

Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé



*Atelier sur l'engagement et
l'accessibilité des citoyens par
rapport à une infrastructure
nationale de la santé*

Atelier sur l'engagement et l'accessibilité des citoyens par rapport à une infrastructure nationale de la santé

Toronto (Ontario)

Compte rendu des délibérations

Bureau de la santé et de l'inforoute
Santé Canada

Le 8 octobre 1998

On peut se procurer des exemplaires supplémentaires auprès du :
Bureau de la santé et l'information
Localisation postale 3002A2
11, avenue Holland, tour A, 2e étage
Ottawa (ON)
K1A 0K9
Tél. : 613-954-9709
Télec. : 613-952-3226
Adresse web : <http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bis>

Les questions et observations doivent être transmises à Jean-Claude Barre à :
Jean-Claude_Barre@hc-sc.gc.ca.

La présente publication est également disponible sur demande sur disquette, en gros caractère, sur bande sonore ou en braille.

Also available in English under the title:
Workshop on Citizen Engagement and Accessibility in Relation to a National Health
Infostructure

NOTA

Le présent document a été rédigé pour le Groupe de travail chargé de l'information sur la santé pour le grand public du Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé.

Les opinions exprimées dans le présent document sont celles des participants à l'atelier et ne correspondent pas nécessairement au point de vue officiel de Santé Canada, ni à celui du Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé.

REMERCIEMENTS

Le Conseil consultatif tient à remercier M. Jean-Claude Barre et M^{me} Joyce Adubofuor de Santé Canada pour leur assistance dans l'organisation et la gestion de cet atelier, et M^{me} Lin Grist et M^{me} Jody Orr du groupe Chrysalis pour leurs services d'animation.

Table de Matières

Introduction	1
But de l'atelier	1
Séances en petits groupes	2
Groupe 1 : Questions d'accessibilité et information sur la santé	2
Thèmes et points clés formulés par le groupe	2
Recommandations présentées au Conseil consultatif	2
Groupe 2 : Engagement des citoyens et participation des intervenants	3
Thèmes et points clés formulés par le groupe	3
Recommandations présentées au Conseil consultatif	4
Recommandations en séance plénière	5
Conclusion - Prochaines étapes	7
Annexes - Délibérations de l'atelier	9
Mot d'ouverture de M ^{me} Mary-Ellen Jeans, coprésidente de l'atelier	9
Allocution de M. Andrew Clement, expert-conseil du Conseil consultatif	13
Allocution de M ^{me} Carol Kushner, experte-conseil du Conseil consultatif	19
Liste des participants	27

INTRODUCTION

Le Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé a invité un large éventail d'informateurs clés du domaine de la santé à participer à un atelier qui visait à soutenir le travail du Conseil et éclairer ses délibérations. L'atelier, organisé par le Bureau de la santé et de l'inforoute de Santé Canada, s'est tenu à Toronto le 8 octobre 1998.

Le Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé, établi en août 1997, avait pour mission de contribuer à l'élaboration d'une stratégie nationale pour la mise en place d'une infrastructure canadienne de santé intégrée en présentant ses recommandations et ses avis stratégiques au ministre fédéral de la Santé. Le Conseil doit rendre son rapport final au ministre au début de l'an prochain. Vous trouverez des renseignements sur le Conseil à l'adresse Internet : <http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bis/>

Le Conseil consultatif se penche sur une vaste gamme de questions reliées à tous les aspects de l'infrastructure de la santé; mentionnons parmi les sujets les plus importants ceux qui ont trait à *l'information sur la santé destinée aux consommateurs des services de santé et au grand public*. Le Conseil cherchait tout particulièrement à obtenir des commentaires sur la responsabilisation des consommateurs des services de santé et du public, sur l'encouragement des citoyens à intervenir et à participer au processus de la santé et sur l'amélioration de la qualité de l'information sur la santé et de son accessibilité par le consommateur. Les participants à l'atelier ont eu l'occasion de donner des avis spécialisés sur ces questions. La participation a été impressionnante et les discussions ont été à la fois stimulantes et éclairantes.

BUT DE L'ATELIER

L'atelier avait pour but de présenter des conseils et des recommandations au Conseil consultatif sur les mécanismes, les processus et les structures à mettre en place pour responsabiliser le consommateur des services de santé et le public, en encourageant le citoyen à intervenir et à participer au processus de la santé en améliorant la qualité de l'information sur la santé et en la rendant plus accessible au consommateur.

SÉANCES EN PETITS GROUPES

GROUPE 1 : QUESTIONS D'ACCESSIBILITÉ ET INFORMATION SUR LA SANTÉ

Question : Quels sont les besoins, les obstacles et les possibilités relativement à l'information sur la santé pour les consommateurs des services de santé et le public en général?

Thèmes et points clés formulés par le groupe

- quel est le cadre de valeurs qui informe le système de la santé?
- le soutien aux intermédiaires de la santé est essentiel;
- l'infrastructure devrait être axée sur le consommateur plutôt que sur le marché;
- il est important d'appuyer les groupes de consommateurs qui produisent l'information sur la santé;
- l'importance des réseaux internationaux (le village planétaire);
- une diversité de modalités d'accès est nécessaire;
- il faut mettre l'accent sur la santé plutôt que sur les soins de santé;
- les conditions sanitaires ne peuvent pas changer seulement par le pouvoir de l'information
- reconnaître la diversité actuelle de la société canadienne et appuyer son évolution éventuelle;
- s'inspirer du travail effectué à tous les niveaux du gouvernement et à l'échelle internationale..

Recommandations présentées au Conseil consultatif

1. L'infrastructure doit aider chaque consommateur des services de santé à prendre des décisions éclairées en matière de santé.

2. L'infrastructure doit garantir que la priorité est toujours accordée aux besoins des citoyens et des consommateurs des services de santé.
3. Il faut établir de nouveaux modèles de partenariats qui font constamment intervenir les consommateurs au niveau de la politique et des méthodes nécessaires pour façonner l'infrastructure canadienne de santé intégrée.
4. On désigne par intermédiaire quiconque aide le consommateur des services de santé à obtenir les informations nécessaires pour prendre des décisions relativement à sa santé.
5. Il faudrait accroître le financement pour assurer la pérennité des organisations communautaires et des institutions publiques et leur capacité à fournir de l'information sur la santé aux consommateurs..
6. Il faudrait soutenir la vision d'un nouveau « système » que favoriserait l'infrastructure de la santé pour que cette dernière puisse informer et responsabiliser les consommateurs.

GROUPE 2 : ENGAGEMENT DES CITOYENS ET PARTICIPATION DES INTERVENANTS

Question : Comment faciliter la participation des consommateurs des services de santé et du grand public à l'élaboration d'une infrastructure de la santé, à un grand débat sur la politique en matière de santé, à l'apport de commentaires sur la politique en matière de santé, sur la planification et sur la prestation de services de santé et à l'utilisation de l'information sur la santé pour éclairer les choix personnels relativement aux soins de santé..

