

LA POLITIQUE
DE LA SANTÉ ET
DU BIEN-ÊTRE
10 ANS PLUS TARD :



Dialogue



avec le monde
de la

recherche



**La politique de la santé et du bien-être 10 ans plus tard :
dialogue avec le monde de la recherche**

**Colloque organisé par le
Conseil de la santé et du bien-être (CSBE)
et le
Groupe de recherche sur les aspects sociaux
de la santé et de la prévention (GRASP)**

**Congrès de l'Acfas
16 mai 2002**

Septembre 2003

Édition produite par :

Le Conseil de la santé et du bien-être

880, chemin Sainte-Foy, RC

Québec (Québec) G1S 2L2

Téléphone : (418) 643-3040

Télécopieur : (418) 644-0654

Courriel : csbe@csbe.gouv.qc.ca

Le présent document est disponible à la section *Publications* du site Internet du Conseil de la santé et du bien-être, dont l'adresse est : www.csbe.gouv.qc.ca

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2003

Bibliothèque nationale du Canada, 2003

ISBN :2-550-41507-8

© Gouvernement du Québec

Coordination et édition

Nathalie Bolduc

Francine Desbiens

Soutien technique

Gerard Donnelly

Ginette Langlois

Carole Noël

Céline Vaillancourt

Lyne Vézina

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	3
PRÉFACE.....	5
CONFÉRENCE D'OUVERTURE	
Paul A. Lamarche	
L'atteinte des objectifs de santé : un nécessaire engagement des milieux de recherche.....	15
PARTIE 1	
LA CONTRIBUTION DE LA RECHERCHE À L'ATTEINTE DES OBJECTIFS DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE	
Louise Nadeau	
Les substances psychoactives et le gouvernement du Québec : un cas d'apraxie diagnostique.....	25
Alain Vanasse	
L'apport de la connaissance aux objectifs de <i>La politique de la santé et du bien-être</i> dans le domaine de la santé cardiovasculaire	29
Pierre Chartrand	
Les avancées de la recherche sur le cancer depuis dix ans : des progrès, des déceptions et surtout de grands espoirs.....	37
Simon Caron	
Et la déficience intellectuelle dans tout cela... ..	43
COMMENTAIRES DES PARTICIPANTS À LA TABLE RONDE	
PARTIE I	
Pierre Boyle.....	55
Jean-Claude Forest	59
Angèle Bilodeau	63

PARTIE II

LES RÉPERCUSSIONS DES CONNAISSANCES SUR LA PRISE DE DÉCISION EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE DE LA POPULATION

Marc-Urbain Proulx

Décentralisation et territorialisation	65
--	----

Deena White

L'action intersectorielle : pas seulement une affaire locale	71
--	----

Michel Bernier

Développement social et santé : une difficile articulation de la recherche et de la prise de décision	79
--	----

Vincent Lemieux

Prise de décision et réseaux de politique publique	87
--	----

COMMENTAIRES DES PARTICIPANTS À LA TABLE RONDE

PARTIE II

Christine Colin	93
------------------------------	----

Pierre Joubert	99
-----------------------------	----

Réjean Landry	103
----------------------------	-----

CONFÉRENCE DE CLÔTURE

Hélène Morais	107
----------------------------	-----

SYNTHÈSE DES ÉCHANGES SUIVANT LES CONFÉRENCES ET PANELS	115
--	-----

MEMBRES DU CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE	123
---	-----

MEMBRES CHERCHEURS DU GROUPE DE RECHERCHE SUR LES ASPECTS SOCIAUX DE LA SANTÉ ET DE LA PRÉVENTION (GRASP)

.....	125
-------	-----

REMERCIEMENTS

Ce colloque et la publication des Actes n'auraient pas été un succès sans l'engagement de plusieurs personnes. Ainsi, nous remercions en premier lieu tous les conférenciers et commentateurs ainsi que toutes les conférencières et commentatrices de leur disponibilité et de leur précieuse contribution à la fois au colloque et à la publication des Actes. La plus grande valeur de cette rencontre d'idées pour les mondes de la recherche et de l'action provient entièrement de la pertinence et de la perspicacité des interventions.

Nous aimerions remercier madame Deena White, responsable scientifique du colloque, ainsi que madame Hélène Morais, présidente du Conseil de la Santé et du bien-être (CSBE) et monsieur Lionel Robert, secrétaire du Conseil, qui ont développé le contenu et l'organisation du colloque.

La coordination a été assurée par madame Francine Desbiens qui s'est chargée de mettre en œuvre les activités de préparation et d'organisation du colloque. En collaboration avec madame Nathalie Bolduc, professionnelle au Conseil, les liens ont été maintenus de sorte que les deux organismes ont travaillé conjointement dans un même esprit, contribuant ainsi au succès de l'événement. Assurant les communications avec les conférenciers et les invités aux ateliers tout au long des activités, madame Desbiens a été responsable de la préparation et de la validation des textes des conférences (initialement transcrits à partir d'enregistrements) et a collaboré à la coordination des travaux entourant la publication des Actes du colloque.

Pour ce qui est des Actes du colloque comme tels, madame Nathalie Bolduc, du Conseil, s'est occupée de l'édition, de revoir la conférence de sa présidente, de préparer une première version des résumés des conférences, d'assurer le lien entre le Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP) et le Conseil, ainsi que de superviser le travail du secrétariat du Conseil, entre autres quant à la mise en forme.

Le soutien technique a été assuré par les deux organisations, le GRASP et le CSBE. Mesdames Lisa Tanguay et Julie Dufresne, du GRASP, ainsi que mesdames Ginette Langlois, Carole Noël, Céline Vaillancourt, Lyne Vézina, et monsieur Gerard Donnelly, du CSBE, ont apporté leur généreuse contribution dans la préparation des envois, de la transcription des conférences sur traitement de texte et se sont chargés de la mise en page des Actes du colloque sous la supervision de Nathalie Bolduc.

Enfin, nous tenons à remercier le CSBE, le GRASP et le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) qui ont contribué au financement du colloque et de la publication des Actes, ce dernier par le soutien qu'il accorde à l'équipe en partenariat RESSAUR.

PRÉFACE

Deena WHITE

Francine DESBIENS

GRASP, Université de Montréal

En 1992, le Québec a été parmi les premiers pays à adopter une politique axée sur des objectifs de santé, dans une optique de la santé populationnelle. L'originalité de *La politique de la santé et du bien-être* réside en partie dans son orientation vers l'atteinte d'objectifs précis de santé physique, de santé mentale, de santé publique, d'adaptation sociale et d'intégration sociale, dans des limites de temps prévues et en faisant appel à la concertation intersectorielle. Son originalité tient également à la collaboration étroite développée entre les concepteurs de la politique et les grands fonds de recherche médicale, sociosanitaire et sociale du Québec, qui ont encouragé les chercheurs québécois à contribuer directement à l'atteinte des objectifs de santé et de bien-être par l'avancement et par la diffusion des connaissances. En effet, pour presque toute la recherche sociosanitaire financée au Québec entre 1992 et 2002, la Politique de la santé et du bien-être a au moins formellement servi d'inspiration ou de justification, tant pour la recherche portant directement sur des problèmes de santé et des problèmes psychosociaux donnés que pour des stratégies pour s'attaquer efficacement à ces problèmes. Ainsi, la question à laquelle se consacre ce colloque est la suivante : Dans quelle mesure ces connaissances scientifiques ont réussi à avoir une prise sur la santé de la population, et comment doit-on comprendre les succès et les échecs ?

Dix ans plus tard, on peut se questionner sur ces réussites et ces échecs et sur le rôle – relatif, il faut dire – de la recherche dans la production de ces deux genres de résultats. Est-ce que le lien privilégié entre la recherche et les objectifs et stratégies de *La politique de la santé et du bien-être* a permis de faire avancer, voire d'atteindre certains des objectifs annoncés dans la politique ? Est-ce que ce lien n'était en réalité qu'une formalité, n'ayant pas un grand effet, ni sur la recherche québécoise ni sur l'atteinte des objectifs de santé et de bien-être ? Est-ce que les avancées sur les objectifs de santé et de bien-être qui peuvent être documentées ont été appuyées par la recherche ou est-ce que la recherche et les pratiques dans le milieu sont demeurées deux solitudes, des lignes parallèles ? Quelle est la portée relative des stratégies – embryonnaires en 1992, mais bien rodées aujourd'hui dans plusieurs équipes de recherche – de diffusion des résultats de recherche, d'une part, et de l'utilisation des recherches par des milieux de pratique et de décision, d'autre part ? Est-ce qu'une telle politique a le potentiel pour améliorer sensiblement la santé de la population ou existe-t-il trop d'embûches politiques et bureaucratiques, entre autres, pour qu'elle ait des répercussions importantes ? Voilà les débats que ce colloque a visé à susciter.

Des théories abondent sur le rapport entre les idées et l'action, les connaissances scientifiques, ainsi que le développement de politiques et de programmes. Dans une perspective nettement positiviste, illustrée par la ferveur pour le recours aux connaissances probantes (*evidence-based action*), les connaissances pourraient y contribuer de façon linéaire et relationnelle par la réduction de l'écart entre le monde scientifique et les mondes d'action et de décision, comme on tente de faire, par exemple, par les partenariats université-milieu, par des stratégies créatives de diffusion des connaissances et par un changement culturel au sein des lieux décisionnels et d'intervention. Mais les sciences sociales ont déjà réussi à ouvrir la grande boîte noire entre l'idée et l'action, qui rend bien complexes ce rapport soi-disant linéaire et les possibilités de la renforcer. On est conscient aujourd'hui des multiples embûches organisationnelles, institutionnelles et surtout politiques, des divergences dans les objectifs des deux mondes et parfois des conflits idéologiques, des simples limites de temps, des ressources, des intérêts professionnels et personnels, pour ne mentionner que les obstacles les plus saillants.

Même si les obstacles à la construction de liens plus efficaces entre le monde de la production des connaissances scientifiques et celui de l'action et de la décision étaient surmontables, plusieurs experts insistent sur le fait que ces liens ne seront jamais linéaires et continus, et donc, ne mèneront jamais à une juste « traduction » entre les deux mondes. Cela s'explique par le fait que les connaissances ne sont jamais des « faits purement scientifiques », mais se construisent elles-mêmes dans des contextes fortement marqués par des valeurs, des univers de croyances (par exemple que la maladie est strictement ou, du moins, surtout corporelle) et de perspectives théoriques (par exemple les théories cliniques comparées aux théories bio-scientifiques) différentes. Même la façon de définir un problème social ou sanitaire est l'objet de débats et de négociations, et ce, à l'intérieur des deux mondes. Ainsi, sans relativiser les connaissances scientifiques, intégrer toutes les connaissances pertinentes provenant de sources différentes pouvant et même devant avoir un effet significatif sur l'action ou la prise de décision constituerait un défi énorme à proprement parler. Si les connaissances des décideurs sont toujours partielles, il en est de même pour celles des divers scientifiques. Enfin, l'appropriation des connaissances par le monde politique comprend nécessairement l'interprétation et l'adaptation de ces connaissances aux intérêts, institutions et dynamiques propres à la conjoncture politique. Par ailleurs, les conséquences inattendues et les effets pervers plus ou moins graves s'imposent de soi. Bref, la traduction efficace des connaissances en actions et en décisions, et donc en résultats sur le plan de la santé et du bien-être de la population, demeure évasive, sinon illusoire.

