public le contenu de ses rapports d'enquête dites indépendantes lorsqu'aucune accusation n'est portée par le Directeur des poursuites criminelles et pénales (DPCP) contre les policier-ère-s impliqués. À l'heure actuelle, lorsque le DPCP décide de ne pas porter d'accusation contre une policière ou un policier, les informations transmises sont fragmentaires. Elles ne permettent pas de comprendre le déroulement de l'événement, ni de juger de la rigueur et de l'impartialité de l'enquête, ni d'évaluer la justesse de la décision du DPCP de ne pas porter d'accusation.

Le Québec fait figure de cancre en la matière puisqu'en Colombie-Britannique, en Ontario, en Nouvelle-Écosse et au Manitoba, les organismes similaires au BEI rendent publics des résumés exhaustifs et anonymisés de leurs rapports d'enquête.

Le Québec n'a aucune excuse pour ne pas faire la même chose. Et le BEI peut choisir de faire preuve de plus de transparence. Rien dans la loi ne l'empêche de publier des résumés de ses rapports d'enquête.

## Une impunité policière qui persiste

En novembre 2018, des lettres envoyées par la direction du BEI aux directions de certains corps policiers révélaient que des policier-ère-s et directions ne respectaient pas les obligations que leur impose le *Règlement sur le déroulement des enquêtes du Bureau des enquêtes indépendantes*. Ces obligations sont pourtant essentielles pour assurer l'indépendance et la crédibilité des enquêtes du BEI.

La seule action entreprise par la direction du BEI devant ces entraves importantes aux enquêtes de son organisme a été d'envoyer des avis écrits aux directions des corps de police en question. Pourquoi? Parce que le BEI est un tigre édenté puisque le *Règlement* ne prévoit aucune sanction en cas de non-respect des obligations prévues, pas plus qu'il n'accorde au BEI le pouvoir de contraindre les individus visés par ces obligations.

Cette absence de sanction peut sembler une invitation à récidiver!

Cette situation consolide l'impunité policière, déjà si présente.

## Conclusion

Les constats auxquels la LDL et la CRAP sont parvenus au terme de ce bilan sont alarmants et concernent tout autant les enquêtes indépendantes du BEI que ses relations avec les communautés autochtones et les proches des personnes tuées ou blessées aux mains de la police.

Bon nombre des problèmes présents actuellement au sein du BEI n'existeraient pas si les parlementaires avaient davantage pris en considération les préoccupations légitimes des proches des victimes et des organisations de la société civile au moment de l'adoption en 2013 de la loi créant le BEI.

Sept ans plus tard, une réforme en profondeur du BEI est nécessaire. Et pour cela, la volonté politique est nécessaire.



**Le droit à la santé vous tient à cœur ?**

**DONNEZ !**

liguedesdroits.ca

**LDL**  
Ligue des droits et libertés

# J'ai rapidement perdu confiance dans le BEI

Un témoignage de Tracy Wing

**J**e m'appelle Tracy Wing. Je suis la mère de Riley Fairholm, un adolescent en crise qui a fait un appel à l'aide. Le 25 juillet 2018, à 1 h 44, Riley a été abattu à Lac-Brome d'une balle à la tête tirée par un policier de la Sûreté du Québec (SQ) dont le nom m'est inconnu à ce jour. Il était à 32 mètres de Riley, barricadé derrière sa voiture. L'intervention a duré seulement 61 secondes.

Je suis arrivée par hasard à 1 h 56 sur le lieu de l'intervention. Lorsque je me suis dirigée vers la victime, j'ai été interceptée par une policière qui m'a demandé si nous pouvions nous asseoir dans ma voiture. Je lui dis alors que je pense que c'est mon fils Riley. Je lui demande s'il s'est lancé devant une voiture. Elle m'a questionné, interrogé et je lui ai raconté ma vie et celle de Riley. Je lui ai donné une lettre qu'il m'avait laissée dans la soirée. Elle m'a répondu qu'elle ne peut confirmer si c'est mon fils et que si c'était lui je ne voudrais pas le voir comme ça.