Thèmes et points clés formulés par le groupe

- l'information sur la santé permettra aux citoyens de s'engager et de prendre des décisions sur leur santé personnelle et sur la politique publique; les déterminants de la santé; une vaste gamme de facteurs sociaux, physiques, environnementaux et économiques qui influencent la santé;
- tous les aspects des déterminants de la santé sont reliés à l'infrastructure de la santé;

- il est important de dégrouper les déterminants de la santé et de les ramener à un niveau compréhensible pour le public, tout en évitant la fragmentation;
- l'engagement des citoyens permettra au public d'influencer de façon significative la politique publique et de collaborer sur des questions d'intérêt mutuel;
- s'inspirer du travail qui se fait à tous les niveaux du gouvernement et à l'échelle internationale;
- le rôle des intermédiaires est absent ou il n'est pas suffisamment reconnu : ce sont les liens, les ponts, les navigateurs pour aider les gens à accéder à l'information sur la santé; ce sont notamment les bibliothèques, les centres d'information, les groupes de ressources pour les familles, les organisations sans but lucratif, les organisations bénévoles et les ONG (y compris les groupes professionnels). Ces organisations ont déjà en place des structures d'autorité et de reddition de compte et leurs sources d'information sont transparentes.

Recommandations au Conseil consultatif

1. Financer les organisations du secteur non lucratif pour que leur rôle principal à titre d'intermédiaires consiste à participer à l'élaboration du contenu et à l'administration de l'infrastructure de la santé.
2. L'infrastructure de la santé doit comprendre l'ensemble du continuum des soins, non seulement l'information sur les hôpitaux et sur les médecins; les gens doivent obtenir de l'information sur les soins à domicile et sur d'autres services.
3. Un réseau d'organisation de la santé communautaire subventionné par l'État devrait être mis au point pour fournir des renseignements et mettre les personnes en rapport avec de l'information sur la santé fiable..
4. Un mécanisme subventionné par l'État servant à vérifier de façon indépendante les données sur la santé de l'inforoute.
5. Établir une organisation publique de surveillance pour faire en sorte que l'information sur la santé est impartiale et qu'elle est accessible au public. L'organisation devrait avoir pour mandat de faire rapport publiquement sur le système de santé, s'engager dans la recherche sur l'intérêt public et promouvoir la santé publique.

6. Élaborer des stratégies pour faire en sorte que le public ait un accès rapide et élargi à l'information.

Recommandations en séance plénière

Les groupes se sont réunis en séance plénière pour commenter les recommandations précitées et ont fait les recommandations et commentaires supplémentaires suivants :

1. Le texte du rapport final du Conseil consultatif doit être humanisé et rédigé en termes simples.
2. Il est important d'accepter le concept d'un système public d'information sur la santé dont les intérêts sont indépendants, afin de garantir une approche ouverte et de se poser notamment les questions suivantes : qui est la source exacte d'une information particulière sur la santé? Qui finance son élaboration et sa diffusion? Qui l'a validée et publiée? Qui en assure l'intégrité?
3. Il faut que la recherche soit indépendante et par conséquent, que le financement de la recherche soit clair, ouvert, transparent et qu'il vise les intérêts des consommateurs des services de santé.

CONCLUSION

Les recommandations émanant de l'atelier seront soumises à l'examen du Conseil consultatif. Les recommandations retenues peuvent être mises en oeuvre à titre de points distincts ou être intégrées à des recommandations semblables ou des secteurs qu'examine actuellement le Conseil.

ANNEXES

DÉLIBÉRATIONS DE L'ATELIER

N.B. Le texte est tiré des transcriptions des bandes de la séance plénière seulement; les séances en petits groupes n'ont pas été enregistrées.

MOT D'OUVERTURE DE MARY-ELLEN JEANS, COPRÉSIDENTE DE L'ATELIER

N.B. Les points de vue qu'exprime M^{me} Jeans ci-dessous sont ses points de vue personnel et non par nécessairement aux de Santé Canada.

Mary-Ellen Jeans souhaite la bienvenue aux participants à l'atelier des informateurs clés au nom du Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé et présente sa coprésidente, Madeline Boscoe; elle indique que d'autres membres du Conseil consultatif sont également présents. Elle présente Lin Grist et Jody Orr, les animatrices de l'atelier.

« Madeline et moi-même sommes membres du Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé du ministre fédéral de la Santé; nous coprésidons le *Groupe de travail chargé de l'information sur la santé pour le grand public* du Conseil. Le groupe de travail a mis l'accent dans ses délibérations sur les besoins du grand public et des consommateurs des services de santé plutôt que sur ceux d'autres intervenants du système de santé du Canada. Le groupe a dirigé le travail du Conseil dans des domaines qui préoccupaient vivement le public : la participation et l'engagement dans le processus de la santé, l'accessibilité et la qualité de l'information. Le Conseil consultatif dans son ensemble élaborera au cours des prochains mois une stratégie visant à mettre en place une infostructure nationale de la santé intégrée qui sera présentée au ministre Allen Rock en 1999.

Vu le grand nombre de points d'intérêt, nous devons nous en tenir à deux questions primordiales aujourd'hui. Il a été démontré clairement au Conseil que les Canadiens voulaient, de façon générale, participer à la formulation de l'infostructure et à l'élaboration de la politique sur la santé; cela est ressorti clairement à la Conférence nationale sur l'infostructure qui s'est tenue à Edmonton en février 1998.

Il reste à savoir par quels processus on peut faciliter la participation et l'engagement. Quels processus peuvent être élaborés pour aboutir à un engagement réel et significatif? Comment mettre en place les mécanismes, les politiques et les processus nécessaires pour faire en sorte que tous les citoyens participent et qu'ils aient accès à l'information lorsqu'ils en ont besoin, de la façon dont ils en ont besoin et là où ils en ont besoin?

L'Infostructure canadienne de santé peut prendre bien des formes - et particulièrement pour le grand public. Elle peut nous donner l'occasion d'améliorer nos connaissances, nous aider à prendre des décisions éclairées sur la promotion de la santé, sur les options en matière de soins de santé, sur les choix de traitement, et ainsi de suite, mais elle peut également permettre la participation du public dans l'ensemble des décisions et des discussions relatives à la politique en matière de santé et au système de soins de santé. Ces avantages surviendront à point nommé, puisque les Canadiens sont appelés à assumer de plus en plus la responsabilité de leur propre santé et de celle de leur famille et également à un moment où, je crois, les Canadiens sont très inquiets relativement à l'avenir des soins de santé et du système de soins de santé au Canada. Ils veulent participer aux débats et à la prise de décision quant à la nature de ce système de soins de santé - ses caractéristiques, ses paramètres, etc. Comme nous devons prendre de plus en plus de décisions quant aux soins de santé, plus de citoyens siègent à des conseils régionaux, à des conseils d'établissements de santé et ainsi de suite et les connaissances et l'information dont ils ont besoin pour prendre des décisions responsables les préoccupent constamment. Toutefois, les avantages de l'information sur la santé et de l'infostructure de la santé ne se feront pas sentir à moins que les gens puissent s'engager de façon significative et avoir un accès réel à l'infostructure et soient en mesure de participer directement à son élaboration et à son administration. La façon d'y parvenir? Voilà l'objet de l'atelier.

Enfin, n'oubliez pas dans vos discussions aujourd'hui que vous n'êtes pas invités aujourd'hui à titre de porte-parole d'une organisation en particulier, même si vous faites tous partie d'une organisation ou d'un groupe. Vous avez été invités à titre de personnes et de professionnels qui avez un savoir-faire particulier et une expérience qui, nous le croyons, pourrait être utile au Conseil par les recommandations que vous ferez dans le rapport final. Vous avez des connaissances et des idées quant à certaines des questions que nous considérons comme extrêmement importantes et qu'il faut intégrer dans le travail du Conseil et dans les recommandations. Nous ne cherchons pas des solutions qui soient le produit d'une organisation en particulier, mais nous cherchons des avis, des recommandations à un niveau plus large.