Par contre, les sciences sociales nous font comprendre que l'innovation dans les pratiques et les politiques découlent non seulement de la nécessité – c'est-à-dire d'un problème qui s'impose – mais aussi des idées. Et les connaissances scientifiques sont à la source de plusieurs de ces idées. Pensons, par exemple, à l'idée de la prévention elle-même ou à celle des déterminants sociaux de la santé. C'est ainsi que la circulation des idées par des réseaux réels et virtuels, comprenant des acteurs faisant le pont entre des groupes

différents, sont au centre des stratégies les plus perfectionnées pour arrimer les connaissances et l'action. En vérité, la traduction des connaissances scientifiques en idées politiques ou programmatiques s'avère toujours, dans cette optique, loin d'être linéaire. Des transformations et même des déformations se produisent inévitablement en cours de route. Mais, par ces réseaux, les acteurs scientifiques, sociaux et politiques peuvent se rapprocher et on peut espérer ainsi qu'il émerge un meilleur rapprochement des idées, des pratiques et des décisions. Voilà l'esprit dans lequel s'est inscrit ce colloque intitulé *La politique de la santé et du bien-être 10 ans plus tard : dialogue avec le monde de la recherche*.

Le colloque s'est tenu à l'occasion du 70^e Congrès annuel (2002) de l'ACFAS (Association francophone pour l'avancement des savoirs) tenu à Québec et s'est déroulé sur une journée complète. Divisée en deux parties, chacune comprenait trois périodes : une période de conférences données par des experts invités, une période de débat entre les membres d'une table ronde d'acteurs engagés et une période d'échanges avec le public. Notons que ce colloque compte parmi les plus grands succès du congrès, ayant attiré environ 60 personnes qui ont participé de façon animée et intellectuellement stimulante pendant toute la journée. Sans doute, cela est-il dû à la grande qualité et au renom des conférenciers invités, provenant du monde de la science médicale et des sciences humaines et sociales, ainsi que des milieux de décision et de conseil politique. L'auditoire, ainsi que les conférenciers et les conférencières ont aussi grandement apprécié les discussions animées par un ensemble de personnes influentes et de prestige, provenant de divers secteurs autres que la santé et les services sociaux. Nous avons tenté de saisir l'effervescence et la perspicacité des échanges entre l'auditoire et les experts invités en les intégrant dans une synthèse des discussions par thèmes.

Le colloque était organisé conjointement par le Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP) de l'Université de Montréal et le Conseil de la santé et du bien-être (CSBE), qui est responsable, entre autres, du suivi et de l'évolution de *La politique de la santé et du bien-être*, et plus généralement de conseiller le ministre en matière de politiques de santé et de bien-être. Pour marquer le 10^e anniversaire de la politique, il a été décidé ensemble de prendre une perspective critique sur certains des principes qui la sous-tendent. Le grand thème du colloque porte donc sur le « partenariat » entre le monde de la science et le monde de l'action et de la décision, partenariat incarné dans un ensemble d'objectifs de santé visés en commun. Le mot « visé » est crucial pour sa distinction par rapport aux *cibles* (concept à la mode en Angleterre, par exemple) qui mettent l'accent sur l'annonce d'un but politique chiffré au lieu d'amorcer la mobilisation de la concertation dans des milieux divers autour d'un objectif commun. Un autre principe abordé dans ce colloque concerne spécifiquement la concertation intersectorielle.

Le colloque a ouvert sur une conférence de Paul Lamarche, ancien sous-ministre au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et actuel directeur du Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), qui, après avoir rappelé le contexte de

l'élaboration de la politique et les avancées qu'elle a permises, a fait remarquer combien la conjoncture actuelle diffère de celle de 1992, faisant émerger en conséquence de nouveaux enjeux. En effet, les résultats escomptés des systèmes de santé ne sont plus l'amélioration de la santé de la population mais plutôt de répondre adéquatement aux besoins de services et de fournir de bons services aux personnes malades. De son côté, la politique doit poursuivre des objectifs de santé et de bien-être, alors que les résultats attendus des systèmes de santé et de services sociaux sont d'une tout autre nature. Cela implique que la politique doive composer avec d'autres acteurs et secteurs et permette de satisfaire les préoccupations autant en matière de santé et de bien-être de la population que celles de réponse aux besoins de services des personnes malades. Les milieux de recherche peuvent et doivent contribuer, d'une part, à faire ressortir les domaines et problèmes prioritaires pour lesquels la contribution des systèmes de services est nécessaire, mais, d'autre part, à déterminer le « comment faire » pour atteindre la finalité même des systèmes de santé et de services sociaux. Il importe donc de comprendre « comment » orienter et gérer les systèmes, les organisations et les pratiques professionnelles vers l'atteinte de ces objectifs de résultats.

À la suite de cette mise en contexte, la première partie du colloque a porté sur la question de base : *Est-ce que les objectifs de santé annoncés dans La politique de la santé et du bien-être sont atteints ou pas, et quel est le rapport entre ces résultats et l'avancement des connaissances dans le domaine pertinent ?* En d'autres mots, jusqu'où, dans quelles conditions et pourquoi, oui ou non, est-ce que la recherche sur les maladies et sur les problèmes d'adaptation sociale a-t-elle réussi ou pas à accélérer l'atteinte des objectifs de santé et de bien-être ? On a voulu pareillement explorer la question inverse : Jusqu'où l'établissement de tels objectifs a-t-il eu une influence sur la recherche en santé au Québec ou, du moins, sur la construction des connaissances scientifiques ? Les conférenciers et conférencières ont abordé ces questions suivant quatre domaines de recherche, dont trois correspondent à des objectifs énoncés dans la politique : la toxicomanie, la santé cardio-vasculaire et le cancer.

La première conférence prononcée par Louise Nadeau, psychologue et chercheur au RISQ et au GRASP, nous apprend que l'objectif de la politique en matière de consommation d'alcool n'est pas atteint en raison, selon son analyse, du manque de cohérence du gouvernement québécois qui fixe d'un côté un objectif de réduction de la consommation d'alcool, et de l'autre, tente de « mousser » la vente d'alcool pour augmenter les profits de la Société des alcools du Québec. La rencontre des intérêts contradictoires illustre bien la difficulté d'arrimer les divers objectifs quand chaque partie fonctionne en vase clos, la main droite ignorant la main gauche. L'importance de ce constat sera reprise dans la deuxième partie du colloque lors des discussions sur l'échec de l'appel à l'intersectorialité : Est-ce que le gouvernement est lui-même le premier à échouer sur ce plan ? On y reviendra.

Pour sa part, l'objectif de réduire la mortalité due à une maladie cardiovasculaire n'a pas non plus été tout à fait atteint explique Alain Vanasse, médecin et chercheur à

l'Université de Sherbrooke. La politique reconnaissait qu'il fallait cibler les milieux de vie, mais la majorité des actions sont parvenues à réduire la prévalence d'un seul facteur de risque comme le tabagisme. Aucune donnée ne permet de mesurer l'évolution de la prévalence des autres facteurs de risque et aucune intervention n'a porté sur les interactions entre le milieu et l'individu. Bref, les interventions ont visé à rendre plus accessibles des services comme la chirurgie cardiaque, permettant ainsi de retarder l'évolution de la maladie mais pas de la prévenir. Le conférencier fait remarquer par ailleurs que les efforts de recherche ont été concentrés sur la recherche fondamentale, au détriment de la recherche clinique, évaluative ou épidémiologique. Il nous semble que ce dernier constat interpelle non seulement les concepteurs de programmes et les décideurs, mais aussi les chercheurs médicaux et les bailleurs de fonds dans ce domaine, qui ne semblent pas avoir été motivés à privilégier l'accroissement de la recherche appliquée ou orientée et celle portant sur la prévention.

Les résultats sont sensiblement les mêmes en ce qui concerne le cancer, selon Pierre Chartrand, chercheur de l'Institut du cancer de Montréal. Les objectifs de la politique orientés sur le cancer semblent à première vue avoir atteint de bons résultats : on note des améliorations sensibles de certains objectifs de la politique. Cependant, on observe des régressions aussi : le cancer du poumon fait de plus en plus de ravages chez les femmes, et les jeunes fument davantage. Ainsi, les améliorations sur le plan des objectifs annoncés cachent une réalité moins reluisante. M. Chartrand met en évidence que, comme dans le cas des maladies cardio-vasculaires, les objectifs curatifs de la politique ont primé ceux qui sont plus préventifs, et le passage culturel d'un paradigme axé sur la guérison laisse encore peu de place à une culture de prévention. La connaissance qui avait inspiré la politique n'a pas traversé la recherche et l'intervention, selon lui.

Pour la dernière conférence de la matinée, Simon Caron, ancien sous-ministre adjoint au MSSS nous a fait penser autrement au rôle de la politique dans l'atteinte des objectifs de santé. Délaissé par la politique et par la recherche, le domaine de la déficience intellectuelle trouve néanmoins à ce jour une pertinence reconnue. M. Caron évoque comment les divers milieux sont appelés à travailler en concertation pour relever les défis complexes, et que l'injection de fonds dans la recherche sociale sur la déficience intellectuelle vise à mettre en œuvre le développement des connaissances dans ce domaine de recherche négligé. Ces stratégies, qui rappellent celles ayant prévalu dans l'élaboration de *La politique de la santé et du bien-être*, ciblent les mêmes objectifs de maillage entre les divers mondes, permettant ainsi aux connaissances scientifiques et aux connaissances axées sur les pratiques et la décision de contribuer à définir les questions de recherche et à produire des résultats utiles. L'intervention de M. Caron nous a convaincus que ces stratégies sont effectivement les meilleures pour mettre ensemble toutes les ressources nécessaires à l'innovation sociale, mais nous fait remettre en question l'efficacité relative de ces mêmes stratégies lorsqu'elles sont appliquées à un problème bien défini comparativement à une application plus « mur à mur ». La politique faisait un compromis, annonçant des objectifs précis dans toute une gamme de domaines.

