

# **Exploration du lien entre la participation du public – L'engagement des citoyens et les soins de santé de qualité**

## **Examen et analyse de la documentation existante**

**Préparé pour :** Santé Canada  
Division des stratégies en matière de  
ressources humaines en santé  
Ottawa

**Préparé par :** Zena Simces & Associates

Le 27 mai 2003

<b>Table des matières</b>	<b>Page</b>
<b>Sommaire</b>	4
<b>1 Objet et portée du rapport</b>	8
<b>2 Méthodologie</b>	8
2.1 Paramètres de la recherche documentaire	8
2.2 Portées et restrictions	11
2.3 Analyse	11
<b>3 Contexte</b>	12
3.1 Définitions et typologies de la participation du public – l’engagement des citoyens (PP – EC)	12
3.2 Le sens donné aux soins de santé de qualité dans le présent rapport	14
3.3 Survol national et international de la PP – EC en matière de soins de santé	14
3.3.1 Canada	15
3.3.2 Royaume-Uni	17
3.3.3 Australie	18
3.3.4 Pays membres de l’Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)	20
3.3.5 États-Unis	22
<b>4 Constatations : Croyances et notions de la PP – EC et des soins de santé de qualité communément relevées dans la documentation</b>	23
4.1 Fondements philosophiques de la PP – EC	23
4.2 Avantages perçus de la PP – EC	23
4.3 Caractéristiques attribuées à une PP – EC efficace	26
<b>5 Constatations relativement à l’évaluation</b>	27
5.1 Défis de l’évaluation de la PP – EC	28
5.2 Cadres et outils d’évaluation de la PP – EC	29
<b>6 Constatations relativement aux données reliant la PP – EC aux soins de santé de qualité</b>	31
6.1 Contribution de la PP – EC à la détermination des valeurs qui guident les soins de santé	32
6.2 Participation du public (patient) dans les décisions relatives aux soins cliniques	33
6.3 Participation du public dans la planification et développement des soins de santé	35
6.4 Participation du public dans la gouvernance des	

soins de santé	38
6.4.1 Reddition des comptes et régionalisation	38
6.4.2 Établissement des priorités et répartition des ressources	40
6.4.3 Amélioration de la qualité	43
6.5 Participation du public dans les pratiques communautaires de développement et de collaboration	44
6.6 Contribution de différents types de PP – EC à la qualité des soins de santé	47
<b>7 Sommaire des principales constatations</b>	<b>50</b>
<b>8 Examen des principales constatations</b>	<b>58</b>
<b>9 Orientations et considérations futures</b>	<b>60</b>

# Exploration du lien entre la participation du public – L'engagement des citoyens et les soins de santé de qualité

## Sommaire

L'objet du présent rapport est de présenter les résultats d'un examen et d'une analyse de la documentation qui établissent un lien entre la participation du public – l'engagement des citoyens (PP – EC) et les soins de santé de qualité. Le rapport traite de diverses questions fondamentales, énumérées ci-dessous. Y a-t-il des éléments de preuve, à l'échelle nationale et internationale, qui étayent ou réfutent l'hypothèse voulant que la PP – EC contribue à la qualité des soins de santé? De quelle manière la PP – EC peut-elle avoir influé sur la qualité des soins de santé? De quelle manière les différents types de PP – EC ont-ils pu influencer sur la qualité des soins de santé? Existe-t-il des modèles, des approches ou des stratégies de PP – EC qui sont plus susceptibles d'accroître la qualité des soins de santé?

La recherche documentaire effectuée pour ce rapport englobait un examen de la documentation nationale et internationale, notamment du Canada, des États-Unis, du Royaume-Uni, de l'Australie et d'autres pays membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) et était centrée sur le lien entre la PP – EC et les soins de santé de qualité. Les détails des termes de recherche, les éléments particuliers des bases de données inclus dans la recherche, les limitations de l'étude et les méthodes d'analyse sont décrites dans le rapport. Des recherches ont été faites dans les bases de données électroniques accessibles relatives à la santé et à la médecine, dans Medline dans les tables des matières et les sujets pertinents de journaux en ligne (1990-2003), dans les articles connus recensés dans les publications examinées par des experts-conseils, au moyen de mots-clés dans le moteur de recherche Google afin d'obtenir des rapports émanant d'autorités de ministères et organismes de la santé du gouvernement, ainsi que des départements universitaires, dans des articles récents sur la réforme de la santé au Canada et dans des rapports spécifiquement recensés par Santé Canada pour l'examen. La documentation parallèle, les enquêtes et les sondages de satisfaction n'ont pas été intégrés à la recherche.

Plusieurs importantes constatations découlant de l'examen et de l'analyse de la documentation visant à mieux comprendre le lien entre la participation du public – l'engagement des citoyens et les soins de santé de qualité sont expliquées dans le présent rapport et énumérées ci-dessous.

- Bien des exemples de PP – EC dans le processus décisionnel en matière de soins de santé sont cités dans la documentation nationale et internationale. Cette documentation illustre le fait que bien des pays accordent beaucoup de valeur à la PP – EC et ont mis en œuvre différents types de PP – EC dans divers aspects du système de santé.
- Il y a de grandes variations et imprécisions dans la terminologie employée afin de faire état de la PP – EC.
- Un certain nombre de typologies et de cadres afin de classer la PP – EC en rapport avec le processus décisionnel en matière de soins de santé ont été créés, mais ils n'ont pas encore été largement mis à l'essai.
- Divers cadres d'évaluation afin de contribuer à mesurer l'efficacité de la PP – EC en rapport avec les soins de santé ou les résultats sur la santé ont été créés, mais leur application a été limitée.
- Les ouvrages examinés donnent de nombreux exemples d'avantages supposés de la PP – EC en relation avec les soins de santé ou les résultats sur la santé.
- Dans l'ensemble, il n'existe que des preuves empiriques limitées afin d'étayer ou de réfuter l'hypothèse voulant que la PP – EC contribue aux soins de santé de qualité. Les données varient selon la région ou le niveau de processus décisionnel en matière de soins de santé.
- La documentation désigne le public comme une source essentielle d'établissement de valeur relativement aux soins de santé de qualité et fait ressortir les meilleurs moyens d'obtenir ou de faire la somme de ces valeurs. Les résultats à plus court terme, lorsque les valeurs établies par le public ont été incorporées à des rapports et documents fondamentaux, sont prévalents. Il reste encore à déterminer si la participation du public à l'établissement des valeurs a une incidence à plus long terme sur les soins de santé de qualité.
- Certaines données donnent à penser que le fait d'amener les patients à participer aux décisions concernant les soins qui leur sont prodigués favorise l'amélioration de la qualité des soins de santé ou des résultats sur la santé lorsque des critères particuliers sont respectés.
- Le public (patients et groupes de patients) a contribué à la planification et à l'élaboration de services de soins de santé dans un éventail de secteurs de services et de niveaux dans de nombreux pays, mais les répercussions de cette participation sur la qualité et l'efficacité des services de santé reste à déterminer.

- La réforme de la santé dans bien des pays, dans un effort afin d'accroître la reddition des comptes et la participation des citoyens, a donné lieu à des modèles de régionalisation qui englobent la participation des citoyens dans des commissions ou des conseils régionaux et locaux de santé. Il ne semble pas y avoir de mesures objectives afin de vérifier si les autorités régionales en matière de santé ou la participation des citoyens aux travaux de ces autorités a accru l'efficacité ou l'efficience, ou d'autres aspects liés à la qualité, des soins de santé.
- Il n'y a que peu de recherches faisant un examen systématique de la participation du public ou de ses préférences en matière de participation à des types particuliers de décisions de rationnement ou d'établissement des priorités. Les résultats des études accessibles sont mixtes ou peu concluants. Certaines études donnent à croire que le public est mal à l'aise pour faire des choix de répartition des ressources tandis que selon d'autres, les citoyens acquièrent l'assurance et les compétences nécessaires afin de décider de la manière dont les ressources devraient être réparties, si on leur donne pour cela le temps et le soutien nécessaires.
- Depuis 40 à 50 années, d'importantes initiatives ont été mises en œuvre, visant à faire contribuer les collectivités au règlement des questions de santé et des enjeux sociaux. La documentation fait ressortir que ces initiatives de collaboration communautaire peuvent contribuer à améliorer la qualité des soins de santé et les résultats sur la santé, mais que ce n'est pas toujours le cas. L'analyse de ces initiatives a contribué à faire comprendre les grandes caractéristiques et conditions qui ont mené à une participation efficace à l'échelle de la collectivité.
- Certains types de PP – EC ont plus de chances de contribuer à la qualité des soins de santé que d'autres, comme les méthodes de dialogue délibératif et les pratiques de collaboration communautaire. La combinaison d'approches favorise une plus grande efficacité de la PP – EC.

Le rapport conclut que, quel que soit le type de PP – EC, pour qu'il y ait des répercussions mesurables sur la qualité des soins de santé, il est essentiel de porter attention à «une bonne participation» et à ce que «la participation soit la bonne». Une PP – EC efficace est une affaire de juste mesure.

À la lumière de l'examen de la documentation qui a été fait, le rapport présente les éléments initiaux d'un modèle de PP – EC qui présente de

bonnes perspectives d'amélioration de la qualité des soins de santé : l'état de préparation, un but commun, les participants pertinents, le bon processus, les mesures appropriées de soutien, le bon leadership et l'évaluation.

Le rapport suggère en outre qu'il faudrait redoubler d'efforts afin de constituer un cadre qui représente les principaux éléments de la PP – EC qui sont essentiels afin de réaliser et de mesurer des améliorations en matière de soins de santé de qualité et de résultats sur la santé.

Le rapport conclut en présentant diverses mesures stratégiques que pourrait entreprendre le gouvernement afin d'accroître nos connaissances et notre compréhension et d'assurer l'établissement d'un lien fructueux entre la PP – EC et les soins de santé de qualité.

# Exploration du lien entre la participation du public – L'engagement des citoyens et les soins de santé de qualité

## 1 Objet et portée du rapport

L'objet du présent rapport est d'exposer les résultats d'un examen et d'une analyse de la documentation qui établit un lien entre la participation du public – l'engagement des citoyens (PP – EC) et la qualité des soins de santé. Le rapport se penche sur plusieurs questions d'importance énumérées ci-dessous. Existe-t-il des éléments de preuve, à l'échelle nationale et internationale qui étayent ou réfutent l'hypothèse voulant que la PP – EC contribue à la qualité des soins de santé? De quelle manière la PP – EC peut-elle influencer sur la qualité des soins de santé? De quelle manière les différents types de PP – EC ont-ils pu influencer sur la qualité des soins de santé? Existe-t-il des modèles, des approches ou des stratégies de PP – EC qui sont plus susceptibles d'accroître la qualité des soins de santé?

## 2 Méthodologie

### 2.1 Paramètres de la recherche documentaire

La recherche documentaire effectuée pour le présent rapport englobait un examen de la documentation nationale et internationale, dont celle du Canada, des États-Unis, du Royaume-Uni, de l'Australie et d'autres pays membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). La recherche était concentrée sur le lien entre la PP – EC et les soins de santé de qualité. Les recherches dont la liste suit ont été effectuées.

- Recherche effectuée de la ligne de commande des bases de données médicales et de santé électroniques accessibles à l'aide de DIALOG. Cela a fourni une combinaison de données bibliographiques et d'articles en texte intégral. Les termes de recherche utilisés étaient regroupés en quatre catégories suivantes : acteurs (citoyen, public, collectivité), suivi (collaboration, participation, engagement, apport, représentation), agence (soins de santé, service de santé, gestion de la santé) et résultat (répercussions, effet, influence, relation, évaluation). À prime abord, toutes les variantes possibles des termes étaient incluses dans l'énoncé de recherche. Afin de réduire les résultats de ces recherches à des énoncés plus pertinents, des limites de champ ont été appliquées. Par exemple, dans les bases de données plein texte, les termes de recherche étaient regroupés entre

parenthèses et les recherches étaient limitées aux champs suivants : titres, descripteurs, extraits ou paragraphes d'introduction seulement.

*Note* : Pour la suite des recherches dont la description suit, on a généralement eu recours à la recherche par les expressions suivantes<sup>1</sup> : public participation (participation du public), public involvement (engagement du public), citizen participation (participation des citoyens), citizen involvement (engagement des citoyens), en conjonction avec les expressions health care (soins de santé) et health service (service de santé).

- Interfaces de recherche Web accessibles dans le site Web de la bibliothèque de la University of British Columbia (EBSCO, Ingenta et ScienceDirect) afin d'extraire les textes intégraux d'articles de journaux.
- Recherches effectuées de titres et d'extraits de numéros de revues en ligne (1990-2003) dans les sites Web de chacune des trois principales revues médicales : *Canadian Medical Association Journal (Journal de l'Association médicale canadienne)*, *Journal of the American Medical Association* et *British Medical Journal*.
- Balayage de la table des matières de revues de santé plein texte accessibles en direct à l'aide du site Web de la University of British Columbia afin de recenser les articles pertinents. Ce sont, notamment, les articles sur des sujets de recherche sur les services de santé, les attentes en matière de santé, la promotion de la santé à l'échelle internationale, l'éducation et le counseling des patients ainsi que les sciences sociales et la médecine. De plus, les tables des matières d'éditions antérieures de ces revues, datant généralement d'avant 1998, ont été examinées.
- Recherche d'articles connus, c'est-à-dire extraction d'articles et de rapports de sites Web et de revues en ligne signalés dans des publications qu'examinaient les experts-conseils, dont la liste suit.
- Recherche par mots-clé avec le moteur de recherche Google afin d'obtenir des rapports émis par des ministères de la santé et organismes du gouvernement, ainsi que des départements universitaires. Des rapports du gouvernement ont été obtenus des gouvernements fédéraux du Canada, du Royaume-Uni, de l'Australie et d'autres pays membres de l'OCDE.
- Examen de documents récents sur la réforme de la santé au Canada, dont : the Commission on the Future of Health Care in Canada (la

---

<sup>1</sup> note du traducteur : les recherches ont été effectuées en anglais seulement

Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada), dirigée par Romanow (2002) et les documents de discussion pertinents; the Senate Standing Committee on Social Affairs (le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie) (Kirby, 2002); the Report of the Premier's Advisory Council on Health for Alberta (Mazankowski, 2001) (le Rapport du Conseil consultatif du premier ministre sur la santé en Alberta); the Commission of the Study of Health and Social Services, Québec (Claire, 2000) (la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux du Québec); the Commission on Medicare de la Saskatchewan (Fyke, 2001) (la Commission sur l'assurance-santé de la Saskatchewan); Health Services Review in new Brunswick (Sivret et Newbould, 2002) (l'Examen des services de santé au Nouveau-Brunswick); des rapports spécifiquement désignés par Santé Canada pour l'examen, y compris Stroick (2002); Good Health Through Good Governance (2002) (La bonne santé grâce à la bonne gouvernance) et the Canadian Blood Service (2002) (la Société canadienne du sang).

- Balayage de Medline avec les opérateurs de recherche pour les expressions suivantes<sup>7</sup> : public participation (participation du public), public involvement (engagement du public), citizen involvement (participation des citoyens), en conjonction avec health care quality assurance (assurance de la qualité des soins de santé), monitoring or performance measurement (suivi ou mesure de rendement).

## **2.2 Portées et restrictions**

Cet examen s'efforce de recenser les principaux thèmes traités dans la documentation relativement à la PP – EC, aux soins de santé de qualité, et à la relation entre les deux, ainsi que les grandes initiatives de différents pays connus afin de faire participer les citoyens au processus décisionnel en matière de soins de santé. Il ne prétend pas à l'exhaustivité de l'étude de la documentation sur le sujet parce que la PP – EC et les soins de santé de qualité sont chacun des concepts complexes sur lesquels bien des choses ont été écrites, avec des variations considérables dans la définition donnée des concepts.

Cette recherche documentaire n'a pas englobé la documentation parallèle, les enquêtes ou les sondages de satisfaction. Lorsque des sources secondaires (comme des examens critiques des preuves ou des rapports mandatés par le gouvernement) fournissent de précieux résumés de la documentation sur la PP – EC et la qualité des soins de santé ou le processus décisionnel, celles-ci sont signalées et les références originales ne sont pas examinées, à moins d'indication contraire.

## **2.3 Analyse**

Deux chercheurs ont examiné tous les articles de revue, les résumés, les sommaires ou les rapports afin de déterminer s'il s'y trouvait des renseignements pertinents pour cette étude. Pour chacun des articles pertinents, des notes étaient prises afin de cerner le lien entre la PP – EC et les soins de santé de qualité. Aux fins de préparation de ces notes, les chercheurs ont examiné chacun des textes de référence en vue de déterminer la clarté avec laquelle la PP – EC était définie, qui participait et à quelles fins, le domaine de soins de santé ou la décision concernés, l'incidence prévue de la PP – EC et la manière dont cette incidence de la PP – EC était mesurée.

Lorsqu'une étude faisait état d'une incidence quelconque de la PP – EC sur divers aspects des soins de santé ou du processus décisionnel en matière de soins de santé, c'était noté. L'on s'est efforcé de cerner la nature des preuves, comme : examen critique de la documentation, opinion d'experts, étude de cas, évaluation qualitative ou quantitative d'autres méthodes de recherche. Les chercheurs ont voulu trouver et ont pris note des domaines où il y avait une notion, des opinions et des résultats communs et ont aussi relevé les constatations incohérentes ou contradictoires. En outre, l'on a cherché à corroborer les données entre pays, méthodes de recherche et disciplines ou secteurs de pratique.

### 3 Contexte

L'objet de cette est de faire un survol de la documentation sur le sens donné à «engagement du public», «participation des citoyens» ou «collaboration des citoyens» dans le processus décisionnel en matière de soins de santé, et la façon dont l'expression «soins de santé de qualité» est définie dans ce document. Un bref aperçu est donné afin de situer le contexte de la mesure dans laquelle les citoyens paraissent engagés dans le processus décisionnel relatif à la prestation et aux systèmes de soins de santé au pays et à l'échelle internationale.