À 3 h 05 nous sommes à l'hôpital, le père de Riley et moi, lorsque le docteur nous dit que c'est notre fils, qu'il est mort et que c'est impossible de le voir parce que la police est là. Une trentaine de minutes plus tard, une policière de la SQ m'informe que mon fils est décédé à la suite d'une intervention policière. Pendant une heure et demie, son père et moi avons cru que Riley était mort par suicide et non par homicide.

Les enquêteurs du Bureau des enquêtes indépendantes (BEI) se sont rendus chez moi vers 7 heures du matin le 25 juillet 2018. Lorsqu'ils sont partis, je pensais que tout allait se dérouler dans l'ordre. Ils m'ont dit que le BEI est une nouvelle organisation, qu'ils sont indépendants de la police et qu'ils allaient enquêter avec rigueur, impartialité et transparence.

Dans les jours suivants, j'ai commencé à perdre confiance dans le BEI. J'ai appris que les enquêteurs ne cherchaient pas activement des témoins civils. Ils mettaient simplement des cartes professionnelles dans des boîtes aux lettres sans faire de suivi. J'ai moi-même dû faire des démarches pour les mettre en contact avec des témoins. Ils ont quand même attendu trois mois avant de rencontrer la première répondante qui était sur les lieux de l'événement.

J'ai également appris que toutes les informations que le BEI reçoit proviennent du corps de police impliqué. Par exemple, un communiqué du BEI dit ceci au sujet du décès de mon fils : « Un des policiers tire et atteint le civil. Des manœuvres de réanimation sont aussitôt effectuées sur lui. » Pourtant, le médecin responsable à l'hôpital, la première répondante et même des agents du BEI m'ont confirmé qu'il n'y a eu aucune manœuvre de réanimation cardiorespiratoire. Ça veut dire qu'il n'y avait aucune possibilité que mon fils soit un candidat au don d'organes. Je le sais, car je suis moi-même première répondante. Comment voulez-vous qu'on fasse confiance au BEI quand ils disent de tels mensonges ?

Un mois après le décès de mon fils, j'ai écrit une lettre au BEI avec 41 questions sur le déroulement de l'intervention policière. J'ai obtenu très peu de réponses. J'ai ensuite effectué toutes les démarches qui me sont accordées par la loi. J'ai fait des demandes d'accès à l'information et des plaintes en déontologie policière.

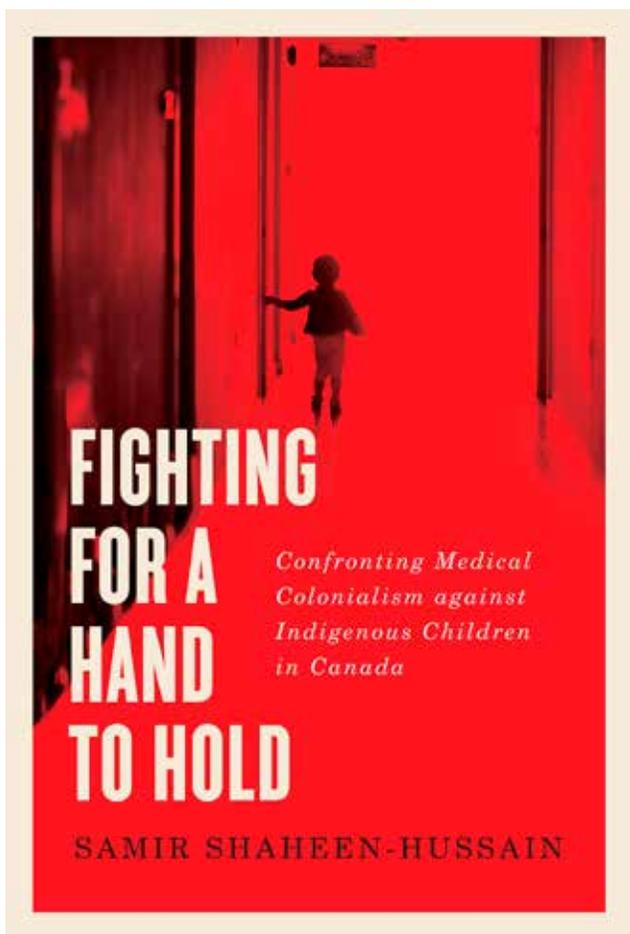
Lorsqu'une personne est tuée par la police au Québec, les informations communiquées à la famille et au public sont très minimes. Il faut se battre pour avoir des réponses à nos questions et connaître la vérité. C'est grâce au soutien d'organisations comme la Coalition contre la répression et les abus policiers et la Ligue des droits et libertés que j'ai pu faire toutes ces démarches.