Est-ce que la réussite dépend d'un entrepreneuriat sociopolitique dynamique au sein de chaque domaine visé ?

À la suite des conférences, le premier commentaire est présenté par Pierre Boyle, vice-président exécutif du Fonds de recherche en santé du Québec. Il relève quatre changements importants dans la recherche en santé et dans le développement de la connaissance depuis l'adoption de la politique : la santé est désormais perçue comme un bien individuel et collectif important, les problèmes de recherche sont posés différemment, plusieurs réseaux de recherche ont été créés, les chercheurs sont plus conscients de leur responsabilité sociale. Les chercheurs voient davantage la nécessité de faire profiter la collectivité du savoir généré par leurs travaux. Or, malgré ces constats très positifs, il remarque que l'action intersectorielle, comme la recherche sur les politiques et pratiques selon une approche intersectorielle, est encore peu présente. Ce commentaire est en lien avec les conclusions des conférenciers. L'analyse intersectorielle des politiques permet d'avoir une perspective horizontale ou « gouvernementale », selon lui, et de constater que, sans une volonté politique de congruence des politiques, la pertinence des actions est parfois difficile à démontrer.

Jean-Claude Forest, directeur du Centre de recherche de l'Hôpital Saint-François-d'Assise de Québec, est aussi de l'avis que l'établissement des politiques en santé au Québec qui poursuivent des objectifs assez précis a permis de définir un discours modifiant la vision des infrastructures de recherche pour les adapter aux besoins et les rendre plus performantes. Ainsi, les chercheurs sont plus souvent regroupés en équipes interdisciplinaires, travaillent de plus en plus en concertation et leurs interactions favorisent un élargissement fertile des points de vue. Là où il reste des efforts à consentir, selon lui, c'est dans l'amélioration de la formation en vue d'acquérir une connaissance approfondie du secteur de la santé qui permette d'établir un continuum entre la recherche fondamentale, clinique et génétique.

La conférence d'Angèle Bilodeau, chercheuse sociosanitaire à la Direction de la santé publique de Montréal, contraste avec les autres commentaires dans la manière d'aborder le lien entre la recherche et l'action. Pour elle, il est faux de penser qu'on ne peut pas agir pour résoudre un problème sans posséder les évidences sur la manière d'intervenir : le « comment faire ». L'expérience montre que même avec peu de connaissances initiales et une mobilisation autour de l'action, il est possible d'atteindre des résultats intéressants. Oser innover, vouloir agir, être soutenu par la recherche peuvent faire la différence. La recherche agit sur la santé et le bien-être lorsqu'elle se traduit en action et renforce l'action. Elle ouvre la voie au changement par l'innovation et l'action locales pour décider des politiques. En fait, l'action engendre des idées qui sont source d'innovation.

Dans la deuxième partie du colloque, l'accent a été mis sur *l'influence des connaissances sur les stratégies d'intervention des orientations, les politiques, bref, sur la prise de décision en matière de santé de la population*. La distinction par rapport aux conférences matinales réside dans l'accent mis sur les répercussions des connaissances sur les façons

de faire ou sur les stratégies pour atteindre les résultats, plutôt que sur les résultats de santé en soi. Il s'agit ainsi d'un questionnement plus social que purement sanitaire. On s'interroge sur le rapport entre chercheurs et décideurs. Dans quelles conditions les connaissances sur les déterminants de la santé populationnelle ont une prise sur les politiques de soins de santé et sur les politiques de santé et bien-être ? Jusqu'où des stratégies gagnantes sont mises en oeuvre ? Quels sont les déterminants du rapport entre les connaissances et la prise de décision en ces matières ? Les conférenciers et conférencières touchent, dans ce contexte, les enjeux de la décentralisation, la territorialisation, l'action intersectorielle, le développement social et la prise de décision politique.

Le premier conférencier, Marc-Urbain Proulx, chercheur du Groupe de recherche et d'interventions régionales (GRIR), présente l'histoire de la décentralisation des territoires au Québec et fait ressortir que l'influence des experts ne fait pas contrepoids aux différents groupes d'intérêt. La demande sociale pour une stratégie de décentralisation, qu'on retrouve entre autres dans *La politique de la santé et du bien-être*, a été extrêmement éclatée, tous les niveaux de pouvoir ayant fait des revendications différentes et parfois contradictoires. Or, le projet décentralisateur est lui aussi demeuré fragmenté au sein de l'appareil d'État, limitant la capacité de décentraliser. Pour que la réforme entreprise soit menée à terme, il est nécessaire de développer une vision globale et un cheminement clair de la décentralisation au Québec.

Deena White, sociologue au GRASP, a abordé la stratégie de l'action intersectorielle en rappelant que les connaissances sur les déterminants sociaux de la santé mènent à la conclusion que l'action intersectorielle en amont est nécessaire pour améliorer la santé de la population. La politique fait appel à l'harmonisation des politiques pour que toutes visent ultimement la santé et le bien-être de la population dans son ensemble. Malgré le fait que les politiques de redistribution, entre autres, ont le potentiel d'alléger les inégalités socioéconomiques et leurs effets néfastes sur la santé de la population dans son ensemble, elles présentent des données percutantes qui montrent que les politiques québécoises n'ont pas fait avancer ces objectifs : on a vu plutôt la croissance de la pauvreté et des inégalités, plus de familles et d'enfants défavorisés, des travailleurs plus pauvres, des conditions de travail plus précaires, etc. Certes, la recherche a produit beaucoup d'évidences quant aux liens étroits entre ces facteurs et la santé des populations, mais elle ne parvient pas encore à expliquer comment ces déterminants sociaux agissent sur la santé et il s'avère ainsi difficile de convaincre les décideurs politiques. Malgré tout, les évidences existantes posent au monde politique un grand défi : celui d'arrimer les intérêts économiques aux intérêts sociaux et sanitaires, et non l'inverse.

« L'action intersectorielle s'exprime souvent dans le développement social », précise Michel Bernier, agent de recherche au Conseil de la Santé et du bien-être, dans sa conférence. Le développement social représente une manière d'approcher les milieux de vie et l'environnement social, une des stratégies d'action pour améliorer la santé et le

bien-être proposées par la politique. Par contre, même si la recherche a contribué à l'émergence d'une définition du développement social qui s'est révélée utile pour favoriser une large mobilisation, il reste encore des zones grises à mettre en lumière, entre autres la mesure du développement social dans son lien avec la santé et le bien-être. Une meilleure vulgarisation du rôle des déterminants sociaux de la santé et du bien-être et le développement de nouveaux schèmes d'analyse intégrant le développement social à l'analyse de la santé et du bien-être paraissent à l'auteur être des voies à privilégier. Mais la recherche n'est pas la seule à pouvoir influencer sur la décision. À l'instar de Mme Bilodeau, M. Bernier insiste sur le fait que l'action et l'influence des groupes d'intérêt est loin d'être négligeable.

Cette analyse du politique par le bas vient appuyer une approche assez répandue dans l'analyse des politiques publiques. Pour sa part, Vincent Lemieux, éminent politologue, remet en question le rôle des experts scientifiques comparativement à ceux des groupes de pression dans la prise de décision au sein des réseaux de politique publique. Les politiques publiques se développent à travers des réseaux où sont reliés différents types d'acteurs, dont des experts détenteurs de connaissances spécialisées ainsi que bien d'autres acteurs comme les élus, les ministres et leur entourage, les fonctionnaires, les représentants des groupes d'intérêts les plus puissants. À l'exception des idées, l'influence des experts scientifiques reste ténue en comparaison de l'action souvent déterminante des groupes de pression. C'est par ailleurs l'engagement de certains groupes d'intérêts (les médecins entre autres) dans les dossiers de santé qui rend la santé plus visible que le bien-être où les groupes d'intérêt sont moins présents et puissants.

Ayant été active dans l'appareil décisionnel durant plusieurs années, la première participante à la table ronde, Christine Colin, ancienne sous-ministre adjointe à la santé publique au MSSS et doyenne de la faculté des Sciences infirmières à l'Université de Montréal, est d'avis que les décideurs et les planificateurs sont soumis à diverses influences au moment de prendre des décisions, dont celle des chercheurs. Entre le monde de la recherche et celui de la prise de décision relativement aux politiques, le lien n'est pas direct, et malgré que les connaissances produites puissent présenter les meilleures voies à suivre, le contexte politique ne s'y prête pas forcément et la volonté du décideur n'est pas nécessairement présente. Dans le cas d'événements largement médiatisés, le décideur peut orienter les choses de manière contraire aux voies préconisées, selon les pressions et leur origine, de sorte qu'il puisse maintenir une certaine cohésion sociale. Cette analyse de l'intérieur vient soutenir l'analyse de plusieurs autres conférenciers qui convergent sur l'importance de l'influence des lobbys sur le processus décisionnel. Néanmoins, M^{me} Colin souligne que le fait de disposer des connaissances à l'appui pouvant contribuer rapidement et dans des conjonctures propices à documenter le décideur, risque de l'équiper et de renforcer sa décision dans le sens des évidences scientifiques.

Pierre Joubert, ancien vice-président du Fonds québécois de recherche sur la société et la culture, rejoint dans son commentaire celui de M^{me} Colin, car il relève également

l'importance de trouver une façon de présenter les choses entre chercheurs et acteurs décisionnels ou gestionnaires, d'établir des mécanismes de liaison ou de « traduction », de sorte que l'information soit rendue plus compréhensible aux non-spécialistes. La recherche a quand même eu au moins deux grandes contributions dans la foulée de la politique, selon lui, à savoir celle d'inciter les milieux d'intervention et de gestion à poser les bonnes questions, et celle d'une expérimentation sociale se révélant être souvent innovante.

La question des mécanismes de traduction ou de transfert des connaissances revient avec le commentaire de Réjean Landry, titulaire de la chaire FCRSS/IRSC sur le transfert de connaissances et l'innovation, qui fait lui aussi remarquer la sous-utilisation des connaissances abondamment produites. Pour lui, le défi consiste à produire des connaissances diverses, nombreuses et convergentes qui permettent d'associer des solutions précises aux nouvelles connaissances. Non seulement faut-il accentuer les efforts de diffusion des connaissances, mais les utilisateurs doivent eux aussi faire leurs efforts d'acquisition de connaissances. Les réseaux deviennent des sources importantes pour cet échange et doivent s'étendre à différents niveaux jusqu'à l'intervention pour mettre en pratique ce que génère la connaissance.