En outre, soyez assurés que vous aurez écho du travail que nous accomplissons ici aujourd'hui par l'entremise d'un rapport sur nos discussions et sur ce que nous produisons et je tiens à vous assurer que le conseil examinera attentivement cet avis pendant que nous poursuivons notre travail pour en arriver à un rapport final. De plus, à la fin de la journée, nous distribuerons des exemplaires du rapport provisoire du Conseil qui a été mis en circulation le 30 septembre dernier. Nous vous encourageons à lire ce rapport à la lumière de certaines des questions desquelles nous discutons aujourd'hui et à la lumière de votre expérience et de vos connaissances personnelles.

Veillez commenter le rapport; vous apprendrez à la lecture de ce dernier la manière de procéder pour ce faire. Toutefois, je crois qu'il est très important que nous recevions les commentaires d'une diversité de personnes au moment de passer à la prochaine étape. Je vous encourage fortement à lire le rapport et à formuler conseils, commentaires et critiques sur ce qu'il contient et sur ce qu'il ne contient pas. Il est particulièrement important que vous nous indiquiez ce dont, à votre avis, il devrait être question dans le rapport final.

Le Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé a vu le jour à la suite du rapport du Forum national sur la santé. Le rapport contenait des recommandations sur l'établissement au Canada d'une infostructure intégrée de la santé et le ministre de la Santé a établi un Conseil il y a environ un an et demi qui avait pour mandat de présenter des recommandations au ministre quant aux stratégies et aux processus qu'il faut élaborer pour mettre en place une infostructure intégrée de la santé dans tout le pays. Le Conseil comporte trois groupes de travail; le nôtre est un groupe de travail sur les besoins en matière d'information sur la santé pour le grand public. Il y a un groupe de travail sur les questions stratégiques clés et un groupe de travail sur la technologie et sur les applications. Les trois groupes de travail se penchent sur les divers aspects des défis que nous devons relever dans notre démarche et, bien que la réflexion de ces trois groupes de travail se recoupe jusqu'à un certain point, nous nous réunissons en plénière et aplanissons les difficultés en suivant un calendrier de réunions périodiques. Nous participerons à une retraite de quatre jours en novembre dans le cadre de laquelle le Conseil discutera des commentaires reçus sur le rapport provisoire, tiendra compte des délibérations de réunions comme celle-ci et commencera à cristalliser quelques-unes des recommandations à l'intention du ministre de la Santé et d'autres personnes - nous devons préciser à qui incombe la responsabilité de quelles recommandations - qui, nous l'espérons, informeront le gouvernement et les Canadiens sur l'orientation à prendre pour progresser.

Je vous remercie d'avoir accepté de venir partager vos précieuses connaissances avec nous aujourd'hui. Je demande aux participants de se présenter; vous avez tous reçu un ordre du jour et des documents de discussion pour nous guider dans notre travail d'aujourd'hui. »

Lin Grist donne aux participants un aperçu général de la journée - les participants ont été assignés à deux groupes d'atelier - un sur la participation des citoyens et l'autre sur l'accessibilité - afin qu'un large spectre de secteurs et d'idées soient représentés dans chaque groupe. Les salles d'atelier sont situées au troisième étage. L'atelier est structuré de façon à permettre aux participants de discuter des écarts, des obstacles et d'autres questions au cours de la séance de l'avant-midi. Un court déjeuner de travail est organisé dans la salle de plénière

et les même groupes se réunissent de nouveau pour les séances d'atelier de l'après-midi pour commencer à mettre l'accent sur un menu de solutions potentielles et de recommandations au Conseil consultatif sur les questions discutées. Un membre de chaque groupe sera appelé à faire rapport à la plénière et à résumer la discussion sur les lacunes, les obstacles et les recommandations et le groupe dans son ensemble commencera à tenter d'en arriver à un consensus sur les solutions potentielles et les recommandations à présenter au Conseil consultatif.

ALLOCUTION DE M. ANDREW CLEMENT, EXPERT-CONSEIL DU CONSEIL CONSULTATIF

N.B. Les points de vue qu'exprime M. Clément ci-dessous sont ses points de vue personnels et non pas nécessairement ceux du Conseil consultatif ni ceux de Santé Canada.

« J'ai une formation d'informaticien et je m'intéresse particulièrement à l'accessibilité de la technologie. Mon expérience précédente, au début des années 1970, portait sur l'expérimentation d'une base de données en ligne et d'une mémoire communautaire et sur la façon de la rendre accessible à la collectivité - un précurseur en quelque sorte des babillards électroniques communautaires et des autres formes plus récentes d'accès du public en ligne.

J'ai participé plus récemment à une série d'ateliers sur l'accès universel en vue d'élaborer une stratégie d'accès nationale en vue de la mise sur pied d'une infrastructure de communication de l'information au Canada, un travail financé par Industrie Canada et Patrimoine canadien. Ce travail a atteint son apogée avec la parution d'un rapport intitulé *Key Elements of the National Access Strategy: A Public Interest Proposal*. Ce rapport présente une formule de rechange à la promotion du gouvernement fédéral du concept « *Connecting Canadians* » qui à notre avis est un point de vue plutôt limité qui met trop l'accent sur les câbles, les amplitudes et ainsi de suite.

Au sommet de l'OCDE sur le commerce électronique qui s'est tenu hier, nous avons présenté un rapport sur la stratégie d'accès nationale (un résumé sous forme de brochure a été remis aux participants). Par le truchement de ce rapport les gens qui travaillent à la politique et à la promotion de l'information cherchent à établir un vaste cadre de travail que devraient adopter le gouvernement du Canada et d'autres parties pour garantir le principe de l'accès universel. La santé en particulier n'a pas été au centre de ce travail, mais je suis heureux d'avoir eu l'occasion de contribuer et de participer à l'infrastructure de la santé et j'aimerais connaître l'opinion des participants sur des points précis reliés à la santé.

Le débat entourant l'infrastructure de la santé laisse croire que cette dernière vient tout juste d'être créée, que nous n'en avons pas parlé tant que nous n'avons pas eu les moyens électroniques; mais en réalité, un examen rapide nous permet de constater que cette infrastructure était déjà érigée et en place par d'autres moyens. Toute proposition relative à l'infrastructure de la santé doit tenir compte du vaste éventail de ressources, du personnel formé, des publications et des organisations et des personnes et des modèles de communication des gens entre eux et voilà où devrait se situer le point de

départ. La capacité électronique de communiquer en réseau, même si elle est le centre d'attention présentement, ne peut être perçue que comme un complément à ce qui est en place et non pas comme un remplacement ou une nouvelle création.

Je vois comme thème permanent, tout particulièrement dans les discussions sur l'infrastructure, une insistance sur la haute amplitude, sur des solutions axées sur la technologie à des problèmes qui existent depuis un certain temps; nous ne nous sommes pas suffisamment arrêtés aux difficultés auxquelles nous heurtons pour régler ces problèmes. En ma qualité d'informaticien, je ne cesse d'être frappé par les moyens auxquels ont recours les autres informaticiens pour promouvoir des solutions avant même d'avoir dégagé les problèmes. Nous avons la réponse; la réponse, c'est une sorte de système informatique; nous nous préoccupons du problème plus tard. Il y a certainement une percée technologique dans ce domaine et je crois qu'il faut la réfréner d'une façon ou d'une autre si nous voulons concentrer notre attention là où il le faut, c'est-à-dire dégager des besoins très précis et les lacunes en matière d'information qui touchent les personnes au cours de leur vie.