Je pense qu'il faut rapidement faire une grande réforme du BEI, parce qu'il y a beaucoup à changer pour que les familles aient confiance dans ses enquêtes et obtiennent justice.

Un enjeu toujours actuel

## Le colonialisme médical anti-autochtone

Catherine Guindon, enseignante  
CÉGEP de Saint-Laurent



Auteur : Samir Shaheen-Hussain, McGill-Queen's University Press, 2020.

Plus aucun enfant autochtone arraché.  
Pour en finir avec le colonialisme médical canadien.

L'ouvrage, dans sa traduction française, est à paraître en février 2021 chez Lux Éditeur.

Récemment paru, *Fighting for a Hand to Hold*, est un ouvrage remarquable portant sur ce que l'auteur, Dr Samir Shaheen-Hussain, pédiatre urgentologue à l'Hôpital de Montréal pour enfants et chargé de cours à l'Université McGill, appelle du colonialisme médical à l'endroit des autochtones du Québec et du Canada. Le colonialisme médical est une approche violente des soins de santé participant à la domination coloniale des peuples autochtones. La thèse de *Fighting for a Hand to Hold* est que les professionnel-le-s de la santé ont perpétué cette culture coloniale, que ce soit par leur silence et leur inaction ou encore leurs actes abusifs.

Le point de départ de ce livre est la campagne intitulée #aHand2Hold (#TiensMaMain) lancée par l'auteur et d'autres en janvier 2018. Cette campagne avait pour but de mettre fin à une pratique non écrite, mais malheureusement bien vivante depuis les années 1980, qui empêchait les enfants de régions reculées — enfants pour la plupart autochtones — d'être accompagnés d'un parent ou d'un-e proche sur les vols d'évacuation médicale d'urgence (MedEvac). Ainsi, des centaines d'enfants ayant besoin de soins d'urgence ont été transportés seuls, chaque année, vers un hôpital de Montréal ou de Québec, où ils étaient traités dans une langue qu'ils ne comprenaient pas toujours alors que le personnel médical aurait apprécié la présence d'un parent connaissant l'historique médical de son enfant ! C'est pour mettre un terme à cette pratique de l'ÉVAQ, le Service d'évacuations aéromédicales du Québec, que la campagne #aHand2Hold a été mise sur pied. La campagne a porté ses fruits : un Cadre de référence sur l'accompagnement parental a été rendu public en juin 2018 et les enfants sont dorénavant autorisés à être accompagnés d'un-e proche. Cela ne s'est cependant pas fait sans heurts, Gaétan Barrette, ministre de la Santé et des Services sociaux de l'époque, ayant fait des remarques consternantes perpétuant les stéréotypes envers les Autochtones en soulignant que les personnes intoxiquées ou agitées seraient refusées sur les vols.

La pratique de non-accompagnement de l'ÉVAQ est, selon l'auteur, enracinée dans le colonialisme médical. En ce sens, le colonialisme n'est pas une relique du passé, mais il teinte toujours les décisions gouvernementales, la pratique de l'ÉVAQ en étant un exemple contemporain.