Le colloque, déjà fort stimulant, est clôturé par M^{me} Hélène Morais, présidente du Conseil de la santé et du bien-être, qui se réjouit de l'importance des réflexions et du dialogue entre chercheurs, praticiens et décideurs. Malgré le constat sur les réussites et les écueils de la politique, que les liens entre la recherche et l'action et les effets sur la santé ne soient pas faciles à démontrer et que la recherche ne puisse à elle seule expliquer l'atteinte des objectifs, elle demeure convaincue que les liens entre l'action et la recherche permettent de faire de réels progrès. Selon elle, il faut maintenant mettre des énergies pour faciliter la compréhension du lien entre recherche, action et santé, ainsi que pour intégrer d'autres dimensions sociales aux recherches sur la santé. Pour le Conseil de la santé et du bien-être, qui a un rôle de conseil auprès du ministre de la Santé et des Services sociaux, on doit pouvoir compter non seulement sur un leadership gouvernemental et national mais en plus sur la concertation des acteurs non gouvernementaux de manière à inciter les leaders à utiliser davantage la politique pour guider leurs décisions. C'est ainsi que la recherche doit demeurer au cœur de la mise en œuvre de la politique.

Ce colloque a donc permis l'amorce d'un dialogue élargi, face à face, entre les chercheurs médicaux et sociosanitaires, les praticiens, les planificateurs, les conseillers et les décideurs. Il semble que les réussites, jusqu'ici mitigées et inégales de *La politiques de la santé et du bien-être*, devraient être justement attendues, compte tenu de la grande complexité de la traduction d'idées en actions, surtout sur le plan sociétal. La politique est ainsi loin d'être un « échec » en raison des buts non atteints ou partiellement atteints. Selon les intervenants dans ce colloque, elle a servi de signal lumineux, toujours nécessaire pour qu'il y ait du progrès.

La politique était avant-gardiste et a posé des défis importants à tous les acteurs québécois concernés par la santé et le bien-être. Si elle n'a pas transformé l'orientation de la recherche médicale elle a néanmoins conscientisé le monde médical et le monde sociosanitaire, entre autres, aux questions de la santé populationnelle et de ses déterminants sociaux. Par ailleurs, elle a eu un effet sur les façons de faire de beaucoup de chercheurs, planificateurs et intervenants en favorisant le développement d'actions concertées inédites. Cette politique est une expression précoce et éloquente de l'esprit interdisciplinaire et intersectoriel en santé, avec son appel, d'une part, à la concertation entre les univers de la recherche, de l'action et de la décision politique et, d'autre part, à la contribution de tous les secteurs en lien avec la santé et le bien-être. Elle a de plus contribué à la transformation des institutions de la recherche médicale canadiennes et québécoises afin de favoriser une vision plus large de la santé et une reconnaissance de tous ses déterminants. Ses effets sont donc plus grands qu'on a pu imaginer, même si sur des plans plus pointus, ils peuvent sembler moins reluisants. Par contre, même les « échecs » sont instructifs. En ce qui concerne le renforcement du lien entre les connaissances scientifiques et les programmes et politiques, les réflexions des conférenciers et conférenciers, ainsi que des commentateurs et commentatrices sur ces cas moins réussis, soulignent trois conclusions incontournables : l'importance de la gamme des domaines de recherche allant du génétique au biomédical et au clinique, jusqu'à l'épidémiologique, au populationnel, au social, au culturel et au politique, pour saisir la complexité des déterminants de la santé; la vision et la volonté politique chez les décideurs; et enfin, exactement ces mêmes qualités de vision et la volonté politique chez les chercheurs qui, en concertation avec d'autres acteurs des milieux concernés, doivent viser des stratégies pour influencer les décideurs par la force et la lucidité des données probantes.

CONFÉRENCE D'OUVERTURE

Paul A. LAMARCHE

Directeur

Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS)

Université de Montréal

Ancien sous-ministre au MSSS

« L'atteinte des objectifs de santé : un nécessaire engagement des milieux de recherche »

Les milieux de recherche ont été très présents dans l'émergence et la formulation de *La politique de la santé et du bien-être*. Ils devront l'être davantage dans le cas d'une politique révisée pour s'assurer de l'atteinte des résultats en matière de santé et de bien-être visés.

Il me fait énormément plaisir de me trouver devant vous ce matin pour vous parler de *La politique de la santé et du bien-être* du Québec dix ans déjà après sa publication.

Tout en étant flatté par l'invitation que m'a lancée M^{me} Deena White, je me demandais, avant de l'accepter, si j'avais la distance critique nécessaire pour venir parler de ce sujet. J'avais l'impression, et c'est maintenant une certitude, d'être invité à analyser et à critiquer un produit à la création duquel j'ai activement participé. Ce qui m'a toutefois rassuré, c'est que j'étais invité à faire cette analyse sous un angle différent de celui de mon engagement à savoir de l'engagement des milieux de recherche dans la formulation de *La politique de la santé et du bien-être* du Québec. J'ai donc accepté l'invitation mais avec beaucoup d'hésitation.

En préparant cette présentation, je me suis rendu compte que mes craintes étaient fondées. Il m'est très difficile de vous parler de l'engagement des milieux de recherche dans la formulation de *La politique de la santé et du bien-être* du Québec sans anticiper au moins un peu ce que devrait être une future politique de santé et bien-être et le contexte dans lequel elle est susceptible de s'inscrire, c'est-à-dire sous l'angle de mon implication antérieure.

Pour traiter de mon sujet, je vais développer quatre points :

1. le pourquoi de la politique;
2. le comment, c'est-à-dire le processus de la formulation de la politique;
3. les répercussions de la politique;
4. la suite de la politique, le cas échéant.

Ce faisant, je veux vous livrer trois messages.

- Le premier est que les milieux de recherche ont participé activement à l'émergence et à la formulation de la présente politique.
- Le deuxième est que les milieux de recherche vont devoir participer encore davantage et possiblement de façon différente si nous voulons passer de la formulation d'une nouvelle politique à l'atteinte de résultats en matière de santé et de bien-être.
- Le troisième message est que le contexte a drôlement changé depuis la parution de la politique. À moins que la nouvelle politique puisse clairement faire le lien entre les préoccupations actuelles et l'atteinte de résultats en matière de santé et de bien-être, il est fort probable que nous nous retrouvions dans dix ans avec une nouvelle politique, mais toujours avec des résultats de santé et de bien-être à atteindre.

1. Le pourquoi de la politique

Pour saisir le pourquoi de la politique, il faut rappeler le contexte dans lequel elle a émergé et été formulée.

Le système québécois, de même que ceux d'autres provinces canadiennes et de plusieurs pays industrialisés, faisait face à des remises en question qui étaient aussi sévères, sinon plus que celles qui existent actuellement. Ce questionnement portait principalement sur quatre aspects.

1. Le Québec, les provinces canadiennes et les pays industrialisés trouvaient que leur système de santé coûtait cher et possiblement trop cher.
2. Ils considéraient que la dynamique de leur système était inflationniste, c'est-à-dire qu'elle incitait à une production de services de plus en plus grande, de plus en plus perfectionnée et de plus en plus coûteuse.
3. Ils trouvaient que leur système de santé s'adaptait difficilement à ses services pour répondre aux problèmes en émergence ou aux besoins en matière de services de groupes de populations en forte croissance.
4. Enfin, ils remettaient en question la capacité des services à réellement contribuer à l'amélioration de la santé de leur population.

Il faut reconnaître que les milieux de recherche ont grandement contribué à l'émergence de ce questionnement et, surtout, du dernier aspect. Plusieurs travaux ont mis en évidence l'influence de facteurs autres que les services de santé sur l'amélioration de la santé des populations. D'autres travaux de recherche ont fait ressortir que le lien entre l'utilisation

des services et la santé et le bien-être des populations n'était peut-être pas aussi étroit que ce qui était estimé auparavant. L'une des pistes retenues pour répondre à ce questionnement était de modifier les objectifs poursuivis depuis plusieurs décennies par ces mêmes systèmes.

Surtout depuis l'instauration des régimes publics d'assurance, les systèmes de santé et de services sociaux visaient principalement un objectif : celui de rendre accessibles des services de qualité à l'ensemble de la population. La poursuite de cet objectif était tellement imprégnée dans les systèmes de services qu'ils en étaient venus à oublier la raison d'être de leurs services, à savoir résoudre des problèmes de santé et des problèmes sociaux auxquels est confrontée leur population. La poursuite de cet objectif unique a eu au moins trois conséquences majeures pour le fonctionnement, le développement et le financement du système de santé et des services sociaux.

- La première conséquence est qu'il n'y avait pas de limite au développement du système. On pouvait toujours améliorer l'accessibilité et la qualité des services, surtout si les répercussions sur la santé et le bien-être de la population n'ont pas à être démontrées.
- La deuxième conséquence est que les personnes, les familles et les communautés étaient perçues comme des bénéficiaires des services que le système daignait bien leur rendre, plutôt que comme des contributeurs et des acteurs importants relativement à la solution des problèmes nuisant à leur propre santé et leur propre bien-être.
- La troisième conséquence est que le réseau de la santé et des services sociaux en est venu à être perçu comme le seul véritable acteur de l'amélioration de la santé et du bien-être de la population. La contribution importante que peuvent avoir les autres secteurs a été souvent sous-estimée sinon oubliée.

L'une des tendances lourdes des réformes des systèmes de santé des années 80 et du début des années 90 était donc de modifier les objectifs mêmes de ces systèmes. À des objectifs centrés sur l'accessibilité à des services de qualité, les réformes ont voulu substituer des objectifs de réduction de problèmes spécifiques de santé et de bien-être, c'est-à-dire des objectifs de résultats.

Cette tendance lourde n'a pas été uniquement observée au Québec. Le Québec s'est plutôt inspiré d'un mouvement amorcé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) avec *Les cibles pour la santé pour tous en l'an 2000*. Il n'a pas été le seul à s'inspirer de ce mouvement. Les réformes de plusieurs provinces canadiennes, dont l'Ontario et la Colombie-Britannique, et de plusieurs pays industrialisés, comme les États-Unis, l'Angleterre, la Suède, la Finlande, l'Australie, la Nouvelle-Zélande, se sont aussi inspirés de ce mouvement. C'est donc pour répondre à ces questionnements et basée sur une tendance lourde des réformes des systèmes de santé que s'est élaborée *La politique de la santé et du bien-être au Québec*.

2. Le comment

Il est à noter qu'au moins trois types d'acteurs ont participé très activement à l'élaboration de la politique.