#### 3.1 Définitions et typologies de la participation du public – l'engagement des citoyens (PP – EC)

L'une des grandes difficultés que pose l'examen de l'incidence de la PP – EC sur la qualité des soins de santé de qualité est de tirer au clair le sens de ces termes. Il y a une grande diversité dans la définition donnée à la PP – EC dans la documentation nationale et internationale. L'on relève de grandes variations et imprécisions dans la terminologie employée pour faire état de la PP – EC et souvent, l'on ne sait pas tout à fait clairement, lorsque des recommandations sont faites au sujet de la PP – EC, quel type ou niveau d'engagement est examiné. S'agit-il de consulter le public dans le cadre de vastes réunions publiques ou de séances de débat avec de plus petits groupes? Lorsque le rapport recommande une plus grande participation du public, le but visé ou le sens pourrait aller d'une plus grande part accordée à l'avis des personnes sur la gestion de leurs propres soins de santé à la participation du public dans la planification et le développement des soins de santé, ou encore à la participation des citoyens aux administrations locales de la santé ou à la définition des valeurs du système de santé.

Carol Kushner et Michael Rachlis (1998) ont relevé plusieurs cadres d'analyse qui ont été conçus afin d'aider à comprendre la participation des consommateurs. L'un de ces cadres, que propose Robert Alford (1975), catégorise la participation des consommateurs par groupes d'intérêt, y compris les intérêts structurels dominants lorsque les groupes sont bien organisés afin de représenter leurs membres, les intérêts structurels réprimés, lorsque les intérêts sont mal servis par les arrangements existants et les intérêts structurels exigeants, lorsque des intérêts ressortent qui remettent question le monopole professionnel de la médecine.

Depuis 30 ans, la participation du public a été perçue comme un continuum d'approches avec différents niveaux d'implication et différentes techniques servant à atteindre les divers degrés d'implication.

Stroick (2002) fait un sommaire des typologies théoriques et modèles opérationnels qui ont été élaborés, dont l'une des typologies fondamentales de Sherry Arnstein (1969) et des travaux plus récents effectués dans le domaine par Santé Canada (2000).

Les typologies présentées ont en commun les bases de l'échelle de participation d'Arnstein et s'appuient sur elle. Dans ces typologies, la participation du public est le plus souvent l'expression générale désignant le processus de faire participer le public. Il y a différents degrés de participation. Le premier, ou le plus faible niveau de participation, est généralement vu comme celui dont le but est d'éduquer, d'informer ou de communiquer et il n'y a aucune passation de pouvoirs. Pour le niveau médian, l'expression consultation du public est souvent utilisée afin de désigner un degré de participation dont le but est de favoriser l'échange de renseignements entre le public et l'organisation consultante. Le niveau maximal est souvent décrit comme la participation du public et entend un type de processus de participation du public plus engageant, où le public est un partenaire dans le processus décisionnel. La principale distinction entre «consultation et «participation» est le degré auquel on permet aux participants de ce processus d'influencer, de partager ou de contrôler le processus décisionnel.

L'engagement des citoyens est aussi une expression assez courante. Selon Philips et Orsini (2002), l'engagement des citoyens désigne un [TRADUCTION] *«type particulier de participation caractérisé par un processus interactif et itératif de délibération entre citoyens et entre citoyens et représentants du gouvernement»*

Charles et DeMaio (1993) plaident en faveur d'une plus grande clarté conceptuelle afin de décrire plus précisément les divers types et niveaux possibles de participation du public ou ce qu'ils appelle la [TRADUCTION] «participation générale» dans différents contextes de processus décisionnel en matière de soins de santé. Ils établissent un cadre de travail multidimensionnel autour de trois variables fondamentales. L'une est le niveau de participation dans le processus décisionnel en matière de soins de santé ou le degré de contrôle qu'exercent les personnes sur le processus décisionnel. Cette variable modifie l'échelle de participation accrue des citoyens décrite dans les ouvrages d'Arnstein (1969) et Feingold (1977). Une deuxième variable se rapporte au type de «contexte» ou de «domaine» de processus décisionnel en matière de soins de santé, comme le système de traitement ou de service. La troisième variable détermine une «perspective de rôle» ou le rôle qu'adopte une personne dans le processus décisionnel, comme celui du patient (utilisateur), défenseur, responsable des politiques, entre autres.

Les cadres contribuent à clarifier les multiples dimensions et sens de la participation du public, et offrent l'occasion de classer et d'analyser les divers types de participation du public en rapport avec les divers types de processus décisionnel en matière de soins de santé. Des cadres communs constituent des structures ou outils d'analyse systématiques pour l'évaluation de l'incidence de types particuliers de participation relativement à des types particuliers de processus décisionnel en matière de soins de santé. Plusieurs tentatives ont été faites afin d'utiliser un cadre de classification, mais peu en vue d'appliquer une telle classification à l'évaluation de l'incidence de la PP – EC sur les soins de santé de qualité.

### **3.2 Le sens donné aux soins de santé de qualité dans le présent rapport**

Les soins de santé de qualité sont un concept complexe et peuvent être abordés sous plusieurs angles. Les soins de santé de qualité, cela peut signifier, par exemple : l'offre de soins appropriés – «*un service adéquat en temps opportun, par une personne compétente au bon endroit*»; l'observation des normes d'accréditation définies par le Conseil canadien d'agrément des services de santé (leurs quatre dimensions de la qualité sont la réceptivité, la capacité du système, la concentration sur la clientèle et la collectivité, ainsi que la vie au travail); l'application de pratiques exemplaires telles que définies par des experts professionnels de la santé, les organismes de niveau tertiaire et quaternaire ou les conclusions d'analyses critiques, ou les deux; l'obtention de meilleurs résultats pour la santé; la satisfaction des besoins particuliers des patients et de leur famille en matière de santé, ou des besoins de la population, soit du grand public et des collectivités. Les décisions en matière de soins de santé qui se répercutent sur la santé peuvent être prises à différents niveaux du système de santé, comme : le niveau clinique, celui de la planification et de l'élaboration; celui de la définition et de la surveillance de l'amélioration de la qualité; celui de la gouvernance; celui de l'établissement des priorités et du développement communautaire.

Nous avons reconnu que les soins de santé de qualité ont plusieurs sens différents et, aux fins de ce rapport, nous avons appliqué la définition la plus large.

### **3.3 Survol national et international de la PP – EC en matière de soins de santé**

La notion d'engagement des citoyens dans le processus de définition de leurs besoins en matière de santé et d'élaboration de solutions afin de répondre à ces besoins a reçu l'appui de l'Organisation mondiale de la Santé (1978), du gouvernement fédéral du Canada et d'une grande partie

des provinces canadiennes qui ont produit des rapports prônant une plus grande participation des citoyens dans les soins de santé. La participation des consommateurs à la santé a aussi un riche passé aux États-Unis, en Australie, au Royaume-Uni et dans d'autres pays membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE).

Plusieurs exemples nationaux et internationaux fondamentaux de participation du public dans les soins de santé sont donnés dans les paragraphes qui suivent afin d'établir un contexte et illustrer la mesure dans laquelle les stratégies de PP – EC sont devenues partie intégrante du système de santé. Voyez aussi les travaux de Stroick (2002), qui catégorise de nombreuses initiatives nationales et internationales de participation du public par degré d'implication. Les exemples illustrés dans cette section sont descriptifs. La description de l'incidence de la PP – EC sur les soins de santé de qualité par les pays désignés se trouve à la section 6.

### **3.3.1 Canada**

D'après Philips et Orsini (2002), le défi de la participation des citoyens dans les processus stratégiques est peu à peu devenu un thème central des débats sur la modernisation de la gouvernance. Selon eux, on semble parler partout de participation des citoyens et de réduction du déficit démocratique. Plusieurs exemples notables sont donnés dans les lignes qui suivent.

Le Forum national sur la santé (1997, rapport final) a été créé en 1994 afin d'engager et d'informer les Canadiennes et les Canadiens et afin de conseiller le gouvernement fédéral sur des moyens novateurs d'améliorer le système de santé et la santé du public canadien. Dans un premier temps, 1 300 citoyens du Canada ont participé à 71 séances délibératives visant à mieux cerner les points de vue du public sur des questions fondamentales. Dans un deuxième temps on a, au moyen de sondages téléphoniques et de conférences régionales, tenté d'obtenir des avis sur des solutions potentielles. Le Forum s'est appuyé sur les observations du public, des recherches commandées et de vastes délibérations afin de déterminer les grandes priorités d'action.

L'entente-cadre sur l'union sociale de 1999 décrit un accord intergouvernemental conclu pour la première fois entre le gouvernement fédéral, neuf provinces et les territoires, avec des engagements concrets de donner des occasions aux Canadiennes et aux Canadiens de participer à l'élaboration des priorités sociales et en matière de santé ainsi que de passer en revue les résultats.

Entre 2000 et 2002, six rapports provinciaux et fédéraux ont été amorcés en réponse aux préoccupations sur la qualité des soins de santé et la viabilité du système. Ces rapports se penchent sur la prestation de soins de santé, examinent les besoins et préoccupations pour l'avenir et font des recommandations de changements. En formulant ces recommandations, les gouvernements ont entrepris des processus qui engageaient les citoyens dans une plus grande ou une moins grande mesure. En voici des exemples.

- Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et technologie (Kirby, 2002) a tenu de vastes audiences publiques, entendu un large éventail de témoins et reçu de nombreux mémoires soumis sur les sujets à l'étude.
- Au Nouveau-Brunswick, le Comité d'étude sur les services de santé (Sivret/Newbould, 2002) s'est fondé sur un processus de vaste consultation afin de recenser les avis des citoyens de la province en tenant 25 audiences publiques et plus de 100 audiences privées, en faisant un sondage d'opinion publique et en sollicitant des réponses par courrier électronique et au moyen d'un numéro sans frais, ainsi qu'en demandant des avis d'experts.
- En Saskatchewan, la Commission sur Medicare dirigée par Kenneth Fyke (rapport final en 2001) a tenu des consultations publiques afin de recenser les principaux défis que poserait à la population de la Saskatchewan la réforme et l'amélioration du régime Medicare. La Commission a tenu des consultations avec environ 200 membres du public dans 19 collectivités différentes.
- Au Québec, la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, sous la présidence de Michel Clair (2000) a aussi formulé ses recommandations d'après des consultations auprès du public, d'experts et d'organisations.
- En Alberta, la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada dirigée par Don Mazankowski (2001) a produit un rapport renfermant une section sur le règlement des préoccupations exprimées par les Albertains, mais ne précise par les moyens par lesquels ces préoccupations ont été recensées.

L'un des exemples les plus récents et exhaustifs d'engagement des citoyens dans la planification des soins de santé au Canada est la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, dirigée par Roy Romanow (2002). Ce dernier est fermement convaincu que les recommandations de la Commission devraient être fondées sur le jugement de particuliers canadiens, et que les valeurs qui sous-tendent les perceptions des Canadiennes et des Canadiens sur le système de santé national doivent être bien comprises. La Commission a mis en œuvre un vaste processus afin de mieux faire comprendre aux Canadiennes et aux Canadiens les défis que présente la prestation de

soins de santé financée par l'État, ainsi que les choix et possibilités s'offrant à eux. Diverses possibilités ont été fournies afin d'engager le public dans le dialogue qui contribuerait à façonner l'avenir des soins de santé au Canada. Les méthodes employées englobaient l'offre de renseignements (forums télévisés sur les politiques touchant à divers domaines de sujets, un cahier de consultation de la Commission (Jackson et coll. 2002) exposant quatre grands choix pour l'avenir et les avantages et les inconvénients de chacun, l'affichage dans le Web de rapports de recherche, des documents de discussion et du cahier de consultation); un dialogue national (audiences publiques ouvertes partout au Canada); des séances de dialogue délibératif (12 séances au Canada avec 40 citoyens à chacune d'elles).

Une recommandation fondamentale de la Commission Romanow qui pourrait avoir des répercussions pour la PP – EC vise la création d'un Conseil de la santé afin d'assurer un leadership dans la recherche des meilleurs résultats possibles pour la santé. Le Conseil de la santé est vu comme prestataire de conseils sur les aspects fondamentaux de la réforme, comme les soins de santé primaires, les ressources humaines en santé, l'emploi de la technologie et la résolution des différends. Par-dessus tout, on voit le Conseil comme jouant un important rôle dans l'assurance de la reddition des comptes. Il s'agirait notamment de formuler des indicateurs afin de mesurer le rendement, de recueillir des renseignements et de rendre compte au public des efforts déployés en vue d'améliorer la qualité, l'accès et les résultats sur la santé en se fondant sur ce que le public privilégie. Le rapport du sénateur Kirby suggère aussi la création d'un conseil national des soins de santé. Il recommande qu'un commissaire supervise ce conseil, et ce dernier serait chargé de produire un rapport annuel sur l'état du système de santé et de conseiller le gouvernement fédéral sur la manière dont il devrait répartir les nouvelles sommes recueillies afin de procéder à la réforme et au renouvellement du système de santé.

Le gouvernement fédéral a affirmé son engagement à créer pour les Canadiennes et les Canadiens le Conseil qu'ils ont demandé, comme l'indique le rapport de la Commission Romanow. L'objectif visé est d'avoir établi le Conseil, avec des représentants du gouvernement, du public et des professionnels de la santé, pour juin 2003.

### **3.3.2 Royaume-Uni**

Le Royaume-Uni est l'illustration d'un engagement déterminé à une PP – EC qui est maintenant stipulée dans la loi après de nombreuses années d'expérience à des initiatives de participation du public (Health Development Agency, 2001; Harrison et coll. 1998; Health Service Executive, 1999; Royal College of Practitioners, 2001). Les résultats de

l'enquête sur la gestion des soins prodigués aux enfants ayant subi de complexes opérations chirurgicales cardiaques au Bristol Royal Infirmary entre 1984 et 1995 (2002) concluait à la nécessité d'un organe national afin de représenter les intérêts du public. Il concluait que ces intérêts du public doivent être enchâssés dans toutes les organisations et institutions soucieuses de la qualité du rendement au sein du National Health Service (NHS). Cela a mené à la création d'une Commission for Patient and Public Involvement, qui est un organe du gouvernement constitué en vertu d'une loi qui exige explicitement la participation des consommateurs dans le processus d'élaboration des politiques, des programmes et des lois.

La Commission est un élément du plan du NHS (United Kingdom Department of Health, 2002) qui dresse des stratégies en vue d'une plus grande participation du public et des patients. Il existait déjà plusieurs possibilités de participation des citoyens aux travaux de la Commission for Health Improvement (CHI), du National Institute for Clinical Excellence (NICE) et de la NHS Research and Development Strategy. En outre, le plan du NHS prévoit la création, avec l'appui de la loi, de forums de patients dans chaque Primary Care Trust, National Health Services Trust et la Commission for Patient and Public Involvement in Health afin de définir des normes et d'offrir une formation et un encadrement à la création de la capacité en vue d'une plus grande implication de la collectivité dans les services de santé. Ces mesures sont actuellement en voie d'être mises en œuvre.

Le National Health Service of Scotland a publié un rapport intitulé «*Our National Health : A Plan for Action, A Plan for Change*» (notre santé nationale, un plan d'action, un plan pour du changement) en décembre 2000 indiquant qu'il ne suffisait plus simplement de faire des choses *aux* personnes mais que les services de santé devaient faire des choses *avec* les personnes qu'ils desservent. La participation du public était un élément fondamental de ce plan. Par la suite, un document intitulé «*Patient Focus and Public Involvement*» (accent sur le patient et engagement du public) (2001) a été publié, qui proposait des politiques afin d'appuyer la participation du public dans les activités du National Health Service, et un engagement financier de trois années. Ces activités sont, elles aussi, en voie d'être mises en œuvre.

### **3.3.3 Australie**

Il y a eu aussi de nombreux exemples d'initiatives intégrant la PP – EC dans les soins de santé en Australie (Commonwealth Department of Health and Aging, 2002; National Resource Centre for Consumer Participation in Health, 2002). Toutefois, de l'avis d'experts, plusieurs facteurs vont à l'encontre d'une participation efficace de la collectivité dans les soins de santé. Par exemple, selon Butler et coll.

(1999), les Australiens tendent à assumer un rôle passif ou de spectateur relativement à la participation dans la sphère politique. Les Australiens, paraît-il, songent aux enjeux en matière de santé dans les termes «qu'est-ce que le gouvernement fera pour les régler?» et le gouvernement est perçu comme exerçant un vaste pouvoir sur les décisions et les dépenses en matière de santé. Et pourtant, tant au niveau de l'État qu'au niveau fédéral, plusieurs initiatives de participation communautaire ont été entreprises ces 10 dernières années.

Le Consumers' Health Forum (2002) de l'Australie a été créé en marge du gouvernement, mais il en est fortement tributaire pour son financement. Il est composé de représentants d'un large éventail de groupes de consommateurs. Il s'efforce de promouvoir la recherche coopérative, d'améliorer la qualité de l'information sur les soins pour les consommateurs, d'établir des organes de traitement des plaintes et de promouvoir la participation des consommateurs dans le processus décisionnel. D'autres groupes de consommateurs ont été créés, comme le Health Issues Centre, un centre indépendant de politiques et de recherche en matière de santé, et le Health Consumers' Council of Western Australia, une organisation communautaire indépendante.

D'autres voies de participation ont été ouvertes par les ministères de la santé de divers endroits, dont les District Health Councils de Victoria et la représentation de la collectivité à des Area Health Commissions de New South Wales. Ces initiatives ont eu un succès mitigé, ayant connu des ennuis, notamment, de manque de ressources et de difficultés à obtenir une participation représentative de la collectivité.

La Consumer Focus Collaboration, créée par le Department of Health and Aged Care en 1997, a publié un document intitulé «*Evidence Supporting Consumer Participation in Health*» (Soutien à la participation des consommateurs dans le domaine de la santé) (2001) qui résume la contribution qu'ont fait les consommateurs à un éventail de résultats touchant au système de santé en Australie. Selon ce document :

- La participation active des consommateurs dans le processus décisionnel les concernant améliore les résultats sur la santé.
- L'accès à des renseignements de qualité facilite le processus décisionnel et favorise un rôle actif des consommateurs dans la gestion de leur propre santé.
- La participation active des consommateurs donne lieu à des services de santé plus accessibles et plus efficaces.
- La participation efficace des consommateurs dans l'amélioration de la qualité et les activités d'élaboration de service dans le domaine des services de santé se fait par l'adoption d'un éventail de méthodes.

- La participation efficace des consommateurs se fait au moyen de méthodes qui facilitent la contribution des personnes jusqu'ici marginalisées par les services de santé généraux.
- L'engagement actif des consommateurs à toutes les étapes de l'élaboration, de la mise en œuvre et de l'évaluation des stratégies et des programmes en matière de santé est partie intégrante de leur succès.