L'ouvrage du Dr Shaheen-Hussain fait un parallèle très parlant entre la pratique de non-accompagnement lors des évacuations aéromédicales et de multiples expériences traumatisantes vécues depuis plus d'un siècle par les Autochtones et mettant en jeu l'*establishment* médical. Ces expériences, qui ont engendré une perte de confiance des Autochtones face au personnel médical, sont passées en revue par l'urgéologue.

La pratique de l'ÉVAQ n'est pas sans rappeler la longue histoire — une histoire de plus de cent ans — des séparations des enfants autochtones et de leur famille lorsque ceux-ci étaient envoyés dans les pensionnats. Le rapport de la Commission Vérité et Réconciliation soutient que le Canada a participé à un véritable génocide culturel, car les pensionnats avaient pour but de *tuer l'Indien dans l'enfant* et de l'assimiler à la culture euro-chrétienne. Or, les professionnel-le-s des soins de santé, en accord avec les politiques gouvernementales coloniales, ont participé activement au projet des pensionnats — lieux d'abus culturels, physiques, psychologiques, sexuels et spirituels — et ils ont échoué à préserver et promouvoir le bien-être et la santé des enfants, précipitant même la mort de milliers d'entre eux. Ils auraient dû, par exemple, intervenir pour éviter que les enfants souffrant de tuberculose n'entrent dans les écoles pour propager la maladie. Au contraire, celle-ci s'y est répandue de façon alarmante.

Un autre traumatisme faisant écho à la pratique de non-accompagnement est l'évacuation massive des Eeyou (les Cris du Québec) et des Inuit du Nunavik atteints de la tuberculose entre 1940 et 1960. Lorsque des enfants atteints étaient envoyés dans des hôpitaux ou des sanatoriums par bateau, ils n'étaient pas non plus accompagnés. Déshumanisés et considérés comme des cargaisons, ces enfants étaient éloignés de leur famille pendant de longues périodes (jusqu'à 7 ans dans certains cas), emmenés loin de leur foyer sans préparation et sans qu'eux ou leurs parents n'aient eu leur mot à dire. Une fois hospitalisés, ces enfants étaient souvent assignés au lit de force, parfois même immobilisés avec des plâtres pour les jambes ou le torse. Cette pratique déshumanisante à laquelle ont collaboré des médecins a donné lieu à des disparitions d'enfants dans le système médical, certains étant décédés sans revoir leur famille. D'autres sont retournés auprès des leurs en ayant oublié leur langue maternelle, peinant à communiquer avec leurs parents. Des années 1950 à 1970, d'autres enfants ont continué à être évacués sans un-e proche qui les accompagne, ce qui a donné lieu à d'autres cas d'enfants disparus dont l'auteur du livre nous donne quelques tristes exemples. Tous des exemples d'expériences traumatisantes liées aux transferts médicaux d'urgence.

Afin de démontrer quel rôle déterminant a pu jouer le colonialisme médical auprès des Autochtones, l'auteur aborde aussi notamment les expériences gouvernementales nutritionnelles effectuées dans des réserves et des pensionnats à travers le Canada dans les années 1940 et 1950. En effet, des expériences sur des suppléments vitaminiques et des diètes

spéciales ont été imposées à de nombreux enfants, dont certains jouaient le rôle de groupe témoin, ne recevant aucun traitement. De l'anémie et diverses carences alimentaires en découlaient, les enfants étant considérés comme des animaux de laboratoire. D'ailleurs, une fois les traitements développés, on les offrait à la population allochtone et non en milieux autochtones.

En outre, au Nunavut, dans les années 1960 et 1970, des expériences ont été menées, notamment sur des mineur-e-s, sur la tolérance au froid et des greffes de peau ont été pratiquées, violant ainsi le principe de non-nuisance et l'autonomie des êtres humains, les sujets d'expérimentation se voyant utilisés comme de simples moyens pour servir les intérêts professionnels des médecins et chercheurs.