- Le réseau de la santé publique s'est penché sérieusement sur le choix des problèmes de santé et de bien-être à traiter, ainsi que sur les groupes devant être considérés comme prioritaires, c'est-à-dire devant faire l'objet d'un objectif précis.
- Les milieux de recherche de la santé, entre autres le FRSQ, et de la recherche sociale, notamment le CQRS, ont aussi été très actifs. Ils sont intervenus à deux étapes importantes de l'élaboration de la politique : l'état de connaissances quant aux interventions jugées les plus efficaces pour s'attaquer aux problèmes et soutenir les groupes vulnérables ciblés par la politique; ainsi que dans la fixation des objectifs, compte tenu de l'efficacité des interventions, du temps requis pour qu'elles puissent produire des résultats et de l'horizon temporel de la politique, soit l'année 2001.

De fait, la crédibilité des interventions proposées par la politique et le caractère plausible de l'atteinte des objectifs prescrits dans le temps ont grandement reposé sur les milieux de recherche.

- Finalement, les stratégies ont été élaborées par la Direction générale de la planification et de l'évaluation du Ministère sur la base des déterminants et des interventions qui concernaient simultanément plusieurs problèmes jugés prioritaires.

Le résultat a été tel que la directrice de la promotion de la santé de l'OMS à l'époque a considéré *La politique de la santé et du bien-être* du Québec comme l'une des rares au monde qu'elle a qualifiée de deuxième génération. Elle la considère ainsi parce qu'elle :

- adopte une conception holistique de la santé;
- s'attaque aux déterminants de la santé;
- met l'accent sur la promotion et la prévention; et
- interpelle les secteurs autres que la santé quant aux répercussions de leur action sur la santé des populations.

3. Les répercussions

Tenter de cerner les répercussions de la politique, c'est comme tenter de décrire un verre à moitié plein ou à moitié vide; cela dépend de la perspective utilisée. Vu de la perspective du verre à moitié plein, la politique a eu au moins quatre effets que je considère comme positifs.

Le premier effet est certes la très grande mobilisation qu'elle a suscitée dans les régions du Québec. Sur la base de cette politique, les régions devaient établir leurs propres priorités, formuler leurs propres objectifs et élaborer leur propre plan d'action pour les atteindre. Le tout devait être discuté et entériné par les assemblées régionales antérieures.

Plusieurs régions ont effectivement choisi leurs priorités. Ce qui est intéressant de noter, c'est que les priorités retenues concernaient surtout des problèmes qui diminuent la qualité de la vie (abus, négligence, violence, alcoolisme, toxicomanie, problèmes de santé mentale) et, à un degré moindre, les principales causes de mortalité. Dans un projet de recherche conduit par Jean-Paul Fortin, auquel Vincent Lemieux et moi étions associés, on a tenté de savoir pourquoi. Il semble que le degré de priorité accordé à un problème reflète moins l'importance relative de ce problème que l'écart perçu entre son importance relative et les efforts consentis par le Québec pour le résoudre.

J'ai eu le plaisir de participer à plusieurs assemblées régionales aux cours desquelles les priorités étaient discutées. La perception qui se dégageait était que :

- le choix des priorités a beaucoup mobilisé les communautés régionales;
- les membres de ces assemblées régionales avaient beaucoup à dire sur le choix de ces priorités, ils se sont exprimés et tenaient à ce que leur voix compte dans le choix des priorités.

Le deuxième effet de la politique est lié à l'orientation de la recherche au Québec. Autant le FRSQ que le CQRS ont bâti, orienté ou structuré une partie importante de leurs subventions de recherche autour des priorités de la politique.

Le troisième effet vise l'allocation de ressources. L'étude de Jean-Paul Fortin à laquelle j'ai fait référence tantôt, ainsi que les travaux de Gisèle Groleau qui en ont découlé, indiquent que la politique a eu plus de répercussions indirectes que directes sur l'allocation des ressources. Peu de ressources ont été affectées à l'atteinte d'objectifs précis. Toutefois, les priorités de la politique ont servi de toile de fond aux compressions budgétaires que le réseau subissait à cette époque, les priorités régionales étant partiellement ou totalement protégées des compressions.

Le quatrième effet concerne la reconfiguration du réseau. Les stratégies de la politique ont constitué, dans plusieurs régions, la toile de fond guidant la reconfiguration de leur réseau. Vu de la perspective du verre à moitié vide, il faut reconnaître que la politique n'a pas su convaincre, mobiliser ni même intéresser deux acteurs importants de la santé au Québec que sont les centres hospitaliers et les médecins, surtout les médecins spécialistes. Dans plusieurs cas, ces acteurs se sont même farouchement opposés à la politique, notamment à son utilisation pour l'application des compressions budgétaires. Il existe certes plusieurs raisons à leurs réactions. Certaines relèvent de la nature même de la politique, à savoir :

- l'accent mis sur l'aspect social plutôt que la santé;
- l'accent mis sur les déterminants autres que les services;
- l'accent mis sur les services ambulatoires et communautaires par rapport aux services institutionnels;
- l'accent mis sur la promotion et la prévention par rapport au curatif;
- l'accent mis sur la réduction de la mortalité.

Autant d'éléments qui peuvent être considérés comme des résultats ultimes quand une bonne partie des services fournis par le réseau de la santé est orientée vers l'atteinte des résultats intermédiaires tels le diagnostic précoce, le contrôle de l'évolution de maladies, qui sont toutefois nécessaires à l'obtention des résultats ultimes.

4. La suite...

Pour moi, dans sa forme actuelle, qu'elle soit renouvelée au non, la politique risque de trouver peu de preneurs, d'avoir peu d'utilité et donc d'avoir un avenir très limité. Pourquoi ? Tout simplement parce que les préoccupations concernant les services de santé et les services sociaux se sont grandement transformées au cours de la dernière décennie. Dans sa forme actuelle, la politique prend peu ou pas en considération ces préoccupations.

Il y a près de dix ans, la perception était qu'il y avait suffisamment de ressources dans les systèmes, et peut-être même trop. Le problème en était surtout un de répartition. Certains domaines manquaient de ressources : le social, la prévention, la promotion et les services communautaires, pour ne citer que ceux-ci. D'autres étaient donc perçus comme favorisés, par exemple la santé, le curatif et les milieux institutionnels.

Or, actuellement, la perception est qu'il manque de ressources dans les systèmes en général et que ce manque va aller en augmentant. Dans un proche avenir, les besoins en ressources de ces systèmes seront tels que les États ne pourront plus subvenir à leurs besoins. D'autres sources de financement doivent être trouvées ou créées. De plus, les domaines actuellement perçus comme les plus en manque sont, dans une bonne proportion, ceux qui, dix ans auparavant, étaient considérés comme favorisés.

Une transformation du questionnement concernant les services s'est aussi effectuée au cours de la dernière décennie. Bien sûr, les questionnements concernant l'efficacité, la pertinence et la qualité des services demeurent. Mais la préoccupation majeure redevient celle de l'accessibilité ou celle de la prise en charge des personnes malades. La vision d'un bon système de santé brossée par la commission Clair aux pages 26 à 29 de son rapport me semble assez bien représenter les préoccupations et aspirations actuelles quant aux services de santé. Je résume. Chaque Québécois et Québécoise a un médecin de famille qu'il a librement choisi. Le médecin de famille connaît chacun de ses patients,

leurs problèmes de santé, leurs problèmes sociaux, leurs antécédents familiaux et leurs habitudes de vie. Le médecin aide son patient à faire des choix en rapport avec sa santé et ses problèmes de santé. Il sait quand et vers qui l'orienter pour répondre à ses besoins. Cette préoccupation est réelle. Elle me semble toutefois assez différente de celle qui remettait en question l'efficacité des services, leur pertinence et les liens entre les services et la santé.

Enfin, il me semble aussi s'effectuer une transformation quant aux résultats escomptés, attendus ou espérés des systèmes de santé et des services sociaux. Un courant de pensée est actuellement en émergence dénonçant le fait que les sociétés demandent et s'attendent à ce que leur système de santé contribue à l'amélioration de la santé de leur population. Il propose que ces mêmes systèmes soient concentrés pour répondre adéquatement et fournir de bons services aux personnes malades. C'est tout ce que les sociétés peuvent et doivent demander à leur système de santé. Un exemple modéré de ce courant de pensée est le Forum national sur la santé. C'est cet aspect de la transformation qui me semble le plus important pour l'avenir de la politique.

Si ma lecture des transformations est exacte, trois choix s'offrent quant à l'évolution de la politique.

Premièrement, si les résultats escomptés des systèmes de santé ne sont plus l'amélioration de la santé de la population mais de répondre adéquatement aux besoins en matière de services et de fournir de bons services aux personnes malades, il me semble que c'est toute la politique qui doit être transformée en commençant par les objectifs jusqu'aux stratégies.

Deuxièmement, s'il est vrai que la politique doit poursuivre des objectifs de santé et de bien-être et que les résultats attendus des systèmes de santé et de services sociaux sont d'une tout autre nature, c'est avec d'autres acteurs que la politique doit alors composer.

Enfin, si la politique doit poursuivre des objectifs de santé et de bien-être et si les systèmes de santé et de services sociaux doivent contribuer à l'atteinte de ces objectifs, la politique doit permettre de satisfaire les préoccupations autant de santé et de bien-être de la population que celles de réponse aux besoins de services des personnes malades. Opposer les deux condamne la politique à un avenir peu prometteur. Elle doit de plus intégrer les contributions attendues des services plus spécialisés de notre réseau.

Une piste qui me semble intéressante est de retenir des objectifs intermédiaires qui doivent être atteints pour l'atteinte des objectifs ultimes. Si ma mémoire est juste, c'est la différence que Donabedian fait entre *effectiveness* (relativement aux patients) et *efficacy* (relativement aux populations).

5. Contribution de la recherche

Dans ce contexte, tout comme dans les contextes précédents, les milieux de recherche peuvent et, à mon avis, doivent apporter leur contribution à ce débat. Leur contribution me semble se situer à trois niveaux.

Le premier niveau concerne la *finalité même des systèmes de santé et de services sociaux*. Ce débat me semble fondamental pour l'orientation de notre système. Autant dans les contextes précédents, la recherche a remis sérieusement en question le lien entre les services, la santé et le bien-être de la population, et la nécessité d'agir ailleurs et autrement, autant elle doit aussi faire ressortir les domaines et les problèmes prioritaires pour lesquels la contribution des systèmes de services est nécessaire sinon essentielle.

Le deuxième niveau porte sur le *quoi faire* pour atteindre cette finalité. Cette contribution est vraiment en continuité avec celle qui a été apportée lors de l'élaboration de la présente politique. Elle se situe sur le plan du choix de priorités, de la formulation même des objectifs et de la détermination des interventions jugées les plus efficaces. Sur ce dernier plan, le Québec a acquis une solide expérience.