Les données relevées dans plusieurs de ces domaines sont examinées dans la section des constatations du présent rapport.

### **3.3.4 Pays membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)**

L'OCDE a publié *Des citoyens partenaires : information, consultation et participation à la formulation des politiques publiques* (2001), un rapport fondé sur les constatations de vastes sondages, de réunions et d'études de cas effectués, au cours des deux années précédentes, par les pays membres de l'OCDE, coordonné par le Working Group on Strengthening Government-Citizen Connections du Service de la gestion publique. Le rapport compare les mesures adoptées par les pays membres de l'OCDE afin d'accroître l'accès des citoyens à l'information, multiplier les occasions de consultation et promouvoir la participation active des citoyens dans l'élaboration de politiques. Le rapport fait remarquer que les citoyens exigent une plus grande transparence et une meilleure reddition des comptes de la part de leurs gouvernements, et s'attendent à ce que l'on tienne compte de leurs points de vue dans les décisions qui les concernent.

Les gouvernements de tous les pays membres de l'OCDE subissent des pressions afin d'intégrer la participation du public dans le processus d'élaboration des politiques, et les sondages de l'OCDE concluent à l'apparition de nouvelles formes de représentation et d'implication du public. Selon le contexte politique ou social, le raisonnement favorable à une plus grande implication du public pourrait être le reflet de priorités différentes, comme le renforcement de la démocratie (p. ex. la Norvège), l'accroissement de la transparence et de l'imputabilité (p. ex. la Corée, l'Italie) ou une meilleure prestation de services (p. ex. l'Australie, la Nouvelle-Zélande, l'Espagne, le Royaume-Uni). Le Canada a relevé les trois priorités dans l'élaboration des stratégies en matière de PP – EC.

Les résultats du sondage démontrent en outre que les initiatives du gouvernement afin d'obtenir une plus grande participation des citoyens dans l'élaboration des politiques sont relativement récentes dans la plupart des pays. Les 30 membres de l'OCDE ont tous largement accru leurs efforts afin d'informer les citoyens et de communiquer avec eux.

Cependant, la participation et l'engagement actifs des citoyens dans le processus décisionnel et l'élaboration des politiques sont rares et limités à un petit nombre seulement de pays membres de l'OCDE.

Plusieurs pays membres de l'OCDE ont soumis des études de cas d'engagement actif des citoyens, notamment les études qui suivent menées en Europe.

- Le gouvernement du Danemark a adopté la pratique d'engager la participation du public. Blume (2001) décrit les méthodes employées au Danemark afin de favoriser une plus grande participation des citoyens dans les décisions relatives aux politiques en matière de soins de santé dont : des sondages, des comités d'utilisateurs, des envois postaux, des audiences publiques et des conférences consensuelles lors desquelles des profanes se réunissent afin d'entendre les experts et les responsables des politiques, discuter de questions choisies, délibérer entre eux et parvenir à un consensus. Tous les comtés du Danemark sont tenus de dresser des plans sur quatre années afin de définir leurs priorités en matière de santé et d'engager le public dans ce processus de planification. L'un de ces comtés, Aarhus, est cité en exemple de lieu où de vastes consultations ont été tenues, au moyen d'envois postaux et d'audiences publiques. Blume précise que tout au plus 0,1 p. 100 de la population du comté a fourni une rétroaction. Cependant, les citoyens qui l'ont fait ont pu apporter des changements au plan, notamment la création du premier établissement de soins palliatifs du pays, et plus de soins pour les familles vulnérables et celles où il y a des problèmes d'alcoolisme et des troubles psychiatriques.
- Morkrid (2002) décrit l'expérience de la Norvège avec les conférences consensuelles tenues en 1996 et 2000 afin de traiter des aliments génétiquement modifiés, et en fait ressortir les avantages et les inconvénients. Il déclare que l'évaluation faite de la conférence consensuelle de 1996 n'a pas pesé l'incidence réelle de cette dernière sur le processus décisionnel par le gouvernement en matière d'aliments génétiquement modifiés. Il fait remarquer que divers ministères qui préparent les audiences parlementaires finales sur les aliments génétiquement modifiés tendent à se fier davantage à l'avis d'experts qu'aux conclusions de la conférence consensuelle. Toutefois, Morkrid ajoute qu'il importe de ne pas sous-estimer l'incidence psychologique potentiellement positif sur l'opinion publique de la participation des citoyens dans le processus décisionnel sur des questions de politiques délicates et complexes.

Ces exemples et d'autres sont examinés dans *Citoyens partenaire* de l'OCDE (2001) et dans le document de Stroick (2002).

### 3.3.5 États-Unis

Les États-Unis ont une longue tradition d'accès du public et de sa participation au gouvernement. La consultation publique à l'échelle nationale et dans de nombreux états a porté sur des enjeux environnementaux qui ont de grandes répercussions sur la santé. Reeder (2001) fait remarquer que la technologie, depuis quelques années, a augmenté la quantité de renseignements mis à la disposition des citoyens et des organisations non gouvernementales sur les enjeux environnementaux et les risques pour la santé. Il soutient que les personnes et petits groupes continueront d'avoir besoin d'aide afin de comprendre et d'interpréter des renseignements souvent complexes sur l'environnement. Il conclut que la nécessité d'approches traditionnelles de la consultation n'a pas diminué et pourrait, en fait, augmenter en conséquence de l'accès accru par voie électronique au processus d'élaboration des politiques.

Un autre élément clé de préoccupation aux États-Unis a été l'accent mis sur la qualité des soins de santé et les consultations sur le sujet ont été nombreuses. Un exemple est la formation de la National Round Table on Quality Health Care (Institute of Medicine, 1998), composée d'un maximum de 20 participants des secteurs privé et public, qui se sont réunis pendant une période de deux années et ont employé diverses méthodes de consultation afin d'informer de ses délibérations.

Un important exemple, dans 14 états, de l'engagement des citoyens et de la mobilisation des collectivités afin d'assumer collectivement certaines activités relatives à la santé publique et de créer un partenariat en matière de santé publique est connu sous le titre «Turning Point : Collaborating for a New Century in Public Health» (tournant décisif : collaboration en santé publique pour un nouveau siècle) (2002; The Lewin Group Inc., 2002). Certaines leçons tirées de cette initiative sont décrites dans la section des constatations du présent rapport.

## **4 Constatations : Croyances et notions de la PP – EC et des soins de santé de qualité communément relevées dans la documentation**

L'information abonde, dans la documentation, au sujet de l'importance de la PP – EC dans les soins de santé, décrivant les fondements philosophiques de la participation du public dans les soins de santé, les avantages perçus de la PP – EC dans le processus décisionnel en matière de soins de santé et les caractéristiques associées à une PP – EC efficace pouvant influencer sur le système de santé. Ces notions et croyances sont fondées sur des hypothèses théoriques, une observation générale et l'avis d'experts. Bien des auteurs du pays et d'ailleurs (voir l'exposé qui suit) semblent avoir des notions communes de la participation du public dans les questions de santé et, par conséquent, celles-ci sont précieuses afin de nous aider à comprendre la contribution potentielle que pourrait faire la PP – EC à la qualité des soins de santé. Plusieurs de ces notions sont expliquées dans les paragraphes qui suivent.

### **4.1 Fondements philosophiques de la PP – EC**

Il existe deux écoles de pensée générales dans la documentation nationale et internationale qui font ressortir l'intérêt accru pour la PP – EC, bien qu'il y ait des variations sur le thème (Church et Barker, 1998; OCDE, 2001; Ridley et Jones, 2002). L'approche consommateurisme voit le consommateur comme souverain sur le marché. Elle souligne l'importance de l'analyse de marché afin de cerner les préférences du simple consommateur. Elle insiste aussi sur les droits des consommateurs à l'information, à l'accès et au choix. C'est sur ce point que s'appuient les efforts afin de donner aux consommateurs une place accrue dans le processus décisionnel en matière de santé, comparativement aux professionnels et aux bureaucrates.

L'approche démocratique découle des écrits de penseurs libéraux et voit dans les personnes des citoyens et des contribuables qui ont droit d'accéder aux services et de participer avec d'autres, collectivement, à la société. L'équité et l'habilitation sont d'importants attributs de cette école de pensée. La participation du public est vue comme contribuant à une saine démocratie. C'est selon ce point de vue que s'appuient les efforts afin de décentraliser le processus décisionnel en matière de soins de santé avec une participation plus directe des citoyens.

### **4.2 Avantages perçus de la PP – EC**

Il y a un consensus croissant voulant que la réforme des politiques en matière de soins de santé fondée sur la participation des citoyens est souhaitable pour bon nombre de raisons. MacFarlane (1996), dans son

étude de cas de la réforme de la politique de soins à long terme de l'Ontario, fait plusieurs observations sur les avantages de la PP – EC relativement aux soins de santé.

- Elle favorise la mise en commun des expériences et de l'information.
- Elle crée de meilleurs choix.
- Les citoyens sont plus susceptibles de mettre en œuvre des solutions qu'ils ont contribué à déterminer.
- La participation fructueuse peut avoir les avantages associés aux processus d'auto-assistance, comme l'apprentissage de moyens efficaces de faire face aux problèmes, de se sentir moins isolé et d'acquérir une impression de contrôle sur sa propre vie.
- La participation des utilisateurs est perçue comme importante dans la planification de réductions des dépenses en santé.

MacFarlane soutient que nonobstant les avantages, les citoyens ont le droit de s'impliquer dans le système de santé – [TRADUCTION]

*«C'est leur santé et leur argent»*

Phillips et Orsini (2002) voient de multiples avantages à la PP – EC et estiment que le processus a de multiples facettes. Les trois principaux avantages qu'ils résumés dans leur examen de la documentation sont énoncés ci-dessous.

- La participation des citoyens dans les processus d'élaboration des politiques favorise la qualité de celles-ci.
- Plusieurs écoles de pensée différentes s'accordent pour dire que la participation civile active stimule une citoyenneté plus responsable en ce sens que, au moyen de la participation, les personnes apprennent à devenir de bons citoyens à être mieux informés sur les enjeux, à débattre des points de vue et à faire des compromis.
- L'on pense, depuis déjà longtemps, que la participation des citoyens contribue au renforcement des collectivités. Ce point de vue découle de l'accent qui, auparavant, était mis sur le développement communautaire et qui s'est déplacé récemment vers l'augmentation du capital social.

Hyde (1999), par exemple, soutient que [TRADUCTION] *«la recherche sur le renforcement de la capacité des collectivités et l'accumulation du capital social démontre que la manière dont nous organisons nos système de santé – tant dans le contexte micro que macro – compte et que la collaboration, la flexibilité et la participation de la collectivité doivent constituer le noyau des structures de la santé»*

Ableson et Eyes (2002) font aussi état d'une «nouvelle participation du public» fondée sur un besoin perçu de capital social afin de permettre aux citoyens, au niveau des collectivités ou des organisations, de résoudre les

problèmes en collaboration quand la confiance règne et que l'engagement collectif envers l'intérêt commun est manifeste.

En examinant la PP – EC dans le système de santé, Ableson et Eyes (2002) concluent que la PP – EC pourrait bien ne jamais donner lieu à un système de santé plus efficace et pourrait même, parfois, contribuer à une répartition inefficace des ressources. Toutefois, ils soutiennent que le plus grand potentiel est dans sa capacité, au moyen d'une participation légitime et responsable, de renforcer l'engagement des citoyens à l'égard des programmes et politiques en matière de santé et d'encourager l'expression des valeurs démocratiques.

Zakus et Lysack (1998) confirment que bien que la documentation soit gravement déficiente du côté des études empiriques démontrant spécifiquement les répercussions de la PP – EC, il est largement admis, en partant d'un fondement théorique et de l'expérience personnelle, que la PP – EC favorise l'obtention de bon nombre de résultats positifs. Ils citent les avantages qui suivent, relevés dans la documentation.

- Il existe un sens plus aigu de la responsabilité et une plus grande prise de conscience en ce qui concerne la santé.
- L'occasion est créée de faire prendre conscience aux citoyens de la possibilité de prendre le contrôle de leur destinée, ce qui établit une relation plus équitable entre les bénéficiaires et les fournisseurs de services.
- Une plus grande dissémination du savoir sur la santé dans la collectivité.
- La formation et l'expérience additionnelles acquises par la participation dans le domaine de la santé pourrait augmenter les possibilités d'emploi futures.
- Les services de santé sont fournis à moindre coût – grâce à de meilleures possibilités de financement et d'accès aux bénévoles.
- Les besoins des installations de santé, leur emplacement et les besoins de personnels sont mieux circonscrits.
- Les ressources sont plus souvent dirigées vers les «besoins ressentis» dans la collectivité.
- Il existe une réduction des impressions d'aliénation et des rapports moins autoritaires entre la collectivité et les responsables de la santé.

Dans son mémoire à la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Pivik (2002) fait une compilation des avantages de la PP – EC dans la planification des soins de santé dont fait état la documentation.

- Les décisions relatives aux soins de santé reflètent les besoins, les valeurs et la culture de la collectivité.

- Une meilleure reddition des comptes à la collectivité relativement au processus décisionnel.
- Une utilisation plus efficiente de ressources limitées.
- Une amélioration de la sensibilisation, au niveau de la collectivité, relativement aux enjeux de la santé.
- Un soutien accru des programmes et des services.
- Un réseautage plus intense entre les fournisseurs et les membres de la collectivité.
- Une augmentation de l'accès aux ressources locales.
- L'existence d'un mécanisme de rétroaction du public.
- Une occasion de former et de sensibiliser les membres de la collectivité.
- Un sentiment accru de contrôle et d'habilitation dans la collectivité.
- C'est une tribune pour différentes perspectives, la mise en commun des ressources et la résolution créative des problèmes.

Pivik (2002) résume aussi les défis de la PP – EC, notamment : la limitation des ressources, la piètre communication, les définitions divergentes de la participation, les intérêts directs concurrentiels, le manque de représentation, l'incongruité entre l'objectif déclaré et la pratique, les restrictions de temps, la difficulté à atteindre des groupes marginalisés et le manque de connaissances et de formation en matière de PP – EC. Ces défis sont manifestes dans l'examen des conseils de planification régionaux de l'Est de l'Ontario (Weaver et Pivik, 1996) qui font particulièrement ressortir la nécessité d'un personnel approprié et de temps afin de rechercher la participation communautaire, les ressources d'information pour la formation, l'éducation et les ressources matérielles et financières dans le but d'obtenir l'engagement les membres de la collectivité.

La participation du public est perçue par beaucoup comme une nécessité démocratique et éthique. D'autres voient dans la PP – EC un moyen de légitimer les décisions déjà prises. D'autres encore ont associé la PP – EC à un éventail d'avantages généraux pour les soins de santé. L'amélioration de la qualité des soins de santé découlant de la PP – EC semble souvent être implicitement tenue pour acquise, mais elle est rarement explicitement exprimée comme un résultat, et mesurée.

#### **4.3 Caractéristiques attribuées à une PP – EC efficace**

Diverses tentatives ont été faites afin de recenser les caractéristiques associées à une PP – EC efficace en termes généraux et en rapport avec le processus décisionnel en matière de soins de santé. Plusieurs manuels ont été conçus afin de servir de guide ou de carte routière sur la manière d'informer, de consulter et d'engager les citoyens dans l'élaboration des politiques. (Notamment : *Citizens as Partners, OECD Handbook on*

*Information, Consultation and Public Participation in Policy-making*, OCDE, Paris France, 2001; *Politiques et boîte à outils concernant la participation du public au processus décisionnel* – Santé Canada, 2000; *The Model Plan for Public Participation*, National Environmental Justice Advisory Council, Washington, DC. 1996.)

Le travail dans le domaine de la santé environnementale donne d'importantes leçons sur «ce qui fonctionne». Selon Caron Chess, la clé d'une PP – EC fructueuse, c'est «une bonne participation» et que «la participation soit la bonne».

La «bonne participation», c'est «*une participation assez vaste afin de faire en sorte que les renseignements importants et pertinents pour le processus décisionnel entrent en ligne de compte dans le processus, que les importantes perspectives soient envisagées et que les préoccupations légitimes des parties relativement à l'inclusivité et l'ouverture soient apaisées*». Bien que peu de recherches aient été effectuées sur l'approche la plus appropriée pour le choix des participants dans des situations particulières, un examen d'études de cas donne à penser qu'une combinaison d'approches pourrait être appropriée.

Que «la participation soit la bonne» signifie que le processus a été sensible aux besoins, que les renseignements et les points de vue ont été pris en compte et que la participation a eu un effet sur les résultats souhaités. Il est important de tenir compte des objectifs de la participation. Chess fait remarquer que pour certains, la participation du public pourrait être un but en soi. Pour d'autres, le succès, c'est que la participation a abouti à un consensus ou à un plan, à la mise en œuvre d'un plan élaboré au moyen de la PP – EC, ou à de meilleurs résultats pour la santé.

Le choix du type de participation est un autre facteur dont on doit tenir compte. Bien qu'il soit difficile de prédire quel type de participation sera efficace dans une situation donnée quelconque, Chess affirme que ce n'est pas forcément le facteur le plus crucial. Selon elle, les types de participation sont des outils et le succès pourrait dépendre tout autant du degré de compétence avec lequel ils sont employés que de la pertinence des outils utilisés afin d'accomplir la tâche. Chess soutient qu'il importe de pouvoir modifier le type de participation en fonction de la situation ou de changer la participation avec le temps. D'autres affirment (Stroick, 2002) qu'il pourrait être nécessaire de recourir à de multiples formes de participation dans une situation particulière afin d'accroître l'efficacité. Au nombre des autres facteurs critiques pour la réussite du processus que signale Chess, citons le choix du moment de la participation, les facteurs organisationnels et le contexte général de la participation.

## 5 Constatations relativement à l'évaluation

Cette section décrit les défis de l'évaluation de l'incidence de la PP – EC sur la qualité des soins de santé. Elle présente certains des cadres et des outils d'évaluation fondamentaux cités dans la documentation.

### 5.1 Défis de l'évaluation de la PP – EC

La composante d'évaluation de la documentation sur la PP – EC se limite à quelques études uniquement qui font une évaluation systématique au moyen de critères ou de mesures des résultats spécifiques. Un examen de la documentation effectué par Abelson et coll. (2003, sous presse) des études empiriques des méthodes délibératives dans le secteur de la santé n'a conclu qu'à une seule tentative systématique (McIver, 1989) d'évaluer la méthode particulière de PP – EC fondée sur des critères prédéfinis d'évaluation. Fewer et coll. (2001) mentionnent également la rareté de l'information sur l'évaluation de différents exercices de PP – EC.