L'épisode des *Sixties Scoop* des années 1960 à 1980, où des employé-e-s des services sociaux du Québec et ailleurs au Canada effectuaient des retraits massifs d'enfants autochtones de leur milieu pour les placer dans des familles d'accueil, témoigne aussi d'un colonialisme, rien n'étant fait pour préserver la culture et l'identité des enfants.

Enfin, la stérilisation forcée vécue par de nombreuses femmes, essentiellement en Alberta, jusque dans les années 1970 a touché tout particulièrement les femmes autochtones. Cela nous permet de penser que les services de santé gouvernementaux avaient pour souhait de contrôler les naissances sans égard pour la volonté de ces femmes.

Selon l'auteur, certaines pratiques relatives aux soins — par exemple, la gestion de la tuberculose dans les pensionnats ou encore avec la stérilisation forcée de femmes autochtones — nous autorisent à penser que le Canada est coupable de génocide, dans le cadre duquel les professionnel-le-s de la santé et les administrateurs politiques ont joué un rôle prépondérant. Tout ceci a contribué au manque de confiance encore éprouvé aujourd'hui par les Autochtones envers le système de santé et les personnes représentant l'autorité dans le domaine médical.

Aux yeux du Dr Shaheen-Hussain, le non-accompagnement pratiqué depuis les années 1980 est donc le signe d'un racisme systémique inhérent à des politiques coloniales. Il s'agit d'un ouvrage riche d'exemples, mais aussi appuyé sur les assises théoriques d'une approche centrée sur l'équité et la justice sociale. L'antidote envisagé par le pédiatre au colonialisme médical? Une meilleure représentation des Autochtones dans les écoles de médecine, la promotion de leur sécurisation culturelle auprès des professionnel-le-s de la santé et la reconnaissance de l'autonomie de ces peuples quant à leur propre gouvernance. Mais cela implique avant tout de les traiter comme des êtres humains, tout le contraire du traitement qu'a reçu récemment Joyce Echaquan à l'hôpital de Joliette.



## Un moment de renouvellement des luttes

# Handicap et droits au Québec en temps de pandémie

**Yan Grenier**, chercheur postdoctoral  
Centre d'études sur le handicap, Université de New York

En août 2020, Jonathan Marchand s'est engagé devant l'Assemblée nationale à Québec pendant cinq jours et cinq nuits afin de demander sa libération du CHSLD dans lequel il est contraint de vivre, ainsi qu'une réforme en profondeur des mesures de soutien à domicile pour que les personnes ayant des incapacités puissent habiter le logement de leur choix et gérer elles-mêmes les services devant répondre à leurs besoins. Dans le cadre de la situation de M. Marchand, la Ligue des droits et libertés - Section Québec, a pris position dans le dossier<sup>1</sup> et est allée à sa rencontre pour l'interviewer<sup>2</sup>.

Plus d'un million de personnes vivent avec une incapacité au Québec, ce qui fait de cette population la plus importante minorité de la province en nombres. Force est toutefois de constater qu'elle demeure invisibilisée et que sur le plan politique, on s'intéresse bien peu à ses droits et ses conditions de vie.

Les droits des personnes ayant des incapacités ont été reconnus légalement au provincial par la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en 1978. Ils ont aussi été reconnus par l'Organisation des Nations Unies à travers la *Déclaration des droits des personnes handicapées* en 1975 et plus tard, par la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* de 2006. Ces gains de reconnaissance nationale et internationale sont le fruit de longues luttes menées par ces personnes et leur mouvement. Brisant d'avec le modèle précédent, ce mouvement pour et par, organisé par les personnes elles-mêmes, a permis une prise de parole dans l'espace public en vue de faire du handicap une question de citoyenneté et de droits plutôt qu'une question médicale et de charité. Ce changement de paradigme a fait passer les personnes d'objets passifs de soin à des sujets actifs de droit exprimant ainsi leur volonté de participation à la

vie collective. À la fin des années 70, l'État joue un rôle important dans la construction d'une régulation sociopolitique du handicap par le développement de programmes et mesures qui visent à soutenir les personnes, mais aussi éviter la marchandisation des maux sociaux. C'était la naissance du modèle québécois d'intégration sociale<sup>3</sup>.