Le troisième et dernier niveau porte sur le *comment faire*. Il est souvent mentionné que le *quoi faire* est soit relativement connu, soit relativement facile à circonscrire dans le domaine de la santé et des services sociaux. Ce qui reste encore inconnu, c'est comment le faire. Il concerne la mise en œuvre de la politique.

Ce comment faire comprend l'orientation des systèmes, des organisations et des pratiques professionnelles vers l'atteinte de ces objectifs de résultats. Il inclut aussi la gestion de ces mêmes systèmes et organisations en fonction du degré d'atteinte de ces objectifs. Cette gestion est d'autant plus difficile à cerner que la contribution des services à l'atteinte de ces mêmes objectifs est souvent inconnue et que l'atteinte de ces objectifs dépend plus souvent de facteurs autres que des services offerts par ces systèmes, ces organisations et ces professionnels. La clé risque encore de résider dans l'atteinte d'objectifs intermédiaires. S'il y a un domaine auquel la recherche doit contribuer, c'est sur ce comment faire.

- Les recherches de McKeown ont fait ressortir que la baisse de la mortalité liée à plusieurs maladies, dont la tuberculose, le choléra et le typhus, est survenue bien avant l'arrivée de mesures préventives ou thérapeutiques. Cette baisse découle davantage de l'amélioration des conditions de vie, à savoir l'hygiène et la bonne nutrition.
- Les travaux d'Archie Cochrane sur l'efficacité relative de plusieurs services de santé ont surtout mis en relief que, même si certaines interventions avaient des effets positifs sur la santé des patients qui les recevaient, leur influence sur la santé des populations était relativement limitée.

- Le « Black Report » en Angleterre a fait ressortir avec énormément d'acuité l'importance de l'influence des conditions socioéconomiques sur l'état de santé des populations.
- Le rapport Lalonde au Canada a surtout mis en évidence l'influence des habitudes de vie et de l'environnement sur la santé des populations.
- Le « White Hall Study » en Angleterre a mis en valeur l'influence de la situation sociale des individus et surtout de leur sentiment de contrôle sur leur propre vie comme facteur explicatif du gradient de santé observé entre les classes sociales.
- Enfin, les recherches de Weinberg aux États-Unis et de Roos au Manitoba ont permis de constater le peu de lien existant entre l'utilisation des services et la santé des populations.

Le contexte actuel favorise davantage le développement des ressources et l'accessibilité aux services que l'atteinte des objectifs de santé et de bien-être.

Ce questionnement était assez fondamental. Il portait sur trois des postulats à la base des investissements des sociétés dans les services de santé et les services sociaux, à savoir :

1. les services de santé contribuent à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population;
2. les systèmes de santé gèrent de façon efficiente les ressources qui leur sont allouées;
3. la santé et le bien-être des populations sont mieux desservis en investissant dans les services plutôt qu'en investissant ailleurs et autrement.

6. Les débats

L'élaboration de la politique ne s'est pas faite sans débats. Ceux-ci ont consisté essentiellement à peser le pour et le contre de l'élaboration d'une politique de santé et de bien-être pour le Québec. Le *pour* consistait à fixer des objectifs de résultats de santé et de bien-être au système de santé et de services sociaux pour le Québec dans l'espoir de modifier la dynamique même du système. Le *contre* était la crainte que cette politique soit inflationniste, c'est-à-dire qu'elle procure des arguments aux instances du réseau pour revendiquer encore plus de ressources financières au gouvernement en général et au ministère de la Santé et des Services sociaux.

La position des tenants du contre a prévalu jusqu'à la commission parlementaire chargée d'étudier la réforme du système de santé et de services sociaux. Au cours de cette commission parlementaire, plusieurs élus et plusieurs groupes d'intérêts sont venus plaider en faveur de la nécessité de définir les buts de notre système de services avant de le réformer en profondeur. L'une des suites de cette commission parlementaire a été d'amorcer l'élaboration de la politique.

Merci.

PARTIE I

LA CONTRIBUTION DE LA RECHERCHE À L'ATTEINTE DES OBJECTIFS DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE

Louise NADEAU
Département de psychologie,
Université de Montréal

« Les substances psychoactives et le gouvernement du Québec : un cas d'apraxie diagnostique »

L'objectif de la politique en matière de consommation d'alcool n'est pas atteint. Cet échec est dû au manque de cohérence du gouvernement québécois qui, d'une main, se fixe un objectif de réduction de la consommation d'alcool et, de l'autre, tente de mousser la vente d'alcool pour augmenter les profits de la Société des alcools du Québec.

Je vais tenter de faire le bilan de la politique en matière d'alcool du gouvernement du Québec. Avant d'être critique, comme le titre de cet exposé le laisse sous-entendre, je voudrais tout d'abord préciser que les données sur la consommation de l'alcool au Québec, par rapport à celles du Canada, sont plutôt favorables : présentement, en comparaison des autres provinces canadiennes, le taux d'intoxication à l'alcool¹ est relativement faible. Un exemple en serait donné par l'enquête que M^{me} Andrée Demers et ses collègues ont menée dans 21 campus universitaires et collégiaux du Canada, dont cinq au Québec. Les résultats de cette étude ont permis de constater que les jeunes du Québec âgés entre 18 et 25 ans consomment de l'alcool plus souvent que leurs camarades des autres provinces. Cependant, lorsqu'ils consomment, ils prennent de plus petites quantités. D'une part, ce sont les consommateurs de ce groupe d'âge qui constituent le principal groupe à risque et qui sont les premiers à manifester des tendances à l'augmentation de la consommation et aux problèmes liés à l'alcool. Ces données sont donc encourageantes. D'autre part, ce n'est pas la fréquence de la consommation qui est déterminante relativement aux conséquences néfastes liées à l'alcool, mais la quantité qui est prise par occasion. Dans ce contexte comparatif donc, le bilan du Québec est positif. Il faut garder en mémoire ce profil comparatif même si les données actuelles sur la consommation d'alcool au Québec ne sont pas aussi positives que celles de 1992.

1. Ce terme désigne la consommation de cinq consommations et plus d'alcool par occasion.

Bilan de *La politique de la santé et du bien-être*

L'objectif de *La politique de la santé et du bien-être* de 1992 visait une réduction de 15 % de la consommation d'alcool pour l'ensemble de la population. Force est de constater que, dix ans plus tard, cet objectif n'a pas été atteint. En effet, en comparant les données de 1992 et de 2002, on constate une augmentation de la consommation de l'alcool *per capita* et une augmentation des intoxications à l'alcool. Ce bilan est malheureusement négatif et va même dans le sens contraire de ce qui avait été planifié. Les Québécois boivent plus souvent et, quand ils boivent, ils boivent davantage.

Les raisons de cet échec sont nombreuses. L'une, et ce n'est certes pas la plus importante, est la façon dont on avait été conçu l'objectif en 1992. Rétrospectivement, l'idée de réduire les volumes n'était pas la meilleure. Cette idée a sans doute été largement inspirée par celles qui étaient avancées par le bureau européen de l'OMS à Copenhague. Bien que ces idées aient joui d'une grande légitimité, il y avait lieu de s'interroger sur la pertinence de réduire ainsi les volumes – une sorte de projet de coupure paramétrique touchant toutes les catégories de buveurs et tous les modèles de consommation – ou s'il n'était pas plus utile de s'intéresser à réduire la fréquence des intoxications, comme le suggéraient les travaux de Kreitman. Les données étaient alors disponibles, mais ce n'était pas la théorie dominante.

Au début des années 90, certains alcoologues (Kreitman, 1986) qui s'intéressaient à la consommation d'alcool étaient de plus en plus conscients de la nécessité de repenser les politiques en matière d'alcool et de donner une place de plus en plus grande à la prévention des intoxications. Les conséquences néfastes liées à la consommation d'alcool ne sont pas les mêmes pour deux personnes qui consomment le même volume d'alcool par semaine, à savoir lorsque l'une boit deux verres de vin par jour pour un volume total de 14 consommations par semaine et que l'autre boit deux fois par semaine sept bières d'affilée, pour un même total de 14 consommations par semaine.

La conduite avec facultés affaiblies par l'alcool permet d'illustrer ce que je veux dire. Ce sont les personnes entre 15 et 25 ans qui causent une proportion importante de la mortalité sur les routes. Bien que ces conducteurs soient ivres, ils ne sont pas nécessairement alcooliques. De fait, ce ne sont pas les alcooliques qui sont responsables de la plus forte proportion d'accidents, mais bien des buveurs non alcooliques. Les alcooliques sont intoxiqués plus souvent et ce petit groupe de chauffeurs constituent un réel péril sur la route lorsqu'ils sont ivres. Mais les autres chauffeurs qui conduisent avec facultés affaiblies sont tellement plus nombreux qu'ils causent quand même un plus grand nombre d'accidents même si, individuellement, ils sont plus rarement ivres sur les routes que les alcooliques. Or, ce n'est peut-être pas tant le volume d'alcool que ces buveurs devraient diminuer, comme la quantité par occasion. Un tel changement dans les modèles de consommation pourrait vouloir dire une réduction des volumes *per capita*, mais pas nécessairement. De même, lorsque l'on examine l'ensemble des problèmes liés à l'alcool causés par ces épisodes d'intoxication, une fraction seulement est causée par

des alcooliques. De fait, de 4 % à 5 % de la population auraient un trouble lié à l'alcool, et, de ce nombre, seulement ± 2 % se verraient accorder un diagnostic de dépendance. Les gens dépendants concentrent plusieurs problèmes chroniques liés à la consommation d'alcool qui coûtent très cher à la société. Cependant, lorsqu'on fait le total des tous les coûts psychosociaux associés à la consommation inadaptée d'alcool, alors on constate que les buveurs non alcooliques sont responsables de la plus grande proportion de ces coûts. En effet, parce que ces grands buveurs occasionnels sont un groupe beaucoup plus nombreux, même si les épisodes d'intoxication sont, en moyenne, moins fréquents par personne chez eux que chez les alcooliques, ils totalisent un plus grand nombre d'épisodes d'intoxications par la force du nombre. Ainsi, lorsqu'on examine la distribution des coûts socioéconomiques liés aux abus d'alcool dans une société, c'est la fréquence des intoxications en nombre absolu qu'il faut considérer et non le volume. Une politique sur l'alcool devrait donc privilégier tout autant une réduction des intoxications qu'une réduction des volumes.