Zakus et Lysack (1998) insistent sur le fait que bien des avantages de la PP – EC et de sa contribution à la qualité des soins de santé qui ont été recensés sont des avantages présumés et qu'il est difficile de trouver des preuves empiriques afin de les confirmer. Ils font état d'obstacles pour obtenir des preuves de l'incidence de la PP – EC, ce qui constitue un défi à l'évaluation. En voici des exemples.

- Le processus de participation du public est complexe et le fait qu'il ait différentes significations et n'est pas très bien compris rend problématique sa mesure.
- Il est compliqué de distinguer entre les effets de la participation et les autres effets.
- Bon nombre de difficultés se posent afin d'assurer la représentation. Tous les points de vue, y compris ceux des minorités, doivent être respectés. Les méthodes employées en vue de choisir les participants et de déterminer la mesure dans laquelle ils représentent les enjeux locaux sont cruciales afin de déterminer la légitimité perçue de la représentation. Qui a le droit de s'exprimer au nom de la collectivité est un enjeu. Qui jouit de l'influence ou de l'autorité nécessaire afin d'influer sur les décisions est important, particulièrement lorsque les groupes de participants comprennent à la fois des consommateurs et des fournisseurs.
- Le sens de la collectivité est souvent flou. Qui désignons-nous quand nous parlons de participation de la collectivité?

- Des ressources doivent être affectées aux fins de mesure des répercussions.

En examinant les répercussions de la PP – EC sur la qualité des soins de santé, une question pourrait être posée – Quels aspects de l'efficacité la PP – EC a-t-elle la possibilité d'influencer? Abelson et Eyles (2002) affirment qu'en termes économiques, il y a trois types d'efficacités : l'efficacité technique, l'efficacité par rapport au coût et l'efficacité dans la répartition des ressources. Ils concluent que la PP – EC est rarement considérée comme compatible avec l'efficacité technique ou le fonctionnement efficace par rapport aux coûts du système de santé. Selon eux, la notion de répartition efficace des ressources est plus pertinente, en ce sens que les renseignements obtenus du public sur les valeurs, les besoins et les préférences peuvent contribuer à la répartition optimale des valeurs dans le système de santé.

Lasker et Weiss (2003), dans leur discussion sur la vaste participation communautaire et les pratiques de collaboration et de partenariat communautaires, vont dans le sens des sources de frustration dans la détermination de l'efficacité. [TRADUCTION] «*Jusqu'ici, il a été très ardu de démontrer que la vaste participation et la collaboration renforcent réellement la capacité des collectivités d'améliorer la santé et d'accroître le bien-être de leurs résidents*». Ils citent les raisons qui suivent.

- Les expressions comme engagement communautaire, partenariat et collaboration ont des sens différents pour différentes personnes.
- Les efforts afin d'engager les personnes et les organisations dans la résolution de différends ont été trop éphémères et trop peu de ressources y ont été consacrées pour qu'ils puissent être évalués avec efficacité.
- Les évaluations se sont généralement concentrées sur les résultats finaux plutôt que sur l'incidence du processus de collaboration sur les résultats.
- La nature multidisciplinaire du processus de collaboration complique la détermination de l'incidence en exigeant que diverses disciplines unissent leurs efforts et apprennent les uns des autres.

Un autre défi à l'évaluation des répercussions de la PP – EC sur la qualité des soins de santé est le fait que la qualité des soins de santé en soi est complexe, est contextuelle et a différentes significations et, par conséquent, n'est pas directement ouverte à un mode de mesure standardisé.

## 5.2 Cadres et outils d'évaluation de la PP – EC

La tentative la plus exhaustive qu'il y ait eu afin de concevoir un cadre d'évaluation en vue d'une participation efficace du public est celle de Webler (1995), qui définit de multiples indicateurs pour la mesure de deux critères fondamentaux – l'équité et la compétence. Simces & Associates (2002) se sont appuyés sur ce cadre en vue d'évaluer l'incidence relative de trois types de méthodes de dialogue délibératif, soit les cercles d'étude, les groupes d'étude et le dialogue public, sur les perceptions et les notions qu'ont les personnes des soins de santé de qualité en Colombie-Britannique. Ils ont employé ces critères, outre la désignation aléatoire des participants, afin de minimiser la variation non planifiée entre les groupes de dialogue qui leur permettent de comparer l'efficacité relative des différentes méthodes de dialogue. Ils ont constaté qu'un nombre nettement plus élevé de participants aux cercles d'étude (quatre rencontres en personne) que de participants aux groupes d'études (quatre séances mixtes, soit en personne, par appel-conférence et par Internet) ou groupes de dialogue public (unique rencontre en personne) sont «fortement d'accord» que leur compréhension générale des soins de santé de qualité a augmenté en conséquence de leur participation.

Abelson et coll. (2002) cernent quatre éléments fondamentaux qui pourraient servir à concevoir et évaluer la PP – EC : la représentation, la structure du processus ou de la procédure, les renseignements utilisés dans le processus et les résultats et décisions découlant du processus. Ils se penchent sur le sujet des jurys de citoyens à la lumière de ces quatre éléments et peuvent cerner les points forts et les points faibles de cette méthode de PP – EC. Les études empiriques passées en revue laissent entendre que certaines méthodes pourraient être préférables à d'autres, selon l'objectif de la participation. Ils concluent que d'autres études s'imposent afin de comparer les diverses méthodes de PP – EC au moyen du cadre d'évaluation.

Frewer et coll. (2001) présentent un cadre et une trousse d'outils afin d'évaluer le succès des exercices de participation du public. Le cadre et la trousse d'outils ont été mis à l'essai dans le contexte de différents exercices de PP – EC et en appliquant des approches statistiques et méthodologiques tirées de la théorie psychométrique. Les critères d'évaluation qu'ils relèvent sont, notamment, les critères d'acceptation, comme : la représentativité, l'indépendance, l'engagement précoce, l'influence et la transparence et les critères de processus comme : l'accessibilité des ressources, la définition des tâches, le processus décisionnel structuré et l'efficacité par rapport aux coûts. La trousse d'outils elle-même comporte trois instruments de mesure servant à

évaluer le processus de participation : un bref questionnaire du participant afin de comparer l'efficacité de différents exercices, un long questionnaire du participant servant à cerner les raisons faisant qu'un exercice réussit à satisfaire à différents critères ou n'y parvient pas et une liste de vérification en vue de s'assurer que l'on tient compte des points de vue de tous les participants au processus.

La trousse d'outils de Frewer et coll. est conçue afin d'évaluer le processus de participation en soi et les points de vue des participants sur l'efficacité du processus. Elle n'évalue pas l'incidence de la consultation du public sur le processus décisionnel en matière de soins de santé ou d'élaboration des politiques. En fait, la plupart des critères traités dans la documentation sont d'ordre procédural en ce sens qu'ils se concentrent sur ce qui fait l'efficacité d'un processus. Ils ne sont pas très approfondis et ne mesurent pas les résultats, comme la qualité des décisions prises ou les répercussions de ces décisions. Des travaux plus approfondis sur la manière de mesurer les résultats des processus de PP – EC sont nécessaires.

Lasker et Weiss (2001) présentent un modèle multidisciplinaire qui trace la voie par laquelle les processus de participation élargie donnent lieu à une résolution communautaire de problèmes plus efficace et à des améliorations de la santé de la collectivité. Selon ce modèle de «gouvernance de la santé communautaire» (GSC), afin de renforcer la capacité de résoudre les problèmes qui touchent la santé, les collectivités ont besoin de processus de collaboration en vue d'obtenir trois résultats : l'habilitation individuelle, la formation de ponts entre liens sociaux et la synergie. En outre, afin de réaliser ces objectifs, le processus doit avoir certaines caractéristiques, comme : la combinaison appropriée de personnes, des moyens efficaces d'engager les personnes, la faisabilité, l'influence et le contrôle réels, un dialogue et une dynamique de groupe constructifs et une portée assez vaste de façon à traiter des enjeux exhaustivement. De plus, des types particuliers de leadership et de gestion sont essentiels afin d'obtenir ces caractéristiques. Ils concluent que ce modèle peut aider les chercheurs à répondre aux questions fondamentales sur l'efficacité relativement aux collaborations communautaires. Le modèle clarifie l'engagement communautaire concret et trace la voie en vue de déterminer son incidence sur la santé communautaire. Ce modèle propose en outre une théorie exhaustive du changement et une solide assise pour la mesure qui, par la suite, permet une recherche comparative.

D'autres travaux sont nécessaires afin de raffiner les cadres d'évaluation et de vérifier leur applicabilité. Le danger de ne pas instaurer de rigueur dans l'évaluation des activités de PP – EC est que le public pourrait ne

pas juger l'exercice valide et pertinent et la confiance du public serait alors menacée.

## **6 Constatations relativement aux données reliant la PP – EC aux soins de santé de qualité**

L'objet de cette section du rapport est d'examiner les preuves qui appuient ou réfutent l'hypothèse voulant que la PP – EC contribue à la qualité des soins de santé.

Dans l'ensemble, les preuves empiriques voulant que la PP – EC contribuent à la qualité des soins de santé sont limitées. Comme l'explique la section qui précède, la démonstration de l'incidence a été limitée en raison de bon nombre de difficultés méthodologiques. C'est un domaine où il faut encore intégrer de la rigueur à la recherche.

Les preuves qui existent, néanmoins, varient selon le domaine des soins de santé ou du processus décisionnel en matière de soins de santé faisant l'objet de l'examen.

Les paragraphes qui suivent portent sur le lien entre la PP – EC et les soins de santé de qualité, selon les catégories énumérées ci-dessous.

- Valeurs afin de guider les soins de santé
- Décisions en matière de soins cliniques
- Planification et développement des soins de santé
- Gouvernance (y compris régionalisation, répartition des ressources et établissement des priorités, amélioration de la qualité)
- Développement communautaire et pratiques de collaboration

Ces catégories ont été choisies parce qu'elles illustrent des domaines où il y a pléthore d'exemples de PP – EC, ce sont des catégories généralement trouvées dans la documentation, et les décisions dans ces domaines peuvent avoir une incidence sur la qualité des soins de santé.

Autant que possible, nous cernons, dans la documentation, l'approche méthodologique afin de déterminer la preuve, comme l'examen critique de la documentation, l'étude de cas, l'essai clinique ou le recours aux sondages, aux groupes d'étude, à l'interrogation d'informateurs clés, ou d'autres méthodes de recherche.

## 6.1 Contribution de la PP – EC à la détermination des valeurs qui guident les soins de santé

La détermination des valeurs qui guident le système de soins de santé est un domaine où les responsables des décisions et des politiques font constamment participer le public.

Plusieurs rapports dans la documentation illustrent le fait que le public préfère participer aux décisions sur les valeurs qui guident le système de soins de santé (Litva et coll. 2002, et Lomas, 1977). L'examen que font Abelson et Eyles (2002) des valeurs publiques dans le système de soins de santé conclut que le public peut être une «*source critique idéale*» de détermination des valeurs afin de guider le système de soins de santé.

Un certain débat se livre au sujet des meilleures méthodes en vue d'élucider les valeurs importantes aux yeux du public. Abelson et Eyles (2002) soutiennent que les nombreux sondages, enquêtes et coll. méthodes employées jusqu'à maintenant en vue de cerner ces valeurs ne se penchent pas sur les moyens par lesquels le public a atteint ces valeurs. Il est clair qu'il existe de nombreuses perspectives contradictoires qui déterminent les valeurs (p. ex., les valeurs démocratiques, pluralistes individualistes) et que les valeurs d'une personne peuvent varier entre les valeurs communautaires ou d'«intérêt commun». Il est par conséquent important de cerner la façon dont les renseignements sur les valeurs sont recueillis et interprétés et la façon dont ils doivent être utilisés.

Mullen (1999), dans son travail fait au Royaume-Uni, a examiné les diverses techniques employées afin d'élucider les valeurs, et suggère qu'il existe trois importants aspects à prendre en compte afin de déterminer la technique à employer : la pertinence, l'agrégation et la facilité d'emploi. Tandis que certains chercheurs plaident en faveur de l'importance de techniques ancrées dans la théorie, Mullen propose une approche plus pragmatique en indiquant que différentes méthodes d'extraction des valeurs sont tout aussi bonnes afin de prédire les préférences des clients. L'important, c'est la transparence du processus et l'acceptabilité des méthodes pour les participants. Elle conclut que les mesures doivent être adaptées à la situation particulière et à l'objectif de l'exercice, c.-à-d. si l'objectif visé est d'élucider les valeurs au niveau communautaire ou individuel.

Au sujet du lien entre la détermination des valeurs et l'incidence sur la qualité des soins de santé, les répercussions à long terme, qui ont fait que la détermination des valeurs a entraîné des changements dans la qualité des soins de santé, n'ont pas été déclarées.

L'incidence à court terme est notée lorsque les valeurs affirmées par le public ont été incorporées dans les rapports publics importants, comme celui du Forum national sur la santé (1997), les Quality of Life Indicators (Michalski, 2001) et le rapport de la Commission Romanow (2002). Chacune de ces initiatives a recouru à plusieurs méthodes afin d'éliciter les valeurs, dont le dialogue délibératif et, les rapports qui en ont découlé comportaient des recommandations qui reflètent les valeurs recensées. En outre, le processus d'extraction des valeurs était d'envergure nationale, transparent et représentatif, ce qui lui assurait la légitimité nécessaire à leur acceptation comme valeurs guidant le système de santé canadien. Cependant, l'incidence à long terme de ces initiatives et les énoncés de valeur sur les soins de santé de qualité au Canada restent à déterminer.

## **6.2 Participation du public (patient) dans les décisions relatives aux soins cliniques**

Au Royaume-Uni, en Australie, au Canada, aux États-Unis et dans d'autres pays membres de l'OCDE, la documentation pèse largement les mérites de la participation des personnes, en tant qu'utilisateurs ou que patients, dans les décisions se rapportant à leur propre traitement, et de nombreux exemples sont fournis.

Dans ce domaine, certaines données démontrent que l'implication des patients dans les décisions qui concernent leurs propres soins de santé favorise l'obtention de meilleurs résultats des soins de santé de qualité lorsque des critères spécifiques sont respectés. Les preuves étayant cette affirmation sont principalement tirées d'essais aléatoires et d'études de cas.

La conclusion tirée de ces études est que les consommateurs et les patients peuvent avoir une influence positive sur les résultats sur leur propre santé s'ils participent activement au processus décisionnel partagé, reçoivent des renseignements de qualité et sont dotés d'outils appropriés d'autogestion. Lorsqu'il y a piètre communication entre les fournisseurs de soins et les patients, les habiletés ne sont pas correctement enseignées ou le processus décisionnel partagé est mal défini, il n'y a pas de meilleurs résultats.

Les études citées dans l'examen de la documentation sur la participation des consommateurs en Australie (Consumer Focus Collaboration, 2001) font état d'amélioration des résultats pour la santé des personnes souffrant de maladies chroniques. Par exemple, il y avait de fortes preuves que lorsque des adultes souffrant d'asthme participent activement à leurs propres soins, ce qui nécessite une éducation sur l'autogestion et des plans d'action écrits, il y a réduction des admissions à l'hôpital, des visites

aux services d'urgence, des visites non prévues au médecin, des congés de maladie à l'école ou au travail et des crises d'asthme nocturne. Ces résultats sont étayés par un article sur un examen clinique de Lahdensuo (1999). Il fonde ses travaux sur sa propre expérience de spécialiste clinique des poumons chargé de l'organisation du traitement de l'asthme, sur sa participation à plusieurs groupes de travail nationaux et internationaux et sur des examens et des articles de revues de grande qualité. Il conclut que l'autogestion de l'asthme prévient l'exacerbation, améliore les soins et est efficace par rapport aux coûts. Les interventions fructueuses combinent l'offre de renseignements et les plans personnalisés d'autotraitement.

La Stanford University School of Medicine des États-Unis a obtenu des résultats similaires en menant des essais aléatoires sur 952 patients souffrant de troubles cardiaques ou pulmonaires, d'accident cérébrovasculaire ou d'arthrite participant à un programme de gestion de maladie chronique. Au nombre d'autres exemples cités (Consumer Focus Collaboration, 2001), citons des personnes souffrant de diabète qui contrôlent mieux leur glycémie, d'autres qui souffrent d'hypertension qui ont tiré avantage d'une participation active à leurs propres soins et des femmes victimes du cancer du sein qui étaient moins susceptibles de souffrir de dépression et d'anxiété lorsqu'elles participaient à leurs propres soins.

Un examen de la documentation publiée surtout au Royaume-Uni entre 1995 et 2002 (Ridley et Jones, 2002) fournit également des preuves découlant d'essais aléatoires d'une incidence positive du processus décisionnel partagé sur le fonctionnement physique et la perception des patients au sujet de leur santé.

Coulter et Elwyn (2002) soutiennent que bien qu'une participation active dans les décisions relatives au traitement et dans l'autogestion des troubles chroniques puisse être avantageuse à court terme et donner lieu à de meilleurs résultats pour la santé à plus long terme, les preuves de ces faits restent encore douteuses. Ils signalent deux grands défis. Le premier est la nécessité de s'assurer que l'éducation du patient est correctement faite afin que le patient puisse devenir expert. Le deuxième est la nécessité de concevoir des programmes d'autogestion qui soient flexibles et adaptés en vue de répondre aux besoins particuliers de chacun.

### **6.3 Participation du public dans la planification et développement des soins de santé**

Dans ces contextes locaux, nationaux et internationaux, le public (patient et groupes de patients) a contribué à la planification et au développement

de services de santé dans un large éventail de domaines et de niveaux de service, mais l'incidence de cette participation sur la qualité et l'efficacité des services de santé n'est pas déterminée.

Un examen systématique de la documentation (Crawford et coll. 2002) a été fait récemment afin d'examiner les effets de la participation des patients dans la planification et le développement des soins de santé. C'est un examen d'envergure mondiale qui porte sur la documentation publiée et la documentation parallèle datant des années 1996 à 2000. Les auteurs concluent que peu de renseignements ont pu être trouvés sur les effets de la participation. Sur 337 études sur la participation des patients dans la planification et le développement des soins de santé, 294

(87 p. 100) étaient exclues parce qu'elles ne décrivaient pas les effets de la participation. Au nombre des études acceptées, 42 (12 p. 100) décrivaient les effets de 40 initiatives associant des patients dans des activités de planification et de développement. De ce nombre, 31 étaient des rapports de cas, cinq étaient les conclusions de sondages, trois portaient sur des dossiers ou des réunions et trois décrivaient les conclusions de recherches actives. Les résultats ont démontré que l'implication des patients a eu les résultats qui suivent.