Ainsi, dans cette visée de l'infrastructure de la santé et des questions relatives à son accès, je perçois une gamme de joueurs en place et un en particulier qui a été oublié : l'intermédiaire de l'information sur la santé et le rôle qu'il joue. Dans le rapport conceptuel du groupe Arlington, on désigne les intervenants de l'infrastructure de la santé. Les intermédiaires de l'information sur la santé, les personnes dont le principal rôle consiste à mettre les personnes et les groupes en rapport avec l'information sur la santé et avec les dispensateurs de soins de santé, sont laissés pour compte et ils sont pourtant essentiels à la formulation. Si nous devons aménager cette installation, le lieu de la santé, ce réseau de santé canadien, qui est déjà au point et qui joue un rôle intermédiaire, celui de mettre les personnes en rapport avec d'autres ressources et avec les compétences et le savoir-faire, il a été élaboré pour ce faire, ce réseau canadien doit être au centre de la planification et de la conception de tout ce qui sera fait à l'avenir dans le cadre de l'élaboration de l'infrastructure de la santé. Ce réseau est écarté de la discussion en partie parce qu'il n'est pas directement relié au domaine de la santé et également, parce qu'il est plus récent et qu'il manque de ressources par rapport à d'autres aspects. Je crois qu'il est essentiel et, à moins que nous ne l'intégrions dès le début, nous érigerons des réseaux techniques élaborés sur des assises très précaires. Le premier point est donc le rôle essentiel que jouent les intermédiaires de l'information en matière de santé.

Au chapitre de l'accès, une bonne partie de la discussion sur les lacunes relativement à l'accès porte sur les caractéristiques de la population et sur la diversité des regroupements, ainsi que sur les divers besoins des diverses populations et sur la

différence des ressources et des points d'accès. Les entraves qui touchent les gens relativement à la langue, à l'âge, au lieu géographique et au revenu sont des obstacles à l'accès à l'infostructure en place et ces obstacles seront amplifiés s'il est question d'une infostructure électronique, du moins au début. Toutes les études pour déterminer notamment qui navigue sur Internet révèlent la résurgence des formes classiques d'inaccessibilité et d'accès différentiel. Donc, l'état des personnes qui sont pauvres, seules, éloignées et non anglophones a un rapport extrêmement direct avec l'accès à Internet. Ainsi, toute solution technique proposée doit amoindrir les effets des modèles tenaces qui désavantagent ces personnes.

Lorsque l'on pense à brancher les gens sur Internet, l'idée centrale du programme « Connecting Canadians » - les mettre en ligne, les brancher et aplanir toute difficulté relative à l'accès, l'on ne tient pas compte du fait que les besoins ne sont pas des besoins généraux et abstraits; ils se rattachent toujours à des expériences particulières et à un moment donné. Il est tard le soir, votre enfant pleure; est-ce que vous devez faire quelque chose tout de suite et appeler un service d'urgence ou attendre jusqu'au matin? Voilà le moment où une information vitale reconnue doit être disponible; ce n'est pas une information générale sur les services d'urgence; c'est ce que je dois faire maintenant, dans cette situation. Bon nombre de propositions relatives à l'infostructure n'en tiennent pas compte. Les stands dans des centres commerciaux et les terminaux domestiques ne tiennent pas compte de la façon dont les gens vont intégrer l'information dans leur vie. Voilà encore une fois où intervient le rôle des intermédiaires de l'information en matière de santé, les personnes qui aiguillent les gens dans les situations d'urgence ponctuelles. Ainsi, les numéros 1-800 par exemple seront probablement beaucoup plus utiles aux personnes que l'accès au navigateur Web et la recherche dans le Web. Donc, même si les ressources électroniques peuvent jouer un rôle vital pour rendre l'information disponible dans une réserve commune, nous aurons toujours besoin d'une vaste gamme de moyens au sein de cette réserve pour nous aider immédiatement en cas d'urgence. C'est une facette des problèmes que je perçois en matière d'accès : la diversité et la différence des lieux, les besoins localisés en matière de santé, enracinés dans la vie de tous les jours.

L'autre facette, dont on n'entend pas autant parler, ce sont les obstacles institutionnels qui se dressent dans la panoplie actuelle des fournisseurs d'information sur la santé et des dispensateurs de soins de santé. Nous avons une infrastructure hautement élaborée et extrêmement fragmentée et très déroutante. Elle comporte des obstacles et des formules diverses selon la compétence, la profession et la discipline, ainsi que d'énormes incohérences. Si nous voulons remédier à cette situation, d'énormes pressions s'exerceront sur ces autres organisations pour qu'elles s'ouvrent. Par ailleurs, il faut que ce soit relativement facile et attrayant pour que ces organisations

passent à l'action; elles devront tirer un avantage à rendre disponible l'information dans des formes qui soient interchangeables et qui traversent les diverses limites institutionnelles.

Maintenant que nous mettons au point des services fondés sur l'information électronique, il s'agit tout d'abord pour chacune des organisations de présenter l'information sur elle-même de la façon dont elle a organisé ses propres activités internes. Donc, si vous avez visité de nombreux sites Web du gouvernement, ce qu'ils sont, ce qu'ils représentent, c'est la façon dont ce ministère en particulier ou le gouvernement organise actuellement ses opérations internes, de sorte que chaque organisme, chaque entité peut se présenter au monde. Il est bien certain que ce n'est pas la façon dont nous, le public, voyons les choses et ce n'est pas un moyen particulièrement utile lorsque nous tentons de traiter des besoins de santé localisés. Il faut donc qu'il y ait un encouragement très fort pour que les divers acteurs du monde de la diffusion de l'information coordonnent leurs efforts.

La grande idée conceptuelle que j'aimerais examiner ici, c'est ce que j'ai appelé le lieu de la santé au Canada, qui serait un patrimoine public sur l'information en matière de santé et de communication. L'objectif principal de ce lieu de la santé serait que pour répondre à un besoin de communications reliées à la santé, il serait le premier endroit où aller, c'est-à-dire la première place qui viendrait à l'esprit. Mon enfant me cause des problèmes, j'ai un produit sur la tablette, quels en sont les effets sur la santé et qu'est-ce que fabrique l'usine ? Nous voulons être en mesure de nous rendre dans une réserve commune où est acheminé tout le monde et si elle peut devenir ce type de lieu préféré, il se développera une synergie, d'autres personnes qui s'y rendront et ce sera alors un endroit où les gens seront incités à rendre leur information disponible. Si vous voulez être joueur dans le jeu de la santé, vous devrez alors vous rendre dans ce lieu, parce que tout le monde y sera. Je crois que ce n'est que lorsque l'on en arrive à cet effet de synergie, qui crée un effet de réseau, que lorsque l'on ajoute un nouvel élément, tous les autres joueurs en profitent. Voilà comment créer quelque chose de nouveau et de valable.