Ces données étaient connues en 1992. Cependant, les chercheurs du Québec n'avaient ni la compétence ni la force de frappe pour démontrer les limites de l'objectif de la politique. Je me souviens avoir moi-même été consultée en 1990. Je n'avais ni les moyens ni les réseaux à cette époque pour démontrer que ce choix d'objectif n'était pas le plus heureux pour le Québec. Le progrès qui a été fait en matière de recherche en toxicomanie depuis dix ans est considérable. Le Québec s'est doté, depuis 1992, d'instruments afin de démontrer le rôle des intoxications. Ce n'était pas la meilleure décision en 1992, mais elle a été prise en toute bonne foi. Cela dit, malgré cette erreur de gouvernail, l'échec de la politique en matière d'alcool n'est vraisemblablement pas attribuable à cet énoncé autant qu'aux politiques plus récentes du ministère des Finances du Québec à travers les directives qui ont été données à la direction de la Société des alcools du Québec.

Les contradictions sur le terrain

Lorsqu'elles sont considérées comme une entité propre, les politiques actuelles relatives à l'alcool sont empreintes de contradictions. D'une part, la Société des alcools du Québec tente par tous les moyens de mousser la vente de l'alcool, notamment en publicisant à grands frais des promotions et des réductions, tandis que, simultanément, le ministère de la Santé et des Services sociaux fait des énoncés visant une réduction de la consommation d'alcool et des méfaits liés à l'alcool. Ces deux messages sont incompatibles. De fait, la position du gouvernement du Québec en matière d'alcool s'avère être un cas d'apraxie diagonistique.

L'apraxie diagonistique est un trouble neurologique causé par une lésion au corps calleux, cet amas de fibres blanches situé aux extrémités des deux hémisphères du cerveau. Ce trouble atteint généralement des patients épileptiques et n'est donc pas un phénomène fréquent. L'apraxie diagonistique consiste en des troubles moteurs, notamment aux bras. Une main ignore ce que fait l'autre. Les neuropsychologues

observent chez leurs patients que les deux mains peuvent même avoir des intentions contraires, l'une des mains annulant le geste de l'autre. En bref, la main droite ignore ce que fait la main gauche, et la main gauche, ce que fait la main droite. La métaphore est évidente : le ministre des Finances donne des instructions pour faire augmenter les entrées d'argent, donc les volumes d'alcool consommés, et le ministre de la Santé et des Services sociaux dénonce les méfaits liés à l'alcool et l'alcoolisme. Depuis toujours, l'alcool est assujéti à la taxe, et les profits sont engrangés par l'État. C'est sans doute une pratique qui devrait demeurer. Par ailleurs, il faut se poser la question à savoir s'il est opportun pour une société d'État de faire du marketing agressif autour de l'alcool.

Conclusion

L'objectif de 1992 s'est avéré un échec : les volumes d'alcool consommés augmentent depuis les dernières années au Québec. Cette tendance à la hausse n'est pas propre au Québec. Les Italiens, les Français, les Anglais, les Américains publient des données révélant une augmentation de la consommation chez les jeunes. Cette augmentation a commencé vers le milieu de la dernière décennie avec une légère augmentation de tous les produits, mais les différences n'étaient alors pas significatives. Ce n'est que récemment qu'elles le sont devenues. Peut-être terminons-nous un cycle de décroissance de la consommation d'alcool dans tous les pays industrialisés et qu'il faut trouver les explications de l'échec de la politique de 1992 dans des facteurs structureaux qui échappent à la spécificité des récentes décisions du ministre des Finances. Peut-être aussi faut-il attribuer l'échec de la politique aux pressions gouvernementales visant l'augmentation des profits de la Société des alcools du Québec. Il est impossible de répondre à cette question avec les données de recherche dont dispose le Québec présentement. Il faut cependant continuer de s'interroger à savoir s'il est possible de concilier une augmentation des profits du monopole d'État et une véritable politique de santé et de bien-être.

BEIRNNESS, D.O., A.C. DONELSON, G.C. HAS et P.J. WALSH. (1985). *Alcool et accidents mortels de la route au Canada : un coup d'oeil d'ordre statistique sur leur ampleur et leur résistance*. Ottawa, Direction de la politique, des programmes et de la recherche, Section de la recherche et de la statistique, ministère de la Justice.

BISSON, J. (1997). *L'impact prévu de diverses stratégies de réduction de la consommation d'alcool chez les buveurs québécois sur les prévalences de problèmes liés à l'alcool*, Montréal, Comité permanent de lutte à la toxicomanie.

DEMERS, A. ET A. QUESNEL VALLÉE . (1998). *L'intoxication à l'alcool : conséquences et déterminants*, Montréal, Comité permanent de lutte à la toxicomanie.

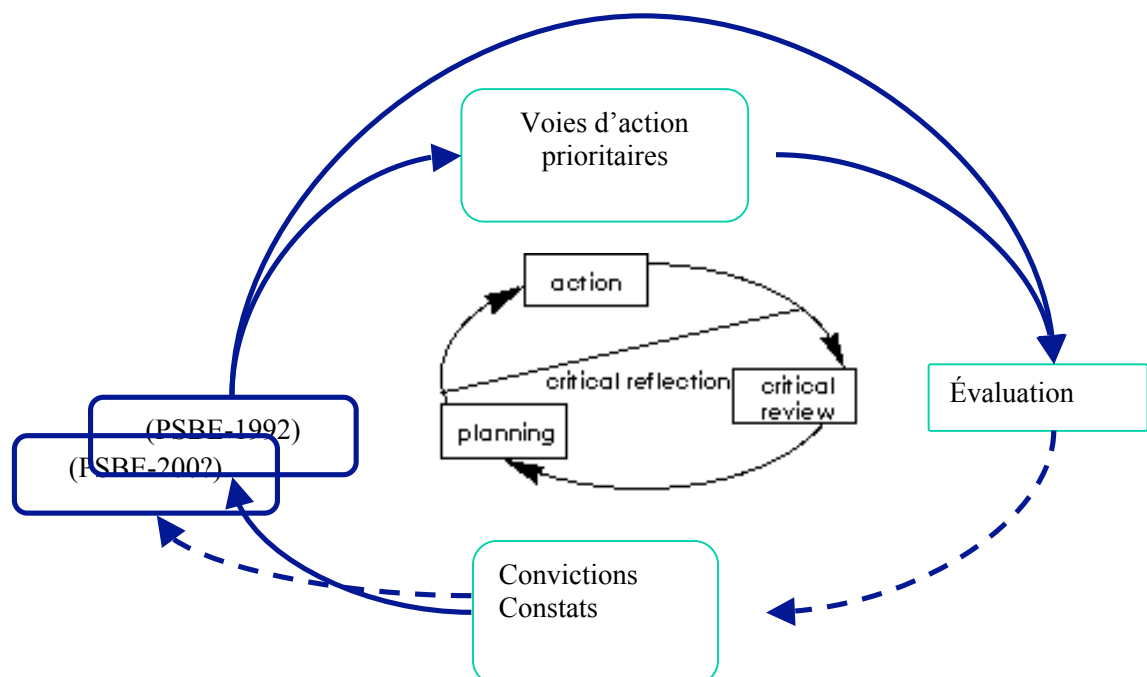
KREITMAN, N. (1986). Alcohol prevention and the preventive paradox. *British Journal of Addiction*, 81, p. 353-363.

« L'apport de la connaissance aux objectifs de *La politique de la santé et du bien-être* dans le domaine de la santé cardiovasculaire »

L'objectif de réduire de 30 % la mortalité due à une maladie cardiovasculaire n'a pas été tout à fait atteint, probablement en raison des interventions qui visent à retarder l'évolution de la maladie plutôt qu'à la prévenir. Par ailleurs, contrairement à ce qui était proposé dans la politique, les efforts de recherche sont concentrés sur la recherche fondamentale, au détriment de la recherche clinique, évaluative ou épidémiologique.

Pourrait-on comparer la mise en œuvre de *La politique de la santé et du bien-être* à un cycle d'apprentissage (figure 1) ? J'ai fait le tour de la question et constaté que les données permettant d'y répondre sont difficiles à obtenir et à analyser rétrospectivement, dix ans plus tard. De plus, ce sont des données de seconde main.

Figure 1 : Le cycle d'apprentissage (Kolbe1984)



En 1992, *La politique de la santé et du bien-être* reposait sur des convictions et des constats. Ces derniers ont permis d'orienter un exercice de planification relativement élaboré et exhaustif. La planification a débouché sur des voies d'action prioritaire de même que sur des recommandations concernant la recherche. En accord avec un cycle d'apprentissage, une évaluation des effets de la politique de 1992 devrait nous amener à de nouveaux constats, de nouvelles convictions et à une reformulation éventuelle de *La politique de la santé et du bien-être*. La réflexion critique sur les actions qui en découlent nous fournit ainsi une possibilité d'apprendre basée sur nos expériences et de reformuler nos convictions.

En 1992, on a pu se demander dans quelles conditions les connaissances scientifiques pouvaient influencer sur la santé et le bien-être de la population. À mon avis, les **trois convictions** énoncées dans la politique sont fondamentales, car elles sont directement en lien avec celles qui sont énoncées dans la Charte d'Ottawa. On basait la politique sur une interaction constante de l'individu et de son milieu. On y reconnaissait l'importance de ces interactions, l'importance de définir des responsabilités partagées quant à la santé, ainsi que la prémisse que la santé représente un investissement pour la société.

On y faisait également les **constats généraux** voulant que, malgré une situation plus favorable que jamais en santé cardiovasculaire, l'accessibilité universelle n'avait pas permis d'éliminer ni même, dans certains cas, de réduire les écarts.

Le système de santé devrait donc agir étroitement avec les autres secteurs d'activité pour avoir des effets durables. La politique de 1992 était fondée sur plusieurs **constats spécifiques** concernant l'importance de la maladie cardiovasculaire : 1) elle est en cause dans 40 % des décès et la première cause de mortalité et d'hospitalisation; 2) bien que la mortalité ait diminué de façon assez importante à partir des années 60, on n'observe aucune réduction de la prévalence de la maladie cardiovasculaire depuis les années 70. La politique indiquait des facteurs de risque, ceux qui sont liés à des comportements individuels (par exemple : tabagisme, obésité, sédentarité) et d'autres qui ne relèvent pas du comportement individuel (antécédents familiaux, stress et situation au travail).

On indiquait dans la politique de 1992 que les **groupes les plus touchés** étaient davantage les hommes que les femmes, particulièrement les personnes âgées et les personnes en milieu défavorisé. On reconnaissait déjà l'importance d'agir autrement qu'uniquement sur le plan des services de santé, c'est-à-dire qu'il fallait également cibler les milieux. On y précisait que certains milieux géographiques étaient plus touchés que d'autres, plus précisément les régions de l'Outaouais, de l'Abitibi-Témiscamingue et du Saguenay-Lac-Saint-Jean. On reconnaissait également que les **interventions** médicamenteuses et chirurgicales **actuelles** augmentaient l'espérance de vie et la qualité de vie. En 1992, on reconnaissait aussi qu'il y avait un problème de coordination et de dispensation des services tant sur le plan préventif, curatif que palliatif. À partir de ces constats, l'objectif fixé était de réduire de 30 % la mortalité en raison de maladies cardiovasculaires dans les dix années subséquentes.