- Changements dans la prestation de services, p. ex., plus grande accessibilité des services, offre de plus de renseignements, ou nouveaux services découlant de la participation.
- Changements dans les attitudes de l'organisation associant les patients, p. ex. attitudes du personnel devenant plus favorables aux patients, organisations s'ouvrant à la participation des patients et organisations concevant plus d'initiatives afin d'associer les patients.
- Effets sur les utilisateurs, p. ex. patients heureux d'avoir l'occasion de participer, hausse de l'estime de soi. Certains patients ont exprimé du mécontentement à l'égard du processus.

Dans plusieurs études citées dans cet examen de la documentation, des patients ont été interrogés et on leur a demandé de juger les effets de leur participation. Un fort pourcentage de répondants ont affirmé que l'implication des patients améliorerait la qualité des services de santé ou entraînait une amélioration de la santé des personnes. Toutefois, les auteurs concluent que [TRADUCTION] « *les preuves des effets de la participation sur l'utilisation des services, la qualité des soins ou la santé des patients, ou tous ces éléments, n'existent pas* ». Les patients ont contribué à la planification et au développement de services dans un éventail de contextes, mais les effets de ce processus sur la qualité et l'efficacité des services restent inconnus.

Plusieurs études de cas, citées dans les lignes qui suivent, approfondissent un peu plus le lien entre la participation du public et la planification et le développement des soins de santé et l'incidence de la PP – EC dans ce domaine de prise de décisions en matière de soins de santé.

La documentation du Royaume-Uni comporte de nombreuses descriptions de différents mécanismes afin de faire participer les patients ainsi que des comptes rendus d'expériences et d'opinions d'utilisateurs et du public. Peu d'études se sont intéressées à la mesure dans laquelle les décisions de gestion ont été influencées ou modifiées par la participation (Milewa et coll. 2002). Par exemple, un examen de la participation de la collectivité dans les années 90 conclut, d'après 75 entrevues, que la rhétorique politique est un enjeu et que le déficit démocratique dans la planification des soins de santé existe bel et bien (Milewa et coll. 1999). Les auteurs

concluent, cependant, à une gestion active et à un professionnalisme croissants (plutôt qu'une citoyenneté active) qui, en partie, neutralisent le déficit démocratique.

L'annonce, en août 2002, de la création d'un conseil des citoyens afin de guider le United Kingdom National Institute of Clinical Excellence a été médiatisée comme quelque chose que les patients voient comme un [TRADUCTION] «tigre édenté, un geste symbolique» (Gulland, 2002). De plus, plusieurs études récentes menées au Royaume-Uni se sont penchées sur les groupes primaires et les fiducies établies afin de déterminer l'incidence de la participation du public. Milewa et coll. (2002) ont constaté que l'influence des professionnels et gestionnaires des soins de santé dans ces structures est plus forte que celle des patients et des citoyens. Cependant, ils concluent que les organisations d'utilisateurs et de défense deviennent plus assurées et plus engagées dans la formulation de politiques locales et de structures de partenariat locales.

Rowe et Shepherd (2002) ont étudié 49 groupes de soins primaires au sein d'une région de la santé du Royaume-Uni afin d'évaluer leurs réactions à des directives visant à faire de la participation des patients et du public une partie intégrante de leurs méthodes de travail. Les travaux se sont faits au moyen d'un sondage (questionnaire). La réponse la plus fréquente au sujet de la participation du public était qu'il fallait que les services soient plus adaptés aux besoins des utilisateurs. Les membres cliniques et les autres membres du conseil (ainsi que les gestionnaires) acceptent que la participation du public soit un outil afin de recueillir les données sur les points de vue des patients en vue d'augmenter la réactivité des services plutôt que comme un processus d'habilitation en engageant les utilisateurs dans le processus décisionnel. Selon les résultats, le rôle du public est limité à l'offre de renseignements sur la santé plutôt que d'être un rôle d'influence sur la planification, le développement ou l'amélioration de la qualité des services de santé.

D'autres études de cas de la PP – EC dans la planification et le développement des soins de santé font état de résultats plus positifs. Par exemple, le rapport de la Consumer Focus Collaboration sur les données appuyant la participation des consommateurs en matière de santé (Australie, 2001) indique que la participation des consommateurs et des fournisseurs de soins dans la conception et la prestation des services de santé mentale contribue à ce que les fournisseurs soient plus réceptifs, les soins de meilleure qualité et les clients plus habilités.

Kushner et Rachlis (1998) présentent trois études de cas où les politiques en matière de soins de santé ont été modifiées en conséquence de la participation des consommateurs dans les activités de planification et de développement. Ils citent ce qui suit.

- Les consommateurs et les soins de longue durée en Ontario. Une coalition d'organisations de consommateurs, dont des aînés a mené diverses initiatives fructueuses liées à la réforme des soins de longue durée, dont une proposition de politique afin de créer un réseau d'organisations de services polyvalents de quartier.
- L'influence des consommateurs sur la politique en matière de cancer du sein au Canada. Des survivantes du cancer du sein et leurs familles ont été capables de mettre au défi la communauté de la recherche et de traitement et de diriger l'attention sur des enjeux qui leur étaient importants. Les survivantes ont aussi contribué à influencer les lignes directrices cliniques sur les soins et le traitement.
- Le Consumer Health Forum of Australia. Les consultations des consommateurs ont contribué à l'élaboration de politiques sur diverses questions, notamment les implants mammaires et les programmes d'éducation pharmaceutique, et elles ont clairement exercé une influence sur l'élaboration de normes de pratique des médecins généralistes dans le cadre d'un processus d'accréditation.

Les auteurs signalent également les limites manifestes dans chacun des cas décrits dans les lignes qui précèdent qui ont fait obstacle à la participation des consommateurs. Elles sont semblables aux défis qu'avait recensés Pivik (2002), décrits dans la section 4.2.

#### **6.4 Participation du public dans la gouvernance des soins de santé**

Cette section explore le lien entre la PP – EC et la régionalisation, la répartition des ressources ou l'établissement des priorités et l'amélioration de la qualité.

##### **6.4.1 Reddition des comptes et régionalisation**

La réforme de la santé, dans bien des pays, afin d'accroître la reddition des comptes et la participation des citoyens, a mené à des modèles de régionalisation qui font participer les citoyens aux commissions ou conseils régionaux et locaux de la santé. Il ne semble pas y avoir de mesures objectives afin de vérifier si les autorités régionales de la santé ou la participation des non professionnels a pu accroître l'efficacité, l'efficience ou d'autres aspects liés à la qualité des soins de santé.

Dickinson (2002), dans un document soumis à la Commission Romanow sur la participation concrète du public, explique la position voulant que [TRADUCTION] «*Les autorités régionales de la santé créent un lieu institutionnel efficace afin de faire le lien des procédures délibérantes de consultation du public avec les niveaux politiques et opérationnels (planification et mise en œuvre) du processus décisionnel*».

Toutefois, plusieurs études portent sur les défis qu'affrontent les organes régionaux de la santé afin d'engager la participation des citoyens. Les professionnels tendent à dominer le processus décisionnel et la recherche et l'expérience acquise offrent peu de preuves que la qualité des soins de santé ait pu s'améliorer. Ces conclusions sont fondées sur un examen des études qui comportaient des analyses de la documentation, fournissaient un avis expert, ou présentaient les conclusions de sondages sur les perceptions des participants. Des exemples fondamentaux sont fournis dans les lignes qui suivent.

Church and Barker (1998) ont fait un examen de la documentation et en tant qu'experts, ont conclu que [TRADUCTION] «*les efforts afin d'accroître la participation des citoyens se heurtent à des problèmes de domination des professionnels et d'apathie des citoyens*». L'examen qu'ils font de la documentation sur la régionalisation au Canada, en Norvège, au Royaume-Uni, en Suède et aux États-Unis indique que le processus décisionnel, à l'échelon régional, est dominé par les administrateurs et les professionnels. Ils confirment qu'il manque de preuves sur l'incidence de la régionalisation sur l'efficacité et l'efficience des soins de santé.

L'analyse que font Lewis et coll. (2002) des autorités de la santé de la Saskatchewan se fonde sur une méthode de sondage afin d'évaluer les processus décisionnel des conseils d'administration. Bien qu'ils concluent qu'il n'existent [TRADUCTION] «*pas de mesures objectives afin de vérifier si les autorités sanitaires régionales ont en fait conçu des mécanismes adaptés à la situation locale en vue d'améliorer l'efficacité et l'efficience*», ils ont constaté que les répondants faisaient généralement état d'une réussite. Par exemple 63 p. 100 pensaient que la réforme des soins de santé avait augmenté le contrôle sur les services de soins de santé, 62 p. 100 croyaient que les décisions relatives à la qualité des soins de santé s'était améliorée et 46 p. 100 pensaient que la qualité des services de soins de santé s'était améliorée. Lewis et coll. ont aussi constaté qu'il n'y avait que peu de différences dans la perception entre les membres de conseils d'administration qui étaient élus et ceux qui étaient nommés. Cependant, avec les conseils dont les membres sont élus, la représentation était inégale et il n'y avait qu'une faible participation des électeurs.

Abelson et Eyles (2002) résument les 10 années d'expérience du Canada avec la régionalisation et le transfert des responsabilités et les tentatives en vue de réduire le contrôle démocratique sur la gouvernance du système de santé, en indiquant que le pays constitue un excellent laboratoire afin de juger de l'expérience de la participation du public. Ils constatent en outre qu'il n'y a que peu de preuves déterminantes permettant de faire des affirmations quant à la possibilité que le contrôle

démocratique ait contribué à l'amélioration du rendement du système, et de quelle manière.

Church et coll. (2001), dans l'examen qu'ils ont fait de la documentation, concluent que [TRADUCTION] « *l'expérience vécue, telle qu'illustrée dans la documentation, porte à croire qu'il n'y a pas de preuves empiriques que les mécanismes existants – conseils de gouvernance et conseils consultatifs – qu'ont adoptés les gouvernements afin d'accroître la participation des citoyens, l'imputabilité et la réactivité dans le processus décisionnel en matière de soins de santé soient susceptibles d'être efficaces* »

Dans un examen de la documentation, James Frankish et coll. (2002) traitent aussi des défis qu'il y a à comprendre le rôle ou l'incidence de la PP – EC chez les autorités sanitaires régionales. Les auteurs exposent les difficultés à mesurer les résultats des travaux des autorités sanitaires au titre de l'amélioration de la qualité des soins de santé, et concluent que l'efficacité d'autorités sanitaires non professionnelles reste encore à mettre à l'épreuve de façon générale.

#### **6.4.2 Établissement des priorités et répartition des ressources**

La documentation traite de la participation du public dans la définition des priorités en matière de soins de santé, de la manière dont des citoyens de bonne foi doivent s'engager dans différents types de priorités liées à l'établissement des priorités et des méthodes appropriées à utiliser afin de faire ressortir les préférences. Il existe une documentation limitée qui établit le lien entre l'établissement des priorités par le public et le changement subséquent influant sur la qualité des soins de santé.

Mullen (1999), par exemple, cerne six éléments clés de la participation du public dans l'établissement des priorités en matière de soins de santé : les valeurs, la portée des services de santé, quel groupe bénéficie de la priorité, l'emplacement, les décisions non médicales et le choix du traitement particulier. Elle indique que la plupart des débats controversés sont centrés sur le rationnement des services (quel service pour qui).

Plusieurs études se concentrent sur la question de savoir si les citoyens préfèrent prendre des décisions de rationnement, et les résultats dans ce domaine tendent à être mitigés ou peu concluants. Comme on le fait remarquer plus loin, certaines études concluent à l'hypothèse que le public est mal à l'aise pour faire des choix de répartition des ressources tandis que d'autres indiquent que les citoyens acquièrent l'assurance et les habiletés nécessaires afin de décider de la manière dont les ressources devraient être réparties, dans la mesure où on leur accorde le temps et le soutien pertinents.

Un examen de la documentation au Royaume-Uni (Ridley et Jones, 2002) confirme la constatation que les données des recherches sur la participation à la rationalisation et à l'établissement des priorités sont contradictoires. Certaines études ont conclu à la réticence du public à s'engager dans l'établissement des priorités à moins que ces priorités ne soient de nature très générale. Selon la recherche effectuée sur les jurys de citoyens, par exemple, le public est disposé à établir des priorités dans la mesure où on lui donne suffisamment de temps et d'information.

Ces conclusions contradictoires sont reproduites dans d'autres travaux de recherche. Par exemple, Lomas (1997) qualifie le public de [TRADUCTION] «personnes réticentes à rationner» des services, peu enclin à assumer la responsabilité d'établir des priorités parmi les grandes catégories de services de santé ou des services spécifiques. Il déclare que le public n'est pas à l'aise pour faire des choix et rejette la tâche en décrétant qu'il faut pour cela une certaine expertise dont il est dépourvu. Selon lui, la détermination des valeurs est le seul domaine où le public juge avoir la compétence voulue.

Pour ce qui est des types de décisions auxquels les citoyens pourraient participer, Abelson et coll. (1995) ont eu recours au sondage par dialogue délibératif en Ontario, avec des citoyens et participants choisis au hasard lors de réunions de conseil municipal et ont appris qu'ils préféreraient avoir un rôle consultatif. D'un autre côté, la majorité des représentants élus, des membres nommés à des conseils régionaux de la santé et des experts de la santé étaient prêts à assumer la responsabilité de types plus spécifiques de décisions. Tandis que les décisions devenaient plus complexes, le soutien aux responsables traditionnels du processus décisionnel (gouvernement provincial et membres des conseils régionaux de la santé) augmentait.

Singer (1995) estime que l'étude d'Abelson pourrait être limitée par sa méthodologie parce qu'elle mesurait la disposition à participer à un certain moment donné dans le temps. Il cite d'autres exemples où les citoyens étaient disposés à participer et à prendre des décisions cruciales. Un exemple de cela est le projet Partir d'un bon pas pour un avenir meilleur financé par le gouvernement de l'Ontario dans lequel des parents et des résidents ont participé à l'élaboration des programmes, à l'embauche du personnel et au processus décisionnel sur l'emplacement des centres et programmes de quartier. Singer conclut de son analyse de la documentation que si on leur donne assez de temps, les citoyens ordinaires peuvent acquérir l'assurance et les habiletés nécessaires afin de décider de la manière dont les ressources devraient être réparties.

Une étude plus récente de Litva et coll. (2002) effectuée au sein d'une administration sanitaire du Royaume-Uni, fait rapport de constatations émanant de groupes de discussion et d'entrevues approfondies d'informateurs choisis au hasard dans le public, et d'organisations sanitaires et non sanitaires. Tous les groupes manifestaient un vif désir de voir le public impliqué tant au niveau des programmes que du système, sans responsabilité relativement aux décisions mais avec l'assurance que leur contribution serait entendue et que les décisions prises à la suite de la consultation seraient justifiées. Les auteurs font remarquer que cette conclusion empirique ne semble pas correspondre aux modèles théoriques de participation du public où la consultation ne garantit pas que l'on tiendra compte des points de vue du public. Il y avait moins de volonté à participer au niveau des patients. L'on estimait que le public ne devrait participer à ce niveau qu'en définissant les critères afin de décider des bénéficiaires potentiels de traitement.

Une autre étude, de Maloff et coll. (2000) décrit neuf résultats du processus de participation du public et évalue ceux-ci, au sein de la Régie régionale de la région de Calgary. Ils ont découvert que les citoyens sont prêts à prendre des décisions au sujet des principes, des valeurs, de la satisfaction de la clientèle et de la participation relativement à la prestation de service, mais sont moins disposés à prendre des décisions au sujet de la planification et de l'établissement des priorités, de la répartition des fonds et de la gestion des services.

Martin, Abelson et Singer (2002) ont effectué une étude qualitative consistant en entrevues avec des décideurs, dont des patients et des membres du public. Ils concluent que les membres du public peuvent contribuer directement à d'importants aspects de l'établissement des priorités et exprimer des avis sur les différents rôles que le public peut jouer, et la contribution de chacun des rôles.

L'expérience de l'Oregon (Caulfield, 1993) illustre un cas où des citoyens ont joué un rôle important dans les décisions relativement à la répartition des ressources qui ont des conséquences sur la qualité des soins de santé. La Oregon Health Services Commission a dressé une liste des priorités médicales devant servir à déterminer la couverture médicale. Afin que la liste reflète bien les valeurs de la collectivité, des réunions municipales, des audiences publiques et des sondages téléphoniques auprès des citoyens ont été tenus en vue d'établir une composante de valeur qui a été superposée à la liste des priorités. D'aucuns soutiennent que le plan de l'Oregon a défini un ensemble de base d'avantages sociaux et qu'en offrant une plus vaste protection à un plus grand nombre de personnes, c'était en soi une amélioration des soins de santé. D'autres affirment que le plan de l'Oregon est injuste pour les pauvres, particulièrement les femmes, les enfants et les personnes handicapées.

Selon eux, le processus était défectueux parce que bon nombre des réunions publiques étaient dominées par des professionnels de la santé et que les pauvres et les personnes handicapées étaient sous-représentées dans le sondage téléphonique.

Redden (1999) met en doute la mesure dans laquelle les «valeurs communautaires» l'ont emporté, en fin de compte, sur le reste dans le plan de l'Oregon. L'administration Bush a rejeté la demande d'exemptions à Medicaid de l'Oregon en affirmant que le processus décisionnel communautaire donnait des résultats discriminatoires. Ce sont là d'importantes leçons à tirer de l'expérience de l'Oregon sur les difficultés qu'il y a à engager le public dans les décisions de rationnement. Bien que le plan de l'Oregon ait été largement reconnu pour sa créativité en matière de rationnement des ressources en santé, Oberlander et coll. (2001) trouvent peu de preuves d'un tel rationnement ou que la réduction de la protection du public, pour les services, ait eu des résultats faramineux.