Cette vision plutôt grandiose d'un endroit pour tout présente toutefois toutes sortes de contradictions importantes. S'il doit être aussi global, il sera également chaotique; il sera alors difficile d'y trouver quelque chose et par conséquent, ce sera frustrant de chercher et après la première fois, on se dira probablement que l'on n'y retournera plus puisqu'on y perd son temps et cet endroit s'éteindra. Par contre, diverses idées conceptuelles peuvent assurer un soutien et créer un bon équilibre entre la perspective globale d'une part et la facilité d'accès d'autre part.

En bref, il s'agit du lieu de la santé; bien d'autres noms auraient pu être utilisés, mais celui-ci a été choisi en partie parce qu'il s'inspire de la *Loi canadienne sur la santé*, appellation avec laquelle le « lieu canadien de la santé » s'apparenterait . La réalisation d'un tel projet est évidemment à long terme; il faudra des années pour le mettre sur pied. Je crois toutefois que nous pouvons dès maintenant énoncer les principes fondamentaux qui guideront cette mise sur pied et qui encourageront et stimuleront la croissance de la part des acteurs intéressés qui contribueront à son érection au fil des ans. Ce lieu de la santé doit consister en un dépôt d'information non controversé qui fait autorité, que les gens trouveront utile et qui sera relié à tous les autres dépôts; c'est dans ces liens avec tous les autres que nous pouvons faire intervenir quiconque désire présenter sa propre information à sa propre manière. Ce sera un répertoire et un guide. En même temps, les gens ont besoin d'une orientation et d'une assistance pour déterminer la validité, la valeur et l'authenticité de ce qu'ils y trouveront. Nous devons également trouver des façons élaborées de coter cette information, un nouvel élément d'importance que nous devons peaufiner. Il existe des précédents à cet égard, des services de cotation qui s'appliqueront à une diversité de critères stables et bien publiés servant à évaluer les sources d'information de toutes sortes. Cette discussion sera à la fois intéressante et controversée. L'avantage de cette discussion, c'est que l'on peu prendre des décisions au fur et à mesure; s'il n'y a pas d'entente, vous êtes relié, indirectement, mais vous n'êtes pas tenu de décider a priori d'exclure quoi que ce soit.

J'aimerais attirer votre attention sur deux points. Le premier est dans la brochure qui a été distribuée; il s'agit d'*Access Rainbow* que nous avons utilisé dans notre travail de formulation de la politique car c'était un moyen utile de discuter des diverses mesures et couches d'accès. L'accès est un concept très complexe et il est largement utilisé à toutes les sauces. Pour notre part, nous voulons être en mesure d'utiliser le terme accès d'une façon globale tout en distinguant les éléments qui le composent, car diverses personnes le désignent par ses diverses parties. Nous percevons l'accès comme un phénomène à plusieurs couches commençant à la couche interne, c'est-à-dire les installations de transport : les câbles et l'amplitude. C'est en grande partie la nature de l'inforoute : se brancher et avoir accès aux câbles. Les appareils et les logiciels sont d'autres éléments; il faut également tenir compte de l'endroit où ils sont situés, si les outils sont compatibles ou non et ainsi de suite.

Le contenu et les services constituent un autre point d'intérêt relativement à l'accès; dans le domaine de la santé; je crois qu'il faut y consacrer une bonne part de la priorité doit être placée. Les installations de transport sont déjà en place; nous n'avons pas besoin de plus grandes amplitudes actuellement pour fournir une quantité énorme d'information utile; ces amplitudes ne sont pas utiles sauf dans certaines grandes lignes

de jonction. En outre, l'accès laisse sous-entendre les organisations qui donnent accès aux personnes. Actuellement, une grande partie de l'accès à Internet se fait à travers les lieux de travail; nous comptons également sur d'autres personnes pour configurer notre système et aplanir les difficultés que nous rencontrons. Nous devons nous alphabétiser à l'informatique pour lire et interpréter et pour naviguer, chercher et trouver - ce sont des aspects importants de l'accès.

Enfin, il y a l'accès au processus d'autorité qui nous permet à titre de citoyens de régler dans son ensemble cette infrastructure. Nous croyons qu'il ne faut pas oublier ce concept d'appartenance à couches multiples dans la conception des services d'information et de communications à accessibilité universelle.

J'ai énoncé quelques idées et points de départ en vue des recommandations dans la documentation qui vous a été transmise, mais je suis ici pour écouter aujourd'hui. »

ALLOCUTION DE M^{ME} CAROL KUSHNER, EXPERTE-CONSEIL AU CONSEIL CONSULTATIF

N.B. Les points de vue qu'exprime M^{me} Kushner ci-dessous sont ses points de vue personnels et non pas nécessairement ceux du Conseil consultatif ni ceux de Santé Canada.

« J'examine l'engagement des citoyens à l'égard de l'infrastructure et les moyens pour le public d'y participer et d'utiliser cette technologie pour s'informer, mais aussi pour s'engager plus activement dans les consultations publiques relatives à l'élaboration de la politique de la santé. Je me penche sur trois grands secteurs : premièrement, donner au public le plus d'occasions possible de se prononcer sur l'infrastructure de la santé; deuxièmement, préciser son rôle dans la diffusion de l'information sur la santé pour répondre aux besoins du public relativement à l'information en matière de santé; et finalement ce dont a besoin le public pour participer aux processus d'élaboration de la politique. À la lumière d'un examen pragmatique de la documentation récente dans le domaine et de mon expérience de travail pendant plusieurs années avec des groupes de consommateurs, j'ai des choses à dire de prime abord sur ce que j'ai découvert. De plus, j'ai mené plusieurs entrevues auprès des informateurs clés.

Premièrement, il y a beaucoup trop de présomptions quant à la nature réelle des besoins d'information du public et je ne suis pas certaine que ces présomptions n'aient jamais été vérifiées. Il existe beaucoup de contenu sur le marché qui en fait, ne répond pas au besoin du public, ni même à un petit sous-ensemble des besoins du public à cause de sa forme, de sa langue - ce contenu est peut-être inaccessible; ou peut-être cette information circule-t-elle davantage pour promouvoir le producteur que pour répondre aux besoins des gens qui sont présumément visés par l'information.

Deuxièmement, ce serait agréable et beaucoup plus facile pour les décideurs si le grand public était un groupe homogène; mais bien sûr, nous sommes aussi variés que les divers types de pommes que le Canada produit. Toutefois, maintenant nous les avons homogénéisés et nous les avons ramenés plus ou moins à Spy, Mac et Granny Smiths - mais il y avait autrefois des centaines d'essences différentes. Dans le domaine de l'information aux consommateurs, nous devons certainement reconnaître que pour la plupart des gens, la définition même du grand public et l'intérêt à l'égard de la santé sont des concepts très diffus et l'habitude de la recherche de l'information en matière de santé dans le cadre de cette définition très large du grand public aura tendance à être très précise et très sporadique avec le temps. Par contre, si vous êtes atteint d'une maladie chronique, votre intérêt à l'égard de l'information en matière de santé deviendra plus concentré, mais il changera avec le temps lorsque vous serez disposé, capable et intéressé à obtenir cette information et cet intérêt variera également selon la

personne en cause. Nous sommes donc face à une complexité extraordinaire ici. Prenons par exemple, une personne qui apprend qu'elle a une maladie constituant un danger de mort. Elle peut être tellement dépassée par la nouvelle qu'elle ne peut plus recevoir d'information mis à part le fait qu'elle est terriblement malade. Une semaine, un jour plus tard, qui sait, cette même personne n'arrivera pas à étancher sa soif d'information et elle pourrait facilement être dépassée encore une fois par l'information qu'elle n'est pas en mesure de traiter. Je pense au point de vue qu'Andrew a présenté sur les intermédiaires; je crois qu'il est extrêmement important de remarquer que dans le domaine des soins de santé (même s'il est possible de faire toutes sortes de recherches d'information personnelles), en bout de ligne, l'accès au système se fait par l'intermédiaire des professionnels, sauf pour les initiatives personnelles en matière de santé. L'accès se fait en grande partie par l'intermédiaire de professionnels et ce sont eux qui constituent probablement la première série d'intermédiaires par lesquels nous interagissons tous pour accéder aux soins dont nous avons besoin. La partie décisionnelle des soins de santé, que tout le monde aime voir comme un processus décisionnel partagé, est en réalité très largement influencé par les connaissances et les recommandations des professionnels et ce n'est que le consommateur très téméraire qui rejette du revers de la main tous les conseils professionnels et choisissent leur propre voie - cela arrive - mais c'est inhabituel pour une foule de raisons.