Toutefois, la récession économique des années 80 a freiné le développement de ces mesures d'inclusion et a entamé une longue période de reculs, d'austérité et de rationalisations néolibérales. Plus récemment, la réforme Barette a dangereusement fragilisé les services et leur financement. Il est désolant de constater qu'un système de reconnaissances légales, normatives et de soutien ne peut plus garantir une réponse juste et équitable aux besoins des personnes dans leur quotidien. Au cours des dernières années, les personnes et leurs organisations ont souligné que le système actuel ne fournit pas les conditions effectives de leur participation sociale et de l'exercice de leurs droits.

### Le contexte actuel : entre déni de droits et pandémie

Le rapport d'activité et de gestion 2019/2020 de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse indique qu'une proportion inquiétante des dossiers d'enquête — soit 35% — concerne une situation alléguée de discrimination pour cause de handicap<sup>4</sup>. L'importance du nombre de plaintes faites par les personnes ayant des incapacités en lien avec l'exercice de leurs droits témoigne de l'ampleur d'un problème social.

En plus de ceci, la pandémie est venue perturber l'équilibre déjà précaire des systèmes de soutien et de soins. L'hécatombe — et ce mot est prudemment choisi — vécue en CHSLD est la

1. La LDL-Section Québec appuie Jonathan Marchand et réclame une réforme du soutien aux personnes âgées, handicapées et aux proches aidant-e-s. <http://liguedesdroitsqc.org/2020/08/la-ldl-qc-appuie-jonathan-marchand-et-reclame-une-reforme-du-soutien-aux-personnes-agees-handicapees-et-aux-proches-aidants/>

2. Entrevue de Jonathan Marchand par Maxim Fortin pour la LDL-Section Québec. [https://youtu.be/X5\\_HgcgD4H4](https://youtu.be/X5_HgcgD4H4)

3. Boucher, N. (2005). La régulation sociopolitique du handicap au Québec. *Santé, société et solidarité*, 4(2), 145-154.

4. Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. (2020). *Rapport d'activité et de gestion 2019/2020*, Montréal [https://www.cdpdj.qc.ca/storage/app/media/publications/RA\\_2019\\_2020.pdf](https://www.cdpdj.qc.ca/storage/app/media/publications/RA_2019_2020.pdf)



conséquence d'infrastructures rationalisées et fragilisées par une volonté de réduction des coûts d'administration. Ceci a entraîné des cas de négligences répétées, des infrastructures vétustes, un sous-financement chronique, une pénurie de personnel, mais aussi pénurie de contacts avec les résident-e-s. Tout ceci soulève des questions importantes sur le plan de la qualité et de l'humanité de ces institutions, qui préfèrent le vocable adouci de milieu de vie. Il ne fallait qu'un virus pour que tout se joue : des morts par milliers sont survenus à l'intérieur des CHSLD et des Résidences pour aîné-e-s (RPA) qui priorisent le maintien du corps biologique sans toutefois offrir les conditions nécessaires de la vie sociale et de l'exercice des droits des personnes hébergées. On se souviendra aussi que la situation est devenue si ingérable que l'armée a dû y être déployée, montrant ainsi l'étendue de l'échec institutionnel à mener sa mission. À ceci s'ajoute un accroissement qualitatif et quantitatif des difficultés quotidiennes vécues par les personnes qui habitent leur domicile et qui sont liées à une fragilité structurelle des systèmes de soutien dans les différents domaines de la vie : du transport au soutien à domicile, en passant par le travail et l'éducation. La crise sanitaire n'est pas la cause de ces problèmes liés au handicap ou à la perte d'autonomie, elle tend plutôt à exacerber des failles déjà présentes et elle en montre la pleine gravité.