### **6.4.3 Amélioration de la qualité**

Un examen de la documentation du Royaume-Uni (Ridley et Jones, 2002) fait ressortir des exemples novateurs de la manière dont les utilisateurs ont participé à la définition et à la mesure de la qualité, notamment dans le domaine des personnes qui éprouvent des difficultés d'apprentissage, des cadres d'assurance de la qualité pour les hôpitaux et des personnes souffrant de troubles mentaux. Bien que ces études ne se penchent pas sur les effets spécifiques qu'ont pu avoir ces participations, elles contribuent à nous faire comprendre les facteurs dont on devrait tenir compte lorsque l'on fait participer les bénéficiaires des soins de santé à la définition et à la mesure de la qualité des services. Par exemple, la participation doit être continue afin d'exercer une influence réelle sur les activités d'amélioration de la qualité.

Le National Health Services Plan du Royaume-Uni crée plusieurs organes avec participation des citoyens responsables de la surveillance de la qualité des services. Leur influence n'a pas été évaluée.

Les comptes rendus de conférence de la Consumer Focus Collaboration en Australie (2001) font ressortir l'importance que donnent les consommateurs au fait de pouvoir dire leur mot dans la définition de l'amélioration de la qualité et plaident en faveur d'une place accrue des consommateurs en matière d'amélioration de la qualité. Cela sous-entend un soutien des consommateurs afin de les engager efficacement dans la définition des indicateurs de rendement, l'élaboration des fiches de rendement, l'amélioration de la qualité à partir des systèmes de plainte et d'autres modes de rétroaction des consommateurs. Afin que cette participation ait une incidence, selon le rapport, il faut un engagement à

changer la manière dont se font les choses en fonction de la rétroaction et de la participation des consommateurs.

D'après Levin (1995), la participation du public afin d'assurer la qualité des soins de santé aux États-Unis, est devenue une affaire sérieuse, impitoyable pour les points faibles découverts et dans sa quête de changement. La People's Medical Society a découvert des faits déplaisants et a mis au défi les gouvernements et les professionnels de remédier à ces situations. Dans l'ensemble, Levin soutient que les stratégies actuelles de contrôle de la qualité n'ont pas apporté de grandes améliorations dans les soins de santé.

### **6.5 Participation du public dans les pratiques communautaires de développement et de collaboration**

Depuis 40 à 50 ans, d'importantes initiatives ont été mises en œuvre, visant à faire contribuer les collectivités au règlement des questions de santé et des enjeux sociaux. Cette démarche a été appelée le développement communautaire, les pratiques de collaboration, la santé de la population ou la gouvernance communautaire. La documentation démontre que ces initiatives peuvent influencer sur l'amélioration des soins de santé et des résultats pour la santé, mais que ce n'est pas constant.

D'après Ong (2000), avant que l'on ne puisse réellement engager les collectivités, il est indispensable d'évaluer la capacité et le capital social d'une collectivité (caractéristiques de la coopération sociale et pour le bien mutuel) afin de dresser un tableau réaliste de la volonté et de la capacité en matière de PP – EC relativement au processus décisionnel en matière de soins de santé. Une fois bien cernée la capacité communautaire et organisationnelle (Parker et coll. 2003), l'on peut définir des méthodes et stratégies plus appropriées aux processus de PP – EC.

Une analyse de la PP – EC dans les initiatives de développement communautaires, comme l'initiative Turning Point, contribuent à nous faire comprendre les caractéristiques et les conditions de la PP – EC à l'échelon communautaire pouvant favoriser l'amélioration des résultats pour la santé. L'initiative Turning Point est une stratégie d'envergure nationale afin d'améliorer l'infrastructure de la santé aux États-Unis, parrainée par les fondations W. K. Kellogg et Robert Wood Johnson. Des rapports continus (NACCHO, 2001) et l'évaluation pluriannuelle (Lewin Group, 2002) de cette stratégie ajoutent beaucoup à notre entendement de la relation complexe entre la PP – EC et son incidence potentielle sur la qualité des soins de santé et la santé.

Turning Point visait à créer un contexte d'apprentissage sécuritaire afin que les partenaires puissent collaborer à l'analyse et au règlement des

défis que pose l'amélioration du système de santé public en vue de protéger et d'améliorer la santé publique au XXI<sup>e</sup> siècle. En 1998, un soutien financier de trois années, de l'aide technique et la direction du bureau national du programme ont été offerts à 41 collectivités de 21 états. Dix-sept de ces collectivités ont par la suite reçu des fonds additionnels afin de poursuivre des activités novatrices de mise en œuvre.

Diverses démarches afin d'évaluer l'efficacité de l'initiative Turning Point sont décrites dans la documentation. Afin de déterminer son efficacité, l'on tient compte de la réalisation de plusieurs stratégies fondamentales : innovations dans la collaboration pour la santé publique, capacité accrue d'élaboration des politiques et structures de rechange afin d'améliorer la santé publique. L'objectif à long terme est reconnu comme de meilleurs résultats pour la santé. En outre, un indicateur intermédiaire du succès a été reconnu comme le capital social accru, mesuré par l'enregistrement et le suivi de la participation aux activités et aux événements sociaux dans la collectivité. De plus, les changements reconnus aux systèmes de l'état relativement à la santé sont enregistrés.

La Turning Point Initiative (2002) est mise en valeur dans le Journal of Public Health Management and Practice (janvier 2002) qui décrit les leçons tirées des initiatives fructueuses. Des collectivités et des états ont déclaré de grandes variations dans la réalisation de leurs objectifs en matière de santé et dans le degré d'enthousiasme pour les programmes de santé publique. Bien que les projets de l'initiative Turning Point soient très différents l'un de l'autre, les six secteurs primaires d'activité qui suivent ont été perçus comme ayant contribué aux initiatives qui ont été réussies.

- Élargissement de la pratique de santé publique afin d'englober les déterminants sociaux, économiques et environnementaux des enjeux de la santé et de la qualité de vie.
- Création de structures organisationnelles viables au-delà du gouvernement afin d'appuyer le processus décisionnel et l'action concertées.
- Augmentation de la capacité communautaire locale d'évaluer, de surveiller et de rendre compte des mesures de la santé et du bien-être communautaires.
- Ajustement des contextes des politiques et des processus d'élaboration des politiques afin de promouvoir une pratique de collaboration élargie relativement à la santé et favoriser l'action concertée.
- Promotion d'une vaste sensibilisation du public et de l'engagement actif dans les services de santé publique.
- Renforcement des ressources humaines des systèmes de santé publique largement définis.

Ce que l'on a appris de Turning Point et d'autres initiatives de développement communautaire, c'est que la pratique de collaboration est perçue comme pouvant mieux aider les partenariats à faire face à la vaste gamme des facteurs médicaux et sociaux qui influent sur la santé et le bien-être. Les approches de collaboration ne reviennent pas à renoncer au contrôle ou à l'accès aux ressources, mais augmentent la capacité de protéger et d'améliorer la santé. Par exemple, le Lewin Group (2002) a évalué globalement Initiative Turning Point et illustre par des exemples que les partenariats qui sont parvenus à mobiliser la collectivité ont pris des engagements explicites de vaste participation civile dans le processus décisionnel et les améliorations réelles de la santé publique.

Lasker et coll. (2001) décrivent la façon d'aider les partenariats à réaliser leur potentiel unifié et déterminent la façon dont les collaborations qui englobent les personnes aux perspectives différentes et engagent les collectivités améliorent la santé publique. Ils déclarent que le pouvoir des concertations afin d'améliorer les résultats pour la santé est tributaire de la capacité d'établir les liens suivants : relier les services de niveau individuel, élargir l'engagement de la collectivité dans les stratégies de santé de la population et établir un lien entre ces deux domaines afin de leur permettre de travailler ensemble.

Afin que les pratiques de collaboration puissent réellement habiliter les personnes, à relier les stratégies et à créer une synergie qui entraîne l'amélioration des résultats pour la santé, certaines caractéristiques sont nécessaires : la bonne combinaison de personnes, des moyens efficaces d'engager les personnes, la faisabilité, une influence et un contrôle réels, une dynamique de groupe et un dialogue constructifs ainsi qu'une portée assez large afin d'approfondir les questions. Ces caractéristiques, à leur tour, sont réalisées grâce à des types particuliers de leadership et de direction.

Le cas des stratégies communautaires de collaboration pour la PP – EC est aussi présenté en rapport avec les questions de santé rurale. Mackin (1997) affirme que les processus communautaires, comme les réseaux de santé rurale qui ouvre le dialogue entre les entreprises, le gouvernement, l'industrie des soins de santé et les personnes qui vivent et travaillent dans la collectivité sont déterminants afin de trouver des solutions locales aux problèmes de qualité des soins de santé.

L'évaluation de l'initiative Turning Point, d'initiatives de collaboration similaires dans le domaine de la santé et d'autres domaines (étude de cas en Afrique du Sud, Lyons 2001) se poursuivent et la détermination des meilleures méthodes afin de mesurer l'incidence de la coopération communautaire sur l'amélioration des résultats est en cours.

## 6.6 Contribution de différents types de PP – EC à la qualité des soins de santé

Certains types de PP – EC ont un plus lorsque potentiel de contribution à la qualité des soins de santé que d'autres. Il y a de considérables avantages à ce qu'un petit groupe mixte de non initiés et de professionnels de la santé coopèrent, particulièrement lorsque l'objectif visé est d'accroître la compréhension du public de certains enjeux précis. Des exemples d'initiatives récentes de dialogue délibératif qui illustrent leur avantage potentiel comme méthode efficace de PP – EC sont décrits dans les paragraphes qui suivent.

Dans le contexte canadien, une analyse de séances de dialogue des citoyens entamées dans le cadre des travaux de la Commission Romanow sur l'avenir des soins de santé au Canada (2002), s'appuyant sur le sondage des participants avant et après, révèlent une plus grande ouverture au changement au bout des huit heures de dialogue. Les participants ont ajusté leurs stéréotypes «à priori» et en sont venus à reconnaître les mérites et les possibilités des approches qu'à l'origine, ils n'avaient pas aimées. L'analyse révèle que les citoyens acquièrent un sens plus aigu de propriété du système de santé pendant les séances de dialogue. Ils vont au-delà de leur rôle d'utilisateurs ou de consommateurs afin de se voir en tant que propriétaires, investisseurs et intervenants. Les citoyens avaient l'impression d'avoir personnellement profité de leur participation au dialogue. Ils se disaient *«meilleurs juges du système que ceux qui en font partie»*. Ils veulent que les gouvernements les écoutent et agissent en conséquence. En plus de cela, la méthode de dialogue favorise la clarté sur ce que qui tient réellement à cœur aux citoyens et les auteurs estiment que c'est essentiel afin de modeler la réforme. Les auteurs concluent que l'engagement des citoyens contribue à clarifier la manière dont les valeurs profondément enracinées évoluent avec les circonstances, que *«l'engagement ne fonctionne que lorsque les responsables des politiques sont prêts à investir dans l'apprentissage et l'écoute, lorsqu'ils sont prêts à ouvrir la discussion sur les grands choix et les compromis controversés, et lorsqu'ils accordent plus de valeur au processus d'apprentissage public»*.

Un autre exemple qui illustre l'efficacité du dialogue délibératif est donné par les travaux de Zena Simces & Associates sur l'engagement des citoyens dans le dialogue délibératif au sujet de la qualité des soins de santé de qualité en Colombie-Britannique (2002). L'un des principaux objectifs de ce projet était de cerner la façon dont trois différents types de méthodes de dialogue (cercles d'étude avec plusieurs réunions en personne, groupes d'étude, y compris par téléphone et Internet, ainsi que dialogue public avec une seule rencontre en personne) influent sur les perceptions et l'entendement des participants relativement à la qualité des

soins de santé. Les participants comptaient un éventail de fournisseurs de soins de santé, des utilisateurs fréquents et moins fréquents du système de santé qui avaient été recrutés dans quatre secteurs géographiques de la Colombie-Britannique et l'assignation aléatoire des groupes de participants à différents types de séances de dialogue. Afin d'évaluer l'effet relatif des différentes méthodes de dialogue, un cadre d'évaluation a été établi dès le début du projet en vue de minimiser les fluctuations et satisfaire aux critères établis d'efficacité. Les participants ont répondu à un sondage avant et après-dialogue avec analyse de contenu et méthodes d'observation relativement aux séances de dialogue elles-mêmes. Les résultats révèlent ce qui suit.

- La participation au processus de dialogue a une incidence mesurable sur les points de vue des participants et sur leur compréhension de la qualité des soins de santé.
- Plus de participants aux cercles d'étude (quatre rencontres en personne) sont fortement d'accord sur le fait que leur compréhension globale des soins de santé de qualité a augmenté en conséquence de leur participation.
- Il est possible de parvenir à un entendement commun et à un terrain d'entente entre personnes aux perspectives et expériences différentes.
- Le capital social peut être développé en ce sens que les participants sont prêts à renoncer à leur programme personnel dans l'intérêt général de la société. L'on note une plus grande sophistication de la notion des participants de ce que signifie la qualité pour les autres.

Les participants à l'étude, tout comme à d'autres travaux cités dans le présent rapport, énoncent clairement que le dialogue est important non seulement en soi, mais pour la possibilité qu'il offre d'influencer le changement. Les participants ont dit vouloir être entendus et vouloir être convaincus que l'on tiendra compte de leur avis.

Des examens de jurys de citoyens (McIver, 1998; Abelson, 2001) ont révélé que les jurys de citoyens permettent de faire, de façon exhaustive, l'examen d'enjeux particuliers de la santé. Les citoyens ont tendance à ressortir de ce type d'initiatives en comprenant nettement mieux les complexités du processus décisionnel. Ceci est accompli avec l'aide d'un médiateur, en veillant à ce que tout ce qui est pertinent, concernant le sujet, est fourni aux jurés, avec la possibilité de remettre en question et de faire une évaluation équilibrée. Des règles de base sont établies dès le départ. Les participants sont heureux d'avoir l'occasion d'être mieux informés sur les enjeux de la santé mais expriment néanmoins la préoccupation que les processus sont terriblement chronophages.

Selon Abelson et Eyes (2002), seuls les citoyens «intéressés» seront disposés à consacrer du temps à des approches délibératives plus intensives et les personnes sont plus susceptibles de s'intéresser aux

enjeux qui les touchent. À leur avis, les participants sont à la recherche d'une «consultation responsable» et la consultation fondée sur les enjeux est l'un des moyens de répondre à la demande d'une consultation plus résolue et plus concrète. Toutefois, ajoutent-ils, les effets sur le processus décisionnel restent inconnus.

Frewer et Rowe (2001), au moyen de leur cadre d'évaluation (voir la section 4.2), comparent plusieurs méthodes de participation du public à deux grands critères : le critère d'acceptation des caractéristiques qui rendent un processus acceptable au public et les critères du processus qui sont des caractéristiques du processus susceptibles d'assurer son efficacité. En voici des exemples.

- Les audiences publiques ont eu une faible cote, tant pour les critères d'acceptation que pour ceux du processus.
- Les référendums, sondages d'opinion publique et groupes de consultations ont été bien cotés au titre des critères d'acceptation, mais pas à celui du processus. Ces méthodes, manquent souvent des ressources nécessaires afin de faire en sorte que le public soit bien informé.
- L'établissement négocié des règles a obtenu une cote assez élevée au titre du processus, mais pas à celui de l'acceptation, puisque seuls y ont participé les principaux intervenants, sans le grand public.
- Les conférences consensuelles, les jurys ou les comités de citoyens et les comités consultatifs de citoyens ont obtenu une cote assez élevée, tant pour les critères de l'acceptation que des processus.

Fewer et Rowe (2001), cependant, estiment qu'il est difficile de conclure qu'une méthode en particulier de participation du public est la meilleure actuellement. Selon eux, une combinaison d'approches offrant des solutions de rechange aux processus plus standard se révélera plus valable afin d'engager le public.

Stroick (2002) estime que le Canada s'est engagé dans plusieurs exemples récents de PP – EC où une combinaison d'approches ont été utilisées, et qu'il peut être considéré comme un chef de file en matière d'«innovation par combinaison». L'un des meilleurs exemples qu'elle fournit, où de multiples méthodes ont servi à engager le grand public sur un éventail de questions relatives à la santé, est celui de la Société canadienne du sang. Les méthodes employées comprennent : la participation du public à la gouvernance (deux membres du conseil d'administration sont nommés afin de représenter les points de vue des consommateurs), l'éducation et la rétroaction au moyen du Web, l'information et la rétroaction au moyen d'une ligne téléphonique sans frais, des sondages et des groupes de discussion, un comité consultatif public qui consulte les donneurs de sang environ deux fois par année sur des questions particulières, des comités consultatifs d'experts, des

conférences consensuelles, des groupes de référence provinciaux composés d'intervenants et des comités nationaux de liaison. Malheureusement, aucune évaluation formelle de l'incidence de ces multiples approches sur le processus décisionnel, sur la confiance renouvelée du public ou sur la qualité des services n'est fournie.

## **7 Sommaire des principales constatations**

Les paragraphes qui suivent font le sommaire des principales constatations découlant de l'examen et de l'analyse de la documentation conçue afin de mieux définir le lien entre la participation du public – l'engagement des citoyens et la qualité des soins de santé.

- Bien des exemples de PP – EC dans le processus décisionnel en matière de soins de santé sont cités dans la documentation nationale et internationale. Cette documentation illustre le fait que bien des pays accordent beaucoup de valeur à la PP – EC et ont mis en œuvre différents types de PP – EC dans divers aspects du système de santé.
- Il y a de grandes variations et imprécisions dans la terminologie employée afin de rendre compte de la PP – EC.
- Un certain nombre de typologies et de cadres afin de classer la PP – EC en rapport avec le processus décisionnel en matière de soins de santé ont été créés, mais ils n'ont pas encore été largement mis à l'essai.
- Divers cadres d'évaluation afin de contribuer à mesurer l'efficacité de la PP – EC en rapport avec les soins de santé ou les résultats sur la santé ont été créés, mais leur application a été limitée.
- Les ouvrages examinés donnent de nombreux exemples d'avantages supposés de la PP – EC en relation avec les soins de santé ou les résultats sur la santé.
- Dans l'ensemble, il existe des preuves empiriques limitées afin d'étayer ou de réfuter l'hypothèse voulant que la PP – EC contribue à la qualité des soins de santé. Les données varient selon la région ou le niveau de processus décisionnel en matière de soins de santé.
- La documentation désigne le public comme une source essentielle de détermination de valeur relativement aux soins de santé de qualité et fait ressortir les meilleurs moyens d'obtenir ou de faire la somme de ces valeurs. Les résultats à plus court terme, lorsque les valeurs déterminées par le public ont été incorporées à des rapports et à des documents fondamentaux, sont prévalents. Il reste encore à

déterminer si la participation du public à la détermination des valeurs a une incidence à plus long terme sur les soins de santé de qualité.