De plus, un autre groupe a un intérêt vif qui n'a rien à voir avec l'état de santé; ce sont les membres du conseil d'administration d'un organisme qui dispense des soins de santé. Ils ont un intérêt très vif, non pas pour des raisons de santé personnelles, bien qu'ils puissent siéger au conseil à cause de l'état de santé en question, mais ils ont un intérêt plus large à l'égard du système de santé et des questions relatives à la politique de la santé, particulièrement en ce qui a trait au fonctionnement avisé de leur organisme.

Nous faisons également face à diverses capacités. Le domaine des soins de santé; c'est probablement le cas dans la plupart des domaines; il est difficile pour un praticien occupé de trouver le temps de se tenir à jour. Point fascinant au sujet de l'accès accru dont jouissent les personnes privilégiées qui ont le loisir d'effectuer des recherches dans Internet, elles peuvent entrer dans le cabinet d'un médecin armées d'une foule de renseignements qu'elles ne sont pas en mesure d'interpréter, mais sur lesquels elles aimeraient que le médecin les éclaire : ... avez-vous lu ceci? ... et croyez-vous que cela peut être utile? Avec le temps, nous commençons à constater un changement dans la relation entre le patient et le médecin qui pourrait s'apparenter à un partenariat, mais qui crée également certains stress, certaines tensions. Cette technologie a donc des répercussions sociales.

J'aimerais également traiter de la diversité des groupes - ce concept d'une population qui tombe dans diverses catégories évolue avec le temps. Nous serons tous malades un jour ou l'autre. Il est intéressant de constater qu'à mesure que nous vieillissons, il se développe une relation entre le vieillissement et la santé et les préoccupations relatives à la santé ont tendance à se manifester souvent chez les personnes âgées. Ironiquement, plus l'intérêt est vif, moins la personne est à même de participer parce qu'elle est malade. Je ne prétends pas du tout que chaque personne âgée est malade, mais plutôt qu'il existe un véritable potentiel de maximiser la participation par l'intermédiaire de groupes de citoyens en mettant l'accent sur ces sous-populations qui sont susceptibles de s'intéresser vivement à la santé.

Enfin, cette technologie présente un potentiel énorme; elle ne fait pas que soulever des inquiétudes. La capacité de brancher des personnes aux prises avec une maladie rare est énorme; imaginez-vous que l'on vous annonce que vous êtes malade et que le médecin n'a jamais vu un cas comme le vôtre et qu'il ne connaît personne qui en a vu un. Cela survient rarement, mais par exemple, dans certains types de cancers du cerveau on a pu mettre en rapport des personnes atteintes de ces maladies à l'échelle mondiale, ce qui a au moins rassuré les patients et leur a donné la possibilité de communiquer avec d'autres personnes. C'est peut-être là que se situe la grande force.

En discutant avec les gens des points chauds, nous avons appris que la vie privée était une préoccupation importante et ce l'est bien sûr, mais en réalité, de la vie privée de qui s'agit-il? J'ai mentionné que ce n'est pas toute l'information disponible électroniquement qui est souhaitable, voulue ou nécessaire pour les consommateurs, mais par ailleurs, il y a beaucoup d'information qu'ils aimeraient obtenir et à laquelle ils n'ont pas accès. Donc, la vie privée de qui protégeons-nous ici? Il y a notamment les droits de propriété rattachés à l'information; par exemple, dans le cas d'un nouveau médicament qui est approuvé au Canada, nous du public n'avons pas le loisir d'examiner toutes les données sur lesquelles repose la décision d'approuver ou de ne pas approuver le médicament. En passant, le processus ici est très différent du processus en vigueur aux États-Unis, qui est beaucoup plus ouvert. Il y a également la question du fournisseur. Un des brefs énoncés du rapport provisoire traite de la question suivante : « Les consommateurs seront en mesure de faire des choix éclairés, non seulement sur les soins de santé mais également sur l'endroit où on peut les obtenir ». Est-ce que ce sera le cas? Premièrement, je ne suis pas certaine que les faits entourant la diffusion de cette information soient très clairs; par exemple, aux États-Unis on publie des données sur les taux de mortalité, par institution, en nommant les hôpitaux. Vous pouvez vous imaginer la popularité de cette information. Il y a eu des problèmes relativement aux données; les données brutes peuvent être extrêmement menaçantes pour les personnes parce qu'à l'analyse, il faut évaluer le risque; en effet,

une institution dont la population est la plus malade sera moins bien cotée. Néanmoins, entre 1992 et 1996, lorsque cette information était disponible au public, on voulait savoir si cela changeait réellement le lieu où les consommateurs allaient pour recevoir des soins de santé. Et la réponse est : pas tellement. Il y a eu un congé de moins par semaine dans les hôpitaux dont les taux de mortalité étaient deux fois plus élevés que ceux des hôpitaux les mieux cotés. Ce n'était pas un changement très important. Par contre, un décès qui a été publié dans les journaux s'est traduit par une chute de 9 %. Je crois que ce qui est en cause, c'est la technique de diffusion; en effet, la perception du public sera obnubilée par un profil élevé, un récit saisissant. Nous apprenons toujours à partir des récits plutôt que des données. Nous ne sommes donc pas certains de ce que seront les incidences. Il n'est pas certain non plus que les médecins céderont aux pressions des consommateurs qui désirent savoir ce qu'est leur taux de complication individuel ou particulier ou du côté plus positif, qu'elles sont leurs chances de réussite. Il est certain que les consommateurs adoreraient en avoir la possibilité, particulièrement ceux qui ont un problème de santé connu et qui se diraient qu'ils pourraient obtenir de l'aide pour solutionner leur problème en consultant un médecin parce que ce dernier a déjà un dossier sur des personnes qui souffrent des mêmes problèmes qu'eux.

La confidentialité par opposition à la transparence. À l'occasion d'un projet précédent qui portait sur l'information et les consommateurs, on a fait le commentaire suivant : « Soit que l'information que vous voulez n'est pas disponible, soit que ce qui est disponible n'est pas ce que vous voulez, mais en bout de ligne, lorsque vous dénicher enfin exactement l'information dont vous avez besoin, elle est confidentielle ou elle coûte une fortune. » C'est, je suppose, empiéter sur le terrain de l'accès, mais il y a des recoupements et il reste à savoir dans quelle mesure l'information gouvernementale, diffusée pour le public, sera gratuite ou payante. Cette question est très fondamentale et elle revient encore et encore lorsque l'on consulte les groupes de consommateurs.