## Jonathan Marchand et la lutte pour la sortie du CHSLD

C'est dans ce contexte trouble que Jonathan Marchand, un jeune homme qui utilise un ventilateur pour assurer sa respiration et qui est contraint de résider dans un CHSLD de la région de Québec en raison de l'absence de services pour assurer son maintien à domicile, a mené en août une action d'éclat en s'engageant dans un chapiteau de fortune devant l'Assemblée nationale à Québec pour revendiquer son droit à vivre dans un appartement de son choix et d'y recevoir les services auxquels il a droit. Sorti en catimini du CHSLD pour être vu et entendu, son action a duré cinq jours et cinq nuits.

Au cours de ses démarches politiques, M. Marchand s'est associé à d'autres personnes qui vivent des situations similaires pour fonder la coop ASSIST<sup>5</sup> afin d'offrir une alternative de services favorisant une vie autonome et participative en société. Les propositions répétées de l'organisation de mettre en place un projet pilote sont demeurées ignorées par les autorités.

La sortie de M. Marchand a rendu son corps et son existence visibles dans la sphère publique. Longtemps invisibilisé et caché par les murs de l'espace du CHSLD, sa voix rendue inaudible par l'espace de ségrégation de l'institution et ses désirs d'autonomie éteints par la machine médicale se sont imposés au monde.

L'action performative que M. Marchand a organisée lui-même, de la planification à la logistique, et soutenue par ses proches et des acteurs du communautaire dont la LDL et des organismes provinciaux et locaux de personnes handicapées a placé, l'instant de quelques jours, le handicap au centre d'un débat politique hautement médiatisé.

Les demandes concernent à la fois le respect des droits de M. Marchand et sa propre sortie de l'institution, mais plus globalement, ce qui est demandé est une réforme des systèmes de soutien afin d'assurer l'exercice des droits et la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Par son action, M. Marchand exige que l'on repense les services de soutien en fonction des désirs des personnes et de leurs rapports sociaux plutôt que d'en faire une machine qui se contente de maintenir la vie du corps physique et qui ne se préoccupe que très peu de sa vie sociale.

À l'issue de l'action, M. Marchand a eu l'assurance du gouvernement Legault qu'un comité serait mis sur pied pour examiner en détail la question de la révision des modes d'hébergement et du soutien à domicile, et qu'une alternative d'urgence serait organisée afin qu'il puisse sortir du CHSLD où il se trouve. Au moment d'écrire ces lignes, M. Marchand réside toujours en CHSLD et les promesses tardent à se concrétiser bien que la machine d'État se soit mise en marche avec un comité.

En temps de COVID-19, la demande de M. Marchand met de l'avant une alternative et un projet de dépassement des vestiges du modèle asilaire qui, s'ils avaient été considérés antérieurement, auraient d'une part, sauvé des vies, et d'autre part, favorisé l'exercice des droits et la participation. Cependant, la pandémie a creusé cette division entre les citoyen-ne-s avec et sans incapacités, faisant de ces premiers une population pour qui la mort est plus facilement acceptable et justifiable en raison de leurs caractéristiques physiques, leur lieu de résidence, leur âge ou de la présence de comorbidités. Devant ces inégalités ancrées dans les dispositifs médicaux et sociaux, on ne pourra se surprendre que les personnes ayant des incapacités fassent usage de nouveaux moyens d'action pour sortir leurs luttes de l'invisibilité et pour faire valoir leurs droits et libertés.

5. <https://coopassist.ca/>

# Dominique Boisvert, présent!

**A**vocat, militant et auteur, Dominique Boisvert est décédé le 23 novembre 2020. Présent dans le réseau de la Ligue des droits et libertés depuis les années 1970, il s'est battu toute sa vie pour la justice sociale, la défense des droits et la solidarité internationale et travaillé sans cesse pour faire advenir un monde de non-violence et de paix.