- Certaines données donnent à penser que le fait d'amener les patients à participer aux décisions concernant les soins qui leur sont prodigués favorise l'amélioration de la qualité des soins de santé ou des résultats sur la santé lorsque des critères particuliers sont respectés.
- Le public (patients et groupes de patients) a contribué à la planification et à l'élaboration de services de soins de santé dans un éventail de secteurs de services et de niveaux dans de nombreux pays, mais l'incidence de cette participation sur la qualité et l'efficacité des services de santé reste à déterminer.
- La réforme de la santé dans bien des pays, dans un effort afin d'accroître la reddition des comptes et la participation des citoyens, a donné lieu à des modèles de régionalisation qui englobent la participation des citoyens dans les commissions ou des conseils de santé régionaux et locaux. Il ne semble pas y avoir de mesures objectives afin de vérifier si les autorités régionales de la santé ou la participation des citoyens aux travaux de ces autorités a accru l'efficacité ou l'efficience, ou d'autres aspects liés à la qualité des soins de santé.
- Il n'y a que peu de recherches faisant un examen systématique de la participation du public ou de ses préférences en matière de participation à des types particuliers de décisions de rationnement ou d'établissement des priorités. Les résultats des études accessibles sont mixtes ou peu concluants. Certaines études donnent à croire que le public est mal à l'aise afin de faire des choix de répartition des ressources tandis que selon d'autres, les citoyens acquièrent l'assurance et les compétences nécessaires afin de décider de la manière dont les ressources devraient être réparties si on leur donne pour cela le temps et le soutien nécessaires.
- Depuis 40 à 50 ans, d'importantes initiatives ont été mises en œuvre, visant à faire contribuer les collectivités au règlement des questions de santé et des enjeux sociaux. La documentation fait ressortir que ces initiatives de collaboration communautaire peuvent contribuer à améliorer la qualité des soins de santé et les résultats sur la santé, mais que ce n'est pas toujours le cas. L'analyse de ces initiatives a contribué à faire comprendre les grandes caractéristiques et conditions qui ont mené à une participation efficace à l'échelle de la collectivité.

- Certain types de PP – EC ont un plus grand potentiel de contribution aux soins de santé de qualité que d'autres comme les méthodes de dialogue délibératif et les pratiques de collaboration communautaire. La combinaison d'approches se prête à une PP – EC plus efficace.

## 8 Examen des principales constatations

Que peut-on conclure d'un examen sur le lien entre la PP – EC et la qualité des soins de santé actuellement?

D'abord et avant tout, il est crucial de définir clairement ce que l'on entend par PP – EC, quel sens doit être donné aux soins de santé de qualité et quels sont les objectifs de participation du public en ce qui concerne les soins de santé. Bien que plusieurs cadres de travail et typologies aient été établis en vue de clarifier et de classer les différents types de PP – EC, il conviendrait de passer en revue ces cadres de travail à la lumière de l'expérience plus récente avec les méthodes de dialogue délibératif afin de vérifier que les cadres de travail sont valables et pertinents dans le contexte actuel. De plus, il faudrait faire plus d'efforts afin de déterminer l'utilité du cadre de travail dans l'évaluation de l'incidence de types particuliers de PP – EC sur des stratégies précises de soins de santé de qualité ou types de processus décisionnel en matière de soins de santé.

Comme on l'a découvert, les études des résultats qui portent sur l'incidence de la PP – EC sur les soins de santé de qualité sont rares. Cependant, le fait qu'il n'y ait que des mesures et des preuves empiriques limitées de l'incidence ne prouve pas l'inexistence d'un lien entre la participation du public et la qualité des soins de santé ou les résultats pour la santé. Le manque d'études des résultats reflète à la fois les enjeux et les défis méthodologiques.

Reconnaissant les défis que pose la mesure des résultats, il faudrait porter plus d'attention aux éléments qui suivent.

- La distinction entre les résultats du processus et les soins de santé ou les conséquences pour la santé axés sur les résultats.
- La détermination des diverses méthodes d'évaluation de l'incidence qui comprennent des études avant et après l'évaluation, des études longitudinales, des analyses comparatives ainsi que l'élaboration et la mise à l'essai plus attentives des théories.

En outre, l'évaluation des résultats de la PP – EC exige une perspective à bien plus long terme que la simple évaluation du processus de PP – EC. Certains résultats pourraient être évidents plus rapidement après les initiatives de PP – EC et certains pourraient prendre beaucoup plus longtemps à se manifester. Les échéanciers des évaluations et les méthodes de collecte des données devront tenir compte des résultats à court, à moyen et à long terme et déterminer des indicateurs appropriés pour chacun d'eux.

Comme le font remarquer Abelson et Eyles (2002), si la participation du public au système de santé est vue comme une valeur en soi, alors la

manière dont est jugé le succès ou l'échec et le niveau et le type de preuve qui doit être appliqué pourraient devoir être soigneusement examinés. La participation pourrait ne jamais donner lieu à des gains d'efficacité dans le système de santé, mais la participation des citoyens pourrait contribuer à renforcer l'engagement des citoyens à l'égard des programmes de santé et encourager l'expression des valeurs démocratiques.

D'après une analyse de l'ensemble de la documentation, il semble apparent que les citoyens veulent participer de façon concrète et veulent que cette participation fasse une différence. Les participants à la PP – EC expriment clairement l'avis que le dialogue est important non pas rien que pour le dialogue, mais pour l'occasion qu'il offre d'influencer le changement.

Selon de fortes indications, quel que soit le type de PP – EC, certains traits ou caractéristiques doivent être inhérents au processus afin qu'il ait une incidence mesurable sur la qualité des soins de santé.

La participation des patients dans les décisions sur leurs propres soins de santé donne de meilleurs résultats sur la qualité de la santé si les patients participent activement au processus décisionnel partagé, sont tenus au courant de leurs choix de traitement et reçoivent une formation efficace sur les outils d'autogestion. Ces programmes d'autogestion doivent être flexibles et conçus afin de répondre aux besoins unique de la personne.

Il reste encore à trouver des preuves de l'incidence à long terme des valeurs sur la qualité des soins de santé. Des mécanismes de suivi et des études longitudinales sont nécessaires afin de déterminer la façon dont les énoncés de valeurs ont guidé le système de santé ou y ont été interprétés, et les changements qui en ont découlé. Néanmoins, il y a d'importants critères afin de s'assurer que les valeurs du public sont circonscrites avec compétence, comme un clair recensement des buts, la transparence du processus, une représentation et l'acceptabilité appropriées des méthodes pour les participants.

Dans le domaine de la PP – EC dans la planification et le développement des soins de santé, on a relevé des exemples d'occasions où les politiques en matière de soins de santé ont été modifiées en conséquence de ces activités de participation du public. Des études de cas (Kushner et Rachlis, 1998) nous apprennent que la participation du public n'aura aucune incidence sur la planification et le développement des soins de santé à moins des conditions qui suivent.

- La PP – EC est suffisamment financée.

- Les groupes ont des processus démocratiques afin de choisir des représentants et ceux qui siègent aux organismes de direction doivent rendre compte de leurs activités aux personnes qu'ils représentent.
- Les survivants de maladies participent au processus.
- Les participants sont correctement informés afin d'être en mesure de répondre à leurs propres besoins.

En outre, la création de liens et la formation d'alliances entre groupes peut favoriser des positions unifiées sur une réforme particulière de la santé et modifier l'équilibre du débat en ayant plus d'influence sur les résultats.

À l'examen de la gouvernance, en particulier, les processus de régionalisation dans le cadre desquels les citoyens ont participé aux commissions ou conseils de la santé régionaux et locaux, il ne semble pas y avoir de preuve objective pouvant indiquer si les autorités sanitaires régionales ou une participation de non-initiés au sein de ces autorités ont amélioré les soins de santé de qualité ou les résultats sur la santé. Cela soulève diverses questions, notamment des difficultés à appliquer des mesures objectives des répercussions et les défis afin de clairement définir le sens d'une gouvernance efficace des soins de santé. En outre, il faut faire plus de recherches en vue d'examiner la façon dont les autorités sanitaires régionales peuvent employer différentes méthodes de PP – EC efficacement afin de faciliter une gouvernance axée sur les résultats en matière de soins de santé.

Il y a beaucoup à apprendre des recherches récentes et des progrès des méthodologies en matière de PP – EC pour le développement communautaire, aussi appelé la pratique en collaboration ou la gouvernance communautaire.

En développement communautaire, certains traits ou caractéristiques sont inhérents aux initiatives dont il est démontré qu'elles ont une incidence mesurable sur la qualité des soins de santé de qualité ou sur les résultats. Ce sont notamment : la bonne combinaison de personnes, des moyens efficaces de faire participer les personnes, la faisabilité, l'influence et le contrôle réels, un dialogue et une dynamique de groupe rationnels, une initiative de portée suffisamment vaste afin de faire face aux situations de façon exhaustive et un leadership et une direction appropriés afin d'obtenir ces caractéristiques.

Par conséquent, nous concluons que quel que soit le type de PP – EC, afin qu'il y ait une incidence mesurable sur la qualité des soins de santé, il est essentiel de faire attention à «avoir la bonne participation» et que «la participation soit la bonne». Une PP – EC efficace, c'est l'obtention de la meilleure position.

Des valeurs fondamentales ont été formulées, pour la pratique de la participation du public, et peuvent servir de guide afin d'assurer une PP – EC efficace<sup>2</sup>. Elles comprennent, mais sans s'y limiter, ce qui suit.

- Les valeurs démocratiques – la population devrait avoir son mot à dire dans les décisions de mesures à prendre qui touchent sa vie.
- Faire une différence – La participation du public devrait influencer les décisions.
- L'inclusivité – Le processus de participation du public communique les intérêts et répond aux besoins de tous les participants.
- L'action sociale – Le processus de participation du public recherche et facilite l'implication des personnes qui seraient potentiellement touchées.
- La forme de participation – Le processus de participation du public engage les participants dans la définition de leur modèle de participation.
- La rétroaction – Le processus de participation du public communique aux participants la façon dont leur apport influe sur les décisions et les résultats en bout de ligne.
- La participation informée – Le processus de participation du public fournit aux participants les renseignements dont ils ont besoin afin de faire un apport concret.

D'autres travaux s'imposent afin de consolider un cadre de travail présentant les traits essentiels de la PP – EC qui sont indispensables en vue d'obtenir et de mesurer des améliorations à la qualité des soins de santé de et aux résultats pour la santé.

Afin de résumer les leçons tirées de la documentation, les auteurs du présent rapport proposent les éléments initiaux qui suivent d'un modèle de PP – EC qui est le plus susceptible d'entraîner des améliorations à la qualité des soins de santé.

- **État de préparation.** Il y a engagement réel de tous les décideurs à l'égard de la PP – EC, la faisabilité et les coûts de substitution sont évalués, la capacité de la collectivité est bien cernée, l'influence et le contrôle réels des participants sur le processus et les décisions sont planifiés, il y a réflexion sur le choix du moment et l'engagement précoce de tous les participants, les engagements à long terme sont définis et la responsabilité des résultats est déterminée.
- **But commun.** Les buts sont clairement établis (régler des enjeux ou des problèmes particuliers, ou une préoccupation commune), les résultats à obtenir clairement définis pour l'immédiat et le long terme, la transparence de l'intention, et la portée est suffisante pour une

---

<sup>2</sup> Adapté de : Interact : The Journal of Public Participation, vol 2, n° 2, printemps 1996.

résolution de problèmes exhaustive ou l'obtention de résultats concrets.

- **Les participants appropriés** Des personnes prêtes à participer et l'occasion de participer est inclusive, représentative, vaste, diversifiée et engage les personnes touchées par les décisions.
- **Le bon processus.** Le processus est équitable et compétent, une juste mesure d'objectifs, il applique des méthodes de participation les plus susceptibles d'avoir une incidence sur la qualité des soins de santé, il favorise un dialogue rationnel (méthodes de dialogue délibératif) et les pratiques de collaboration, et il stimule une dynamique de groupe productive.
- **Soutiens appropriés.** Les mesures de soutien sont notamment : le partage de l'information et du savoir, l'accès continu aux renseignements nécessaires et utilisables, les occasions de formation et de perfectionnement, les outils appropriés, le temps suffisant, les ressources financières et humaines suffisantes et les éléments nécessaires afin de constituer une capacité communautaire favorable à une participation efficace.
- **Le bon leadership.** Il y a leadership afin de guider les processus vers les résultats souhaités, de faciliter le travail concerté, d'assurer la mise en place des caractéristiques requises pour une PP – EC efficace, d'adapter aux besoins changeants et de coordonner le suivi.
- **Évaluation.** Tant les processus que l'évaluation de l'incidence sont incorporés dès le départ à l'initiative. Il y a un cadre d'évaluation fondé sur des preuves ou la théorie, les définitions et les méthodologies employées sont clairement déterminées et les objectifs à atteindre sont clairs.

## 9 Orientations et considérations futures

Qu'est-ce que le Canada peut apprendre de la documentation nationale et internationale portant sur le lien entre la PP – EC et la qualité des soins de santé?

Les gouvernements qui souhaitent mettre en œuvre des initiatives de PP – EC qui donneront lieu à des soins de santé de qualité doivent tenir compte de ce qui a été appris jusqu'à maintenant sur les caractéristiques essentielles d'une PP – EC *efficace*. Cependant, d'autres efforts doivent aussi être déployés afin d'accroître nos connaissances, de comprendre et de réussir dans ce domaine.

Santé Canada pourrait prendre un rôle de chef de file en vue d'établir un lien entre la PP – EC et les soins de santé de qualité en appuyant ou en mettant en œuvre plusieurs mesures stratégiques, notamment, mais sans s'y limiter, ce qui suit.

- Pousser le développement et la mise à l'essai d'un modèle de PP – EC efficace afin d'améliorer la qualité des soins de santé et les résultats pour la santé.
- Raffiner un cadre de travail afin d'évaluer l'efficacité de la PP – EC qui examine les processus et les résultats.
- Concevoir des outils d'évaluation qui relèvent les défis méthodologiques en établissant des preuves empiriques sur l'incidence de la PP – EC sur la qualité des soins de santé.
- Appuyer les recherches et l'évaluation plus approfondies de méthodes prometteuses de PP – EC, comme le dialogue délibératif, qui favorise un entendement commun ainsi que l'apprentissage concerté, et peut contribuer à améliorer le processus décisionnel collectif.
- Collaborer avec les provinces, les territoires et les autorités régionales afin de cerner des occasions de réaliser des projets pilotes et faire l'essai de pratiques en collaboration comme méthodes de PP – EC efficace afin d'améliorer la santé. S'engager dans des pratiques en collaboration au niveau de la communauté afin de permettre aux autorités régionales de mieux faire comprendre la façon dont des structures de gouvernance différentes peuvent faciliter l'amélioration de la qualité des soins de santé.
- Appuyer l'évaluation des répercussions, à moyen et à long terme, des initiatives actuelles de PP – EC, comme la Commission Romanow, afin de déterminer si les valeurs énoncées par les citoyens sont respectées

dans le processus de mise en œuvre et peuvent être liées à l'amélioration de la qualité des soins de santé. Cela devient une question de reddition des comptes et pourrait exiger la participation continue des citoyens à divers stades du processus au fil du temps, ou de nouveaux processus de reddition des comptes.

- Collaborer à de nouvelles initiatives pouvant tirer parti de la PP – EC, comme le Conseil national de la santé qui est proposé et les stratégies de renouvellement des soins de santé primaires, afin de faciliter l'adoption des principales caractéristiques d'une PP – EC efficace qui contribuerait à l'amélioration des résultats des soins de santé.
- Des initiatives de soutien qui approfondissent l'éducation et la formation en vue d'une PP – EC efficace.

## BIBLIOGRAPHE

ABELSON, J. «Understanding the role of contextual influences on local health-care decision-making: case study results from Ontario, Canada», dans *Social Science & Medicine*, vol. 53, n° 6, 2001, p. 777-793.

ABELSON, J. et J. EYLES. «Étude n° 7 : Participation du public et rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé canadien», juillet 2002, le 24 septembre 2002. Extrait le 21 mars 2003 et <http://www.hc-sc.gc.ca/francais/soins/romanow/index1.html>.

ABELSON, J., J. LOMAS, J. EYLES, S. CIRCH et G. VEENSTRA. «Does the Community Want Devolved Authority? Results from deliberative polling in Ontario», dans *Canadian Medical Association Journal*, vol. 153, n° 4, 1995, p. 403-412.

ABELSON, J., P. G. FOREST, P. SMITH, E. MARTIN et F. P. GAUVIN. «Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes», dans *Social Science & Medicine*, 2003, sous presse.

ALFORD, R. «Health Care Politics: Ideological and Interest Group Barriers to Reform» Chicago (IL): *University of Chicago Press*, 1975.

ARNSTEIN, S. R. A. «Ladder of Citizen Participation», dans *Journal of the American Institute of Planners*, vol. 35, 1969, p. 216 à 223.

BARONIKIAN, H., C. BENNETT, A. BEVAN, A. BROWN, M. DALTON, R. DEBER et coll. «Good health through good governance: A submission on the future of health care in Canada from: The good health through good governance working group», Toronto, Ontario: Munk Centre University of Toronto, 2002.

BLUME, Daniel. «Engaging Citizens in the Danish Health Care Sector», dans «Des citoyens partenaires – Information, consultation et participation à la formulation des politiques publiques», Paris, 2001, p. 107-124, OCDE.

BUTLER, C., C. RISSEL et F. KHAVARPOUR. «The context for community participation in health action in Australia», dans *Australian Journal of Social Issues*, vol. 3, n° 3, 1999, p. 253-265.

CAULFIELD, T. «Oregon's Health Care Plan: An Answer for Canada?», dans *Health Law Review*, vol. 2, n° 2, 1993, p. 19-23.

CHARLES, C. et S. DEMAIO. «Lay participation in health care decision making: a conceptual framework», dans *Journal of Health Politics Policy and Law*, vol. 18, n° 4, 1993, p. 881-904.

CHESS, C. «Improving public participation in solving environmental health problems», dans *Journal of Environmental Health*, vol. 63, n° 1, 2000, p. 24-27.