Une autre question est directement reliée à la valeur du concept d'un lieu public, de la prise en charge publique, au type de responsabilité sociale collective comme elle est exprimée dans la *Loi canadienne sur la santé*, que les gens ont indiqué qu'ils voulaient voir dans la structure d'autorité et dans les principes d'exploitation de l'infrastructure. Comment créer des normes et des structures pour qu'une information fasse autorité, qu'elle soit valide et fiable. En réalité, c'est encore une question de valeur. Ma source d'information qui fait autorité n'est peut-être pas la vôtre et les croyances influencent profondément la façon dont les gens valorisent l'information. Un des cauchemar des personnes qui croient fermement qu'il faut que les soins de santé reposent sur des faits si nous voulons dépenser de façon avisée, c'est que nous savons déjà qu'un récit

convaincant a une influence plus marquée sur les croyances que la bonne information et les données reposant sur des assises scientifiques. Comment rallier les deux? En d'autres termes, l'infrastructure pourrait-elle contribuer à créer un système plus cher et moins efficace? Je crois qu'il est merveilleux de regarder les côtés positifs et il y en a beaucoup, mais ces mises en garde sont importantes, parce que nous n'avons pas convaincu notre société de la valeur de la science. Je ne sais pas si vous avez lu le journal aujourd'hui, mais il semble que la chiropractie n'est pas utile pour traiter l'asthme. Peut-être que bon nombre d'entre vous n'avez jamais pensé que c'était le cas, mais croyez-moi, dans le monde de la chiropractie, c'était un débat permanent. Beaucoup de chiropraticiens dans leur pratique individuelle croyaient fermement qu'ils aidaient les patients, particulièrement les enfants, pour contrer l'asthme parce qu'ils constataient des améliorations. Cependant, une étude systématique et minutieuse a permis de démontrer que ce n'était pas le cas et que la chiropractie ne fait aucune différence. À la décharge ces chiropraticiens, ce sont eux qui ont financé l'étude, l'ont menée, l'ont publiée; ils se disent déçus, mais ils acceptent les résultats. Je crois que c'est un très grand pas en avant, mais peut-on s'attendre à la même réaction pour tous les volets du monde des médecines douces dont l'accès à un financement de recherche a été, disons-le, très mince.

Parlant d'argent, Internet ... ou l'infrastructure... semble dans une large mesure avoir pour objet d'aider les membres du public à communiquer les uns avec les autres, en vue de les aider à trouver l'information dont ils pourraient avoir besoin pour prendre des décisions personnelles en matière de santé. Puisqu'ils communiquent les uns avec les autres, on présume que tout est là pour maximiser la participation du public. En réalité, nous sommes face à un énorme déséquilibre du pouvoir, non seulement une asymétrie de l'information - les fournisseurs ont tendance à en savoir beaucoup plus que nous - mais également un terrible déséquilibre du pouvoir au niveau des ressources et de la capacité de participer.

Il était merveilleux et rassurant de lire qu'on mettait beaucoup l'accent dans le rapport intérimaire sur l'engagement du consommateur et du citoyen, mais en réalité, les processus d'engagement du citoyen ont été torpillés systématiquement depuis au moins une décennie dans le pays. Les organisations de consommateurs sont moins que jamais en mesure de participer, le geste symbolique est prépondérant - un seul consommateur invité à représenter non seulement son groupe, mais l'ensemble des consommateurs. Donc, les défis qui nous attendent sont énormes.

Pour ce qui est des solutions, je peux vous faire part de celles que j'ai entendues et, si elles vous conviennent, veuillez les reprendre dans vos séances. Tout d'abord, l'accent sur le citoyen doit être aussi important que l'accent qui est mis sur la gestion du

système de la santé et celui qui est mis sur la politique de recherche. Si nous mettons l'accent en premier lieu sur l'engagement du citoyen et du consommateur, faisons-le réellement. Il faut mettre en place des processus interactifs, itératifs, permanents et généralisés pour réellement saisir ce que les consommateurs veulent; il ne faut pas se contenter de leur demander une fois. Il est tout à l'honneur du Conseil consultatif d'être disposé à commenter les opinions émises.

La transparence est une autre question d'importance réelle. Les gens veulent réellement connaître la source de l'information, particulièrement s'il s'agit d'une analyse. C'est bien de dire combien le système coûte et où vont les dollars consacrés aux ressources; cette source d'information ne serait pas trop controversée, mais il est tout aussi probable que quelqu'un se présente et dise qu'il n'aime pas ces catégories, que l'information souhaitée se trouve dans la catégorie « autre », ce qui est contenu sous la rubrique « autre » et qu'il veut que ce soit morcelé.

La propriété intellectuelle est un grand enjeu. À titre d'auteur, je vois des gros pans de mon travail publié dans Internet et je ne reçois pas un sous pour cela. Il est vrai que la publication n'est pas, du moins pour l'auteur, une partie particulièrement lucrative du spectre de la production de revenus. Nous nous rendons compte toutefois que les droits d'auteur empêchent parfois l'accès du public et il faut apporter des précisions sur cette réalité. Les gens veulent certainement être en mesure d'établir la distinction entre une information et une publicité; ils ne veulent pas d'infopub, un hybride des deux, à moins qu'elle ne soit identifiée comme telle. Qui voudrait recevoir des conseils sur une maladie chronique de la part de la seule compagnie qui fabrique un seul produit, parce que cette compagnie ne mentionnera jamais l'autre produit, qui pourrait être aussi bon ou même mieux et moins cher. Il est difficile de trouver des sources d'information impartiales, parce que bien sûr personne ne les finance.

Le potentiel de perfectionnement des compétences a été mentionné par plusieurs personnes et je n'y avais jamais pensé auparavant, mais il est certain qu'au début, on a vanté les mérites d'Internet à titre de merveilleux outil d'enseignement. Qu'est-ce que les consommateurs pourraient apprendre dans Internet? Pourraient-ils apprendre, par exemple, les « techniques d'évaluation? » Pourrait-on organiser un cours d'apprentissage en autonomie sur quelques-unes des règles de la preuve scientifique, de sorte que les gens apprendraient à faire la part des choses, à réduire leur confiance à l'égard des intermédiaires en acquérant de nouvelles compétences eux-mêmes? Il y a certainement des possibilités d'autogestion de la santé. De plus, une certaine quantité d'éléments communs pourraient également être offerts dans le cadre d'un cours donné dans Internet sur le processus d'établissement d'une politique. Cela veut-il dire

qu'Internet fera concurrence aux universités et aux établissements d'enseignement supérieur? Sur le terrain de qui empiétons-nous? Comment?

Enfin, nous devons vérifier les présomptions de l'incidence sur la prise de décision. Je crois que peu importe les propositions présentées, j'aimerais les voir dans la forme suivante : « Voici notre hypothèse, si nous ne nous trompons pas » et être disposée à accepter l'échec avec grâce et continuer, parce que nous finissons par nous intéresser à des solutions qui ne semblent pas fonctionner très bien et nous pouvons perdre beaucoup de temps et d'argent de cette façon et faire de la peine à des personnes.