Durant les années 1990 et 2000, Dominique a mis ses talents d'écrivain au service de la revue Relations où il a régulièrement écrit sur les enjeux sociaux. Il a aussi publié des ouvrages sur la non-violence et la simplicité volontaire.

En juin 2020, sachant que l'heure de son départ approchait, il posa un geste de solidarité en soutien à cinq organisations qu'il choisit pour leur engagement en faveur d'une société plus égalitaire et plus solidaire et fait alors part à la Fondation Léo-Cornier de sa volonté, « au moment d'arriver au terminus », de soutenir les projets d'éducation de la Ligue des droits et libertés « qui mène une lutte permanente en faveur des droits et libertés. »

« Changer le monde est une responsabilité, chacun à notre modeste niveau », écrit-il. Dominique a fait plus que sa part pour changer le monde. Et pour changer son monde. Percutant dans son analyse sociale, intègre dans sa pratique, la vie de Dominique Boisvert témoigne de sa passion pour la justice sociale et la défense des droits. Merci, camarade.

Dans dans les prochains mois, la famille organisera une cérémonie en sa mémoire à Montréal.

Vincent Greason  
Président, Fondation Léo-Cornier  
Militant, Ligue des droits et libertés



Crédit : (Archives Présence/F. Gloutnay)



**KatoSOHO**

**Katasoho, partenaire de  
la Ligue des droits et libertés  
depuis 2007**

Impressions, finition & façonnage au cœur  
du Plateau! Service complet de reliure et de  
finition : pliage, assemblage, brochage, brochage  
à cheval, numérotation, perforation, mise en  
tablette et reliure spirale et allemande sur place!

info@katasoho.com • www.katasoho.com • 514.961.5238





Ligue des  
droits et libertés

# REVUE Droits et libertés

Lire nos publications,  
c'est enrichir les réflexions  
et nourrir les débats sur les  
enjeux de droits humains!

*Plusieurs offres  
disponibles en ligne!*

[liguedesdroits.ca](http://liguedesdroits.ca)

**Achat  
à l'unité**

**8 \$**

Un numéro

**Abonnement**

**15 \$**

Deux numéros

**Commande  
spéciale\***

**25 \$**

Quatre numéros

#### REVUES DROITS ET LIBERTÉS

- Écologie et droits humains
- L'espace public... pour qui?
- Droits et citoyenneté des aîné-e-s
- La police au Québec... intouchable?
- Droit au logement
- Droits et libertés... en mouvance
- Droits culturels et droit à la culture
- Le racisme
- Décolonisation: droits des peuples autochtones
- Réfugiés

#### NUMÉRO SPÉCIAL

- 50 ans - Au coeur de l'action

**Printemps 2021  
Droits, inclusion  
et handicaps**



Ligue des  
droits et libertés

## Qu'est-ce que le droit à la santé?

En plus de l'accès à des soins de santé en temps opportun, le droit à la santé implique l'adoption de politiques gouvernementales agissant sur les déterminants sociaux ayant un impact sur la santé et la participation de la population à la prise de toute décision.

Avec l'appui financier de :



**FONDATION LÉO-CORMIER**  
pour l'éducation aux droits et libertés

### **LDL – SIÈGE SOCIAL**

469, rue Jean-Talon ouest, #105  
Montréal, QC H3N 1R4  
Téléphone : 514 849-7717, #3221  
Télécopieur : 514 878-1060  
info@liguedesdroits.ca  
liguedesdroits.ca

### **LDL – Section Québec**

190-B, rue Dorchester, #70  
Québec, QC G1K 5Y9  
Téléphone : 418 522-4506  
Cellulaire : 581 984-4506  
info@liguedesdroitsqc.org  
liguedesdroitsqc.org