CHURCH, J. et P. BARKER. «Regionalization of health services in Canada: A critical perspective», dans *International Journal of Health Services*, vol. 28, n° 3, 1998, p. 467-486.

CHURCH, J., M. WANKE, D. SAUNDERS, R. PONG, C. SPOONER et M. DORGAN. «Citizen participation in health (care) decision-making: what we know and where we might go», dans *Centre for Health Promotion Studies, University of Alberta, A monograph*, 2001.

CLAIR, M. «Les solutions émergentes» Rapport final et recommandations, la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, Québec décembre 2000. Site Web : [http://www.cessss.gouv.qc.ca/page1\\_f.htm](http://www.cessss.gouv.qc.ca/page1_f.htm).

COMMONWEALTH DEPARTMENT OF HEALTH AND AGEING, Australie, 2002  
Site Web : <http://www.health.gov.au/pq/consumer/index.htm>.

CONSUMER FOCUS COLLABORATION. *Conference Proceedings: Improving Health Services through Consumer Participation*, le 16 mai 2001. Document présenté à la conférence Improving Health Services through Consumer Participation, Sydney (Australie), 2001.

CONSUMER FOCUS COLLABORATION. *The evidence supporting consumer participation in health*, 2001. Extrait le 25 mars 2003 de [www.participateinhealth.org.au/clearinghouse/Docs/evidence.pdf](http://www.participateinhealth.org.au/clearinghouse/Docs/evidence.pdf).

CONSUMERS' HEALTH FORUM OF AUSTRALIA. Site Web <http://www.chf.org.au/>, 2002.

COULTER, A. et G. ELWYN. «What do patients want from high-quality general practice and how do we involve them in improvement?», dans *British Journal of General Practice*, vol. 52, n°s 22 à 26, 2002.

CRAWFORD, M. J., D. RUTTER, C. MANLEY, T. WEAVER, K. BHUI, N. FULO et coll. «Systematic review of involving patients in the planning and development of health care», dans *British Medical Journal*, vol. 325, n° 7375, 2002, p. 1263.

DICKINSON, H. D. «Étude N° 33 : Comment faire participer vraiment le public à l'élaboration et au maintien d'une vision globale du système de santé correspondant à ses valeurs et à ses principes?», octobre 2002, extrait le 21 mars 2003, de <http://www.hc-sc.gc.ca/francais/soins/romanow/index1.html>.

FEINGOLD, E. «Citizen Participation: A Review of the Issues, The Consumer and the Health Care System: Social and Managerial Perspective » Ed. H. M. Rosen, J. M. Metsch et S. Levey. dans New York, Spectrum, 1977.

FORUM NATIONAL SUR LA SANTÉ -- CANADA. «La santé au Canada : un héritage à faire fructifier», rapport final, vol. 1, 1997. Site Web : [http://www.hc-sc.gc.ca/english/care/health\\_forum/forum\\_e.htm](http://www.hc-sc.gc.ca/english/care/health_forum/forum_e.htm).

FRANKISH, C. J., B. KWAN, P. A. RATNER, J. W. HIGGINS et C. LARSEN. «Challenges of citizen participation in regional health authorities», dans *Social Science & Medicine*, vol. 54, n° 10, 2002, p. 1471-1480.

FREWER, L., G. ROWE, R. MARSH et C. REYNOLDS. «*Public Participation Methods: Evolving and Operationalising an Evaluation Framework*». 2001, le 11 février 2003, extrait le 25 mars 2003 de <http://www.doh.gov.uk/risk/riskpublicpartic.htm>.

FYKE, K. J. «Caring for Medicare – Sustaining a Quality System Commission on Medicare», Saskatchewan, avril 2001. Site Web : [http://www.health.gov.sk.ca/info\\_center\\_pub\\_commission\\_on\\_medicare-bw.pdf](http://www.health.gov.sk.ca/info_center_pub_commission_on_medicare-bw.pdf).

GULLAND, A «NICE Proposals for citizens council condemned by patients», dans *British Medical Journal*, vol. 325, n° 7361, 2002, p. 406a.

HARRISON, S. et M. MORT. «Which champions, which people? Public and user involvement in health care as a technology of legitimation», dans *Social Policy & Administration*, vol. 32, n° 1, 1998, p. 60-70.

HEALTH DEVELOPMENT AGENCY. «*Involving Patients and the Public in Healthcare: The Health Development Agency's Comments*», 2001, extrait le 21 mars 2003 de [http://www.hda-online.org.uk/downloads/word/board/involving\\_patient\\_and\\_public\\_%20health%20care.doc](http://www.hda-online.org.uk/downloads/word/board/involving_patient_and_public_%20health%20care.doc).

HYDE, J. Health System Reform and Social Capital. *Development*, vol. 42, n° 4, 1999, p. 49-53.

INSTITUTE FOR LOCAL SELF GOVERNMENT. «Core Values for the Practice of Public Participation», 2003, extrait le 21 mars 2003 de <http://www.ilsg.org/doc.asp?intParentID=2926>.

INSTITUTE OF MEDICINE, NATIONAL ROUNDTABLE OF HEALTH CARE QUALITY. «The Urgent Need to Improve Health Care Quality. Consensus Statement», dans *The Journal of the American Medical Association*, États-Unis, vol. 280, n° 11, 1998, p. 1000-1005.

JACKSON, K., S. ZAGON, K. JENKINS et J. PETERS. «Contribution du public sur l'avenir des soins de santé : Résultats extraits du cahier de consultation», préparé pour la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 2002. Site Web : <http://www.hc-sc.gc.ca/francais/soins/romanow/index1.html>.

KIRBY, M. «La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral – Rapport final, Comité sénatorial permanent des affaires sociales, de la science et de la technologie», vol. 6, 2002. Site Web : <http://www.parl.gc.ca/37/2/parlbus/commbus/senate/com-f/SOCI-f/rep-f/repoct02vol6part8-f.htm>.

KUSHNER, C. et M. RACHLIS. «Stratégies pour accroître la participation des consommateurs à l'élaboration des politiques de la santé», dans *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier* (Documents commandés par le Forum national sur la santé), volume 5 – Prise de décision, évidence et information, 1998, p. 295-341.

LAHDENSUO, A. «Guided self management of asthma - how to do it», dans *British Medical Journal*, vol. 319, 1999, p. 759-760.

LASKER, R. D. et E. S. WEISS. «Broadening participation in community problem solving: a multidisciplinary model to support collaborative practice and research», dans *Journal of Urban Health-Bulletin of the New York Academy of Medicine*, vol. 80, n° 1, 2003, p. 14-47.

LASKER, R. D., E. S. WEISS et R. MILLER. «Promoting Collaborations that Improve Health», dans *Education for Health*, vol. 14, n° 2, 2001, p. 163-172.

LEVIN, L. S. «Public Participation in Health-Care Quality», dans *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 49, n° 4, 1995, p. 348-353.

LEWIN GROUP INC. «Community Participation Can Improve America's Public Health Systems» : W. K. Kellogg Foundation, avril 2002.

LEWIS, S., D. KOURI, C. ESTABROOKS, H. DICKINSON, J. DUTCHAK, J. I. WILLIAMS, C. MUSTARD et J. HURLEY. «Devolution to democratic health authorities in Saskatchewan: an interim report», dans *Journal de l'Association médicale canadienne*, le 6 février 2002, vol.164, n° 3.

LOMAS, J. «Reluctant Rationers: Public Input into Health Care Priorities», dans *Journal of Health Services Research and Policy*, vol. 2, n° 20, 1997, p. 103-111.

LITVA, A., J. COAST, J. DONOVAN, J. EYLES, M. SHEPHERD, J. TACCHI, J. ABELSON et K. MORGAN. «The public is too subjective: public involvement at different levels of health-care decision-making», dans *Social Science & Medicine*, vol. 54, n° 12, 2002, p. 1825-1837.

LYONS, M., C. SMUTS et A. STEPHENS «Participation, empowerment and sustainability: (How) do the links work?», dans *Urban Studies*, vol. 38, n° 8, 2001, p. 1233-1251.

MACFARLANE, D. «Citizen participation in the reform of health care policy: a case example», dans *Healthcare Management Forum*, vol. 9, n° 2, 1996, p. 31-35.

MACKIN, J. «Rural Health Networks. Let's talk about it», dans *Human Ecology Forum*, vol. 25, n° 3, 1997 p. 8-11.

MALOFF, B., D. BILAN et W. THURSTON. «Enhancing Public Input into Decision-making: Development of the Calgary Regional Health Authority – Public Involvement Framework», 2000.

MARTIN, D., J. ABELSON et P. SINGER. «Participation in health care priority-setting through the eyes of the participants», dans *Journal of Health Services Research & Policy*, vol. 7, n° 4, octobre 2002, p. 222-229.

MAXWELL, J. «Bringing values into health care reform», dans *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 166, n° 12, le 11 juin 2002, p. 1543-1544.

MAXWELL, J., K. JACKSON, B. LEGOWSKI, R. ROSELL, D. YANKELOVICH, P.-G. FOREST et L. LOZOWCHUK. Rapport sur le «Dialogue entre Canadiens sur l'avenir des soins de santé au Canada», Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 2002. Site Web : <http://www.hc-sc.gc.ca/francais/soins/romanow/index1.html>.

MAZANKOWSKI, D. «A Framework for Reform – Report of the Premier's Advisory Council on Health for Alberta», décembre 2001. Site Web : [http://www.gov.ab.ca/home/health\\_first/documents\\_maz\\_report.cfm](http://www.gov.ab.ca/home/health_first/documents_maz_report.cfm).

MCIVER, S. «Independent Evaluation of Citizen's Juries in Health Authority Setting», dans *London: King's Fund Publishing*, 1998.

MICHALSKI, J. H. «Asking Citizens What Matters for Quality of Life in Canada». *Results of Canadian Policy Research Network's Public Dialogue Process*, 2001. Site Web : [www.cprn.org](http://www.cprn.org).

MILEWA, T., G. DOWSWELL et S. HARRISON. «Guest editorial: Public and user involvement in the UK National Health Service», dans *Health and Social Care in the Community*, vol. 10, n° 2, 2002, p. 63-66.

MILEWA, T., G. DOWSWELL et S. HARRISON, PARTNERSHIPS. «Power and the "new" politics of community participation in British health care», dans *Social Policy & Administration*, vol. 36, n° 7, 2002, p. 796-809.

MILEWA, T., J. VALENTINE et M. CALNAN. «Community participation and citizenship in British health care planning: narratives of power and involvement in the changing welfare state», dans *Sociology of Health & Illness*, vol. 21, n° 4, 1999, p. 445-465.

MORKRID, Alf J. «Consensus Conferences on Genetically Modified Food in Norway», dans *Des citoyens partenaires – Information, consultation et participation à la formulation des politiques publiques*, Paris : OCDE, 2002, p. 223-237.

MULLEN, P. M. «Public Involvement in health care priority setting: an overview of methods for eliciting values», dans *Health Expectations*, vol. 2, 1999, p. 222-234.

NACCHO REPORT. «National Association of County and City Health Officials Report: Advancing Community Public Health Systems in the Twenty-first Century – Emerging Strategies and Innovations from the Turning Point Experience», 2001.

NATIONAL ENVIRONMENT JUSTICE ADVISORY COUNCIL. «The Model Plan for Public Participation », Washington (DC), 1996.

NATIONAL HEALTH SERVICE EXECUTIVE. *Patient and public involvement in the new NHS*. 1999, le 15 novembre 1999, extrait le 21 mars 2003 de <http://www.doh.gov.uk/involve.htm>. (check- have better reference –delete).

NATIONAL HEALTH SERVICE. *Scottish Health on the Web: Involving People*, Écosse, 2002. Site Web : <http://www.show.scot.nhs.uk/involvingpeople/Introduction.htm>.

NATIONAL HEALTH SERVICE. *Patient Focus and Public Involvement*, Écosse, 2002. Site Web : <http://www.scotland.gov.uk/library3/health.pfpi.pdf>.

NATIONAL RESOURCE CENTRE FOR CONSUMER PARTICIPATION IN HEALTH. Australie, 2002. Site Web : <http://participateinhealth.org.au/>.

OBERLANDER, J., T. MARMOR et L. JACOBS. «Rationing medical care: rhetoric and reality in the Oregon Health Plan», dans *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 164, n° 11, 2001, p.1593-1597.

ONG, B. N. «Assessing the context for partnerships between communities and the National Health Service in England», dans *Critical Public Health*, vol. 10, n° 3, 2000, p. 343-351.

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES. «Des citoyens partenaires – Information, consultation et participation à la formulation des politiques publiques», dans *Publications de l'OCDE*, France, 2001.

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES. «Des citoyens partenaires : Manuel de l'OCDE sur l'information, la consultation et la participation à la formulation des politiques publiques», 2001, extrait le 21 mars 2003 de [www.oecd.org/publications/f-book/4201141E.PDF](http://www.oecd.org/publications/f-book/4201141E.PDF).

PARKER, E., L. H. MARGOLIS, E. ENG et C. HENRIQUEZ-ROLDAN. «Assessing the capacity of health departments to engage in community-based participatory public health», dans *American Journal of Public Health*, vol. 93, n° 3, 2003, p. 472-476.

PHILLIPS, S. et M. ORSINI. «Mapping the Links: Citizen Involvement in Policy Processes», dans *Canadian Policy Research Networks*, étude 2002.

PIVIK, J. R. «Étude n° 23 : Stratégies pratiques afin de faciliter la participation réelle du public à la planification des services de santé», septembre 2002, le 28 octobre 2002, extrait le 21 mars 2003 de <http://www.hc-sc.gc.ca/francais/soins/romanow/hcc0495.html>.

REDDEN, C. J. «Rationing care in the community: Engaging citizens in health care decision-making», dans *Journal of Health Politics Policy and Law*, vol. 24, n° 6, 1999, p. 1363-1389.

REEDER, F. S. «Access to Information on the Environment in the United States», dans «Des citoyens partenaires – Information, consultation et participation à la formulation des politiques publiques», Paris : OCDE, 2001, p. 163-176.

RIDLEY, J. et L. JONES. «Partners in Change», *User and Public Involvement in Health Services: A Review*, 2002, Écosse, extrait le 21 mars 2003 de [http://www.shstrust.org.uk/downloads/pinc\\_litreview.pdf](http://www.shstrust.org.uk/downloads/pinc_litreview.pdf).

RIFKIN, S. B. «Paradigms Lost: Toward a new understanding of community participation in health programmes» dans *Acta Tropica*, vol. 61, n° 2, 1996, p. 79-92.

ROMANOW, R. J. «Préparer l'avenir des soins de santé au Canada – Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Rapport provisoire», Ottawa (Ontario), publication du gouvernement du Canada, février 2002. Site Web : <http://www.hc-sc.gc.ca/francais/soins/romanow/index1.html>.

ROMANOW, R. J. «Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada - Rapport final». Ottawa (Ontario), publication du gouvernement du Canada, novembre 2002. Site Web : <http://www.hc-sc.gc.ca/francais/soins/romanow/index1.html>.

ROWE, R. et M. SHEPHERD. «Public Participation in the New NHS: No

closer to citizen control?», dans *Social Policy & Administration*, vol. 36, n° 3, juin 2002, p. 275- 290.

ROYAL COLLEGE OF GENERAL PRACTITIONERS. «Involving Patients and the public in healthcare: a discussion document», septembre 2001, extrait le 21 mars 2003 de <http://www.rcgp.org.uk/rcgp/information/publications/summaries/summary01/rcs0008.asp>.

SANTÉ CANADA «Politiques et boîte à outils concernant la participation du public au processus décisionnel», Santé Canada, 2000.

SIMCES, Z., S. ROSS et L. ROMILLY. «Citizen engagement in dialogue about quality health care: A foundation for improved accountability - Phase II deliberative dialogue on quality health care in British Columbia», septembre 2002, extrait le 21 mars 2003 de <http://online.bcit.ca/files/SummaryReport4.pdf>.

SINGER, M. A. «Community Participation in Health-Care Decision-Making – Is It Feasible», dans *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 153, n° 4, 1995, p. 421-424.

SIVRET et NEWBOULD . «Étude sur les services de santé», rapport du Comité, Nouveau-Brunswick, 2002. Site Web : <http://www.gnb.ca/hw-sm/sm/pub/ess/index.htm>.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. Site Web : <http://www.bloodservices.ca>, 2002.

STROICK, S. M. «Public involvement in health care decision making: Current practice and future options», Chinook Winds Consulting Limited, octobre 2002.

TURNING POINT INITIATIVE. *Journal of Public Health Management and Practice*, vol. 8:1, 2002. Site Web : <http://www.turningpointprogram.org/Pages/publications.html>.

UNITED KINGDOM DEPARTMENT OF HEALTH. «Learning from Bristol:The Department of Health's Response to the Report of the Public Inquiry into children's heart surgery at the Bristol Royal Infirmary 1984-1995», janvier 2002, extrait le 21 mars 2003 de <http://www.doh.gov.uk/bristolinquiryresponse/bristolresponsefull.pdf>.

UNITED KINGDOM DEPARTMENT OF HEALTH. «Involving Patients and the Public in Health Care», 2002. Site Web : <http://www.doh.gov.uk/involvingpatients/>.

UNITED STATES ENVIRONMENTAL PROTECTION AGENCY, PUBLIC PARTICIPATION AND ACCOUNTABILITY SUBCOMMITTEE OF THE NATIONAL ENVIRONMENTAL JUSTICE ADVISORY COUNCIL. *The Model Plan for Public Participation*, 1996, extrait le 21 mars 2003 de <http://www.greenlink.org/assess/pdfs/modelplan.pdf>.

WEAVER, L. et J. R. PIVIK. «Community participation among members of

Health Information Partnership», Waterloo (Ontario), dans *Health Information Partnership*, Est de l'Ontario, 1996.

WEBLER, T. « "Right" Discourse in Citizen Participation: An evaluation Yardstick », dans Renn, O., Webler, T. et Wiedelmann, P. 9<sup>e</sup> éd., *Fairness and Competence in Citizen Participation: Evaluating Models for Environmental Discourse*. Boston, MA: Kluwer Academic Press, 1995, p. 35-86.

ZAKUS, D. et C. LYSACK. « Revisiting Community Participation », Department of Health Administration, University of Toronto et Department of Occupational Therapy, Wayne State University, Detroit (États-Unis), exposé de synthèse, Oxford University Press, 1998.