Deux autres points - il semblerait y avoir un préalable absolu avant de renforcer la capacité des citoyens à participer, c'est-à-dire restaurer la base fondamentale de leur participation; autrement dit, nous devons repenser le financement de base. Voilà ce que les gens nous disent et franchement, la formule de rechange au financement par l'État de la participation du consommateur est la cooptation privée. Le secteur privé, particulièrement le secteur pharmaceutique, a les poches très profondes; il est tout à fait ouvert à l'idée et il finance actuellement de nombreuses activités de consommation. Toutefois, comme nous l'avons vu à de nombreuses reprises, même si des modalités de financement inconditionnelles peuvent exister pendant des années, la menace du retrait de ces ressources peut rendre un groupe très vulnérable quant à ce qu'il peut et ne peut pas dire, particulièrement lorsqu'il y a conflit entre les intérêts privés et les intérêts publics et souvent, un tel conflit existe.

Voilà les points que je voulais soulever. Ils ne sont pas encore nécessairement formulés en suggestions et je suis curieuse d'entendre vos discussions et de connaître vos recommandations au Conseil, de sorte que le rapport final soit encore mieux que le rapport provisoire. »

LISTE DES PARTICIPANTS

Non Membres du Conseil consultatif

Andrew Aitkens

Conseiller en recherche
21, Academy Private
Ottawa (Ontario)
K1R 1B6
Tél. : 230-4078
Télé. : 230-5231

Andrew Clement

Faculty of Information Studies
University of Toronto
Résidence :
83 Madison Avenue
Toronto (Ont.) M5R 2S3
Tél. : (416) 978-3111
Télé. : (416) 971-1399
Courriel : clement@fis.utoronto.ca

Dianne Bascombe

Directrice exécutive
Canadian Childcare Federation
30 Rosemount Avenue
Ottawa (Ont.) K1Y 1P4
Tél. : (613) 729-5289, poste 29
Télé. : (613) 729-3159

Mary Ellen Eberlin

Toronto Health Department
Scarborough Office
Scarborough Civic Centre
160 Borough Drive
Scarborough (Ontario) M1P 4N8
Tél. : (416) 396-7428
Télé. : (416) 396- 5150

Sharon Batt

Sensibilisation au cancer du sein Montréal
Bureau 201, 5890, avenue Monkland
Montréal (Qc) H4A 1G2
Tél. : (514) 276-4575
Télé. : (514) 483-9221
Courriel : sbatt@aei.ca

Tom Flemming

Head of Public Services
Health sciences Library
McMaster University
1200 Main St., West
Hamilton (Ont) L8N 3Z5
Tél. : (905) 525-9140, poste 22321
Télé. : (905) 528-3733

Guy Bertrand

Conseiller spécial, ENAP
945, avenue Wolfe
Sainte-Foy (Québec) G1V 3J9
Tél. : 418-657-2485
Télé. : 418-657-2620
Courriel : guy_bertrand@uqss.quebec.ca

Bryan Hayday

Centre ontarien d'information en
prévention/ Innovation
Bureau 1200, 415 Yonge Street
Toronto (Ont.) M5B 2E7
Tél. : (416) 408-4499, poste 237
Télé. : (416) 408-2122
Courriel : bhayday@opc.on.ca

Liz Hoffman

Présidente,
Canada's Coalition for Public Information
Box 726, Adelaide St. PO,
Toronto (Ontario) M5C 2J8
Tél. : (416) 260-8336
Télé. : (416) 593-0249
Courriel : cpi@web.net

Paul Kenney

Directeur des opérations et des ressources
Réseau communautaire d'info-traitement
SIDA
Bureau 420, 517 College Street
Toronto (Ont.) M6G 4A2
Tél. : (416) 944-1916, poste 226
Courriel : pkenney@catie.ca

Carol Kushner

Experte-conseil
83 Wroxeter Avenue
Toronto (Ont.) M4J 1E7
Tél. : (416) 565-7443
Courriel : ckushner@idirect.com

Susan Lilley

The Community Health Promotion
Network - Région de l'Atlantique
Animatrice de la Nouvelle-Écosse
7 Canterbury Place
Dartmouth (N.-É.) B2Y 4J5
Tél. : (902) 463-1837
Télé. : (902) 469-4166
Courriel : LilleyS@chebucto.ns.ca

Penny Marrett

Director of Health Issues
National Voluntary Health Organization
75 Albert Street
Ottawa (Ont.) K1P 5E7
Tél. : (613) 238-1591
Télé. : (613) 238-5257
Courriel : nvo@web.net
Site Web : www.nvo-onb.ca

Mike McBane

Coalition canadienne de la santé
2481 Riverside Drive
Ottawa (Ont.) K1V 8X7
Tél. : 521-3400, poste 308
Télé. : 521-9638
Courriel : mmcbane@clc-ctc.ca

Simon Mielniczuk

Directeur, Réseaux WEB
401 Richmond Street West
Bureau 384
Toronto (Ont.) M5V 3A8
Tél. : 1-800-811-7204
Télé. : (416) 596-1374

Susan Murray

Consumer Health Information Service
Toronto Reference Library
Tél. : (416) 393-7168
Télé. : (416) 393-7181
Courriel : smurray@gwmail.mtrl.toronto.on.ca

Ann Speak

Directrice du développement
Planning des naissances du Canada
1 Nicholas Street, Bureau 430
Ottawa (Ont.) K1N 7B7
Tél. : (613) 241-4474, poste 225
Télec. : (613) 241-7550
Courriel : admin@ppfc.ca

Bettylynn Stoops

Canadian Health Network
Santé Canada
Indice de l'adresse 1910A1, Pré Tunney
Ottawa (Ont.) K1A 1B4
Tél. : (613)954-8537
Télec. : (613) 954-2133
Courriel : bettylynn_stoops@inet.hwc.ca

Kathy Stewart

Directrice intérimaire
Policy Development and Coordination
Health Programs and Promotion Branch
Health Canada
Indice de l'adresse 1915C, Pré Tunney
Ottawa (Ont.) K1A 0L3
Tél. : (613) 952-2137
Télec. : (613) 954-5542
Courriel : Kathy_Stewart@hc-sc.gc.ca

Membres au Conseil consultatif

Madeline Boscoe

Coordonnatrice exécutive
Canadian Women's Health Network
419 Graham Avenue
Winnipeg (Man.) R3C 0M3
Tél. : (204) 947-2422, poste 122
Télec. : (204) 943-3844
Courriel : whc@web.net

Monique Charbonneau

Présidente-directrice générale
Centre francophone de recherche en
informatisation des organisations
(CEFRIO)
140, Grande Allée Est
Bureau 470
Québec (Qc) G1R 5M8
Tél. : (418) 523-3746
Télec. : (418)523-2329
Courriel : monique.charbonneau@cefrio

Mary Ellen Jeans

Directrice exécutive
Association des infirmières et infirmiers du
Canada
50 Driveway
Ottawa (Ont.) K2P 1E2
Tél. : (613) 237-2133
Télé. : (613) 237-5275
Courriel : mejeans@cna-nurses.ca

Frank Winter

Director of Libraries
University of Saskatchewan
Room 156 Main Library/Murray Building
Saskatoon, SASK S7N 5A4
Tél. : (306) 966-5942
Télé. : (306) 966-5932
Courriel : winter@sklib.usask.ca

Jeff Reading

Assistant Professor
Department of Community Health Sciences
University of Manitoba
655 Pears St., Victoria (C.-B.) V9C 3Z6
Tél. : (250) 474-0190
Courriel : reading@ibm.net