Les voies d'actions prioritaires

Les **voies d'actions prioritaires** énoncées étaient alors :

- intervenir efficacement pour réduire les facteurs de risque tels que le tabagisme, l'hypertension et le cholestérol;
- accroître la qualité et l'accessibilité des services de chirurgie cardiaque et favoriser l'utilisation optimale des ressources;
- coordonner l'action des intervenants dans la lutte contre les maladies cardiovasculaires de façon à pallier les problèmes de coordination et d'intervention.

1. Intervenir efficacement pour réduire les facteurs de risque

Quelles ont été les interventions efficaces dans les dix dernières années pour réduire les principaux facteurs de risque retenus ?

- En ce qui concerne le tabagisme, un organisme de pression a été créé, soit le Conseil québécois sur le tabac et la santé. On a aussi vu apparaître des outils cliniques destinés aux médecins, comme *La trousse cœur en santé*, de même que des interventions d'information professionnelles à l'intérieur de véhicules comme les *Actualités du cœur*, qui diffuse de l'information sur les facteurs de risque auprès des professionnels de la santé. Parallèlement, la prévalence du tabagisme est passée au Québec de 40 % en 1985 à 27 % en 1999.
- En ce qui concerne l'hypertension artérielle (HTA), on retrouve le même type d'interventions. Il y a *La trousse cœur en santé* ainsi que la Société québécoise d'hypertension artérielle, qui est un organisme professionnel et de recherche. Cette société a publié un guide clinique pour le contrôle de l'hypertension qui s'adresse à l'ensemble du corps médical québécois. Il y a également les *Actualités du cœur*, mentionné précédemment, qui diffuse de l'information sur le traitement et le contrôle de l'HTA auprès des professionnels de la santé. Nous ne possédons actuellement aucune donnée concernant l'évolution de la prévalence de l'HTA entre 1992 et aujourd'hui.
- En ce qui concerne le cholestérol, on retrouve des interventions comparables, soit *La trousse cœur en santé*, la Société québécoise de lipidologie, de nutrition et de métabolisme, ainsi que les *Actualités du cœur*. Comme pour l'HTA, nous ne possédons aucune donnée concernant l'évolution de la prévalence des dyslipidémies entre 1992 et aujourd'hui.

L'analyse des interventions développées pour agir efficacement sur les facteurs de risque nous fait remarquer qu'il y a une distance entre les interventions et les trois convictions

énoncées dans la politique de 1992. Aucune des interventions ne porte sur les interactions du milieu et de l'individu, ni sur le partage des responsabilités. Par exemple, en ce qui concerne le tabagisme, on aurait pu imaginer une politique visant directement la réglementation du produit comme tel. Un exemple de cela a trait à l'emballage des paquets de cigarettes, possiblement à l'origine d'une réduction importante de la prévalence des fumeurs. Les derniers chiffres publiés en février dernier démontraient qu'il y avait au Québec une diminution de 4 % des fumeurs, et on attribue une partie de cette chute à l'affichage des messages dissuasifs sur les paquets de cigarettes. Peut-on imaginer les effets d'une réglementation sur le contenu en nicotine des cigarettes ?

D'autres occasions manquées d'utiliser le rapport entre le milieu et les individus concernent l'hypertension et le cholestérol. Ne pourrait-on pas mettre en place des interventions ciblant directement les produits et visant la réduction du contenu en sel dans les aliments préparés ? Il est probable que cela amènerait une réduction de la prévalence d'HTA dans notre population. Le même raisonnement pourrait s'appliquer à une réduction de la présence de matières grasses dans les aliments préparés. Ces actions visent précisément la disponibilité et l'accessibilité des aliments sains et sont des exemples d'interactions de l'individu et de son milieu, ainsi que de responsabilités partagées.

2. Augmentation de la qualité des services de chirurgie cardiaque

La deuxième voie d'action prioritaire énoncée dans la politique était l'augmentation de la qualité et de l'accessibilité des services de chirurgie cardiaque de façon à favoriser l'utilisation optimale de ces ressources. On constate qu'un organisme important a vu le jour en 1998, soit le Réseau québécois de cardiologie tertiaire, et a effectué un travail de coordination des services dans le domaine de la cardiologie tertiaire. Concernant l'accessibilité aux soins en cardiologie tertiaire, on observe également que 24 000 patients ont été traités au Québec en 1998, comparativement à 20 000 en 1994. On observe ainsi une augmentation importante des traitements. Il y a eu une réorganisation des services dans 18 centres de cardiologie tertiaire au Québec, dont 12 à Montréal. Paradoxalement, entre 1995 et 1999, le nombre de chirurgiens cardiaques a diminué de 70 à 61 et celui des cardiologues travaillant dans des centres tertiaires, de 329 à 320. Malgré tout, on a assisté à une réduction du nombre de patients inscrits sur des listes d'attente, mais des données précises sur ce phénomène sont difficiles à obtenir et à interpréter.

3. Coordonner l'action des intervenants dans la lutte contre les maladies cardiovasculaires

En ce qui a trait à la dernière action prioritaire, qui consiste à coordonner l'action des intervenants dans la lutte contre les maladies cardiovasculaires, il existe actuellement le Forum québécois des intervenants en santé cardiovasculaire (FRSQ), qui est un organisme non gouvernemental dont l'action est relativement limitée. Bien qu'on observe

un bonne coordination en cardiologie tertiaire, les interventions en prévention primaire et secondaire sont plus le fait d'initiatives régionales, parfois même locales, sans véritable coordination à l'échelle provinciale.

La recherche

En ce qui concerne la **recherche**, *La politique de la santé et du bien-être* relevait l'importance de cette dernière concernant :

- les facteurs de risque des maladies cardiovasculaires, en particulier chez les enfants;
- les anomalies génétiques prédisposant à l'artériosclérose;
- les médicaments les plus efficaces contre l'angine et l'ischémie;
- le traitement de l'angine instable et de l'infarctus du myocarde.

On constate que le FRSQ² a consacré, en 1993-1994, 16 % (2,7 millions de dollars) de son budget aux maladies cardiovasculaires, dont les sommes étaient attribuées principalement à la recherche fondamentale; 95 chercheurs s'y consacraient. En 1998-1999, il n'y avait pas de changement dans l'attribution des sommes (16 % - 3,2 millions) ni dans la répartition des sommes selon les types de recherche subventionnée. Le FRSQ a subventionné principalement la recherche sur l'hypertension et un peu sur l'arythmie en 1998-1999, les autres recherches ciblant principalement l'artériosclérose, l'insuffisance cardiaque et l'infarctus du myocarde (tableau 1). Ainsi, on peut conclure que la majorité des subventions a été versée par le FRSQ relativement à des projets dont les objets de recherche n'avaient pas été définis comme priorités dans la politique de 1992.

Tableau 1
FRSQ : répartition selon les orientations
de *La politique de la santé et du bien-être* (1992)

	Facteurs de risque Enfants	Génétique et artériosclérose	Angine	Traitement de l'infarctus du myocarde	Total
1993-1994	4 projets 181 000\$	6 projets 223 000\$	4 projets 96 000\$	9 projets 344 000\$	110 projets 2,7 M\$
1998-1999	2 projets 61 000\$	4 projets 183 000\$	6 projets 141 000\$	12 projets 363 000\$	95 projets 3,2 M\$

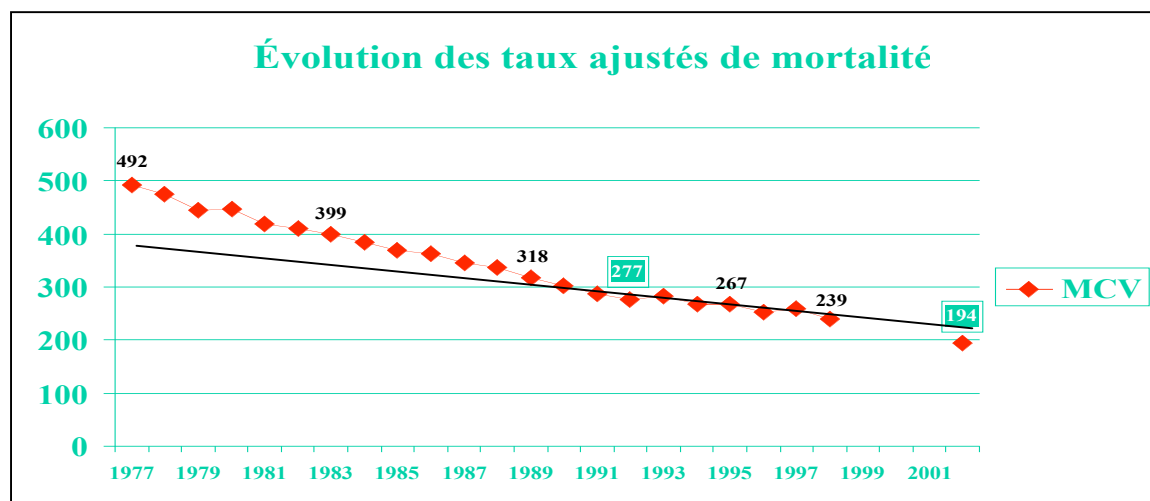
2. Rapports de 1993-1994 et 1998-1999.

Le CQRS a pour sa part subventionné seulement trois projets sur 200 (un en nutrition, deux sur le suivi d'un infarctus du myocarde) en lien avec la santé cardiovasculaire. La Fondation des maladies du cœur du Québec est l'un des principaux organismes subventionnaires au Québec en recherche cardiovasculaire et dispose de près de 3,5 millions de dollars par année en subvention de recherche. Les données sur les objets de recherche subventionnée sont plus difficiles à obtenir, mais là encore la proportion des projets de recherche fondamentale est très largement supérieure à celle concernant la recherche clinique et la recherche évaluative.

L'atteinte des objectifs de *La politique de la santé et du bien-être*

Un des objectifs de *La politique de la santé et du bien-être* était de réduire de 30 % le taux de mortalité due à une maladie cardiovasculaire au Québec dans les dix années subséquentes. Or, entre 1992 et 2002, le taux ajusté de mortalité a chuté de 277 à 194 au Québec (figure 2). Si on regarde l'évolution du taux de mortalité avant 1992, on note qu'en 1977 le taux ajusté de mortalité était de 492 et que la pente entre 1977 et 1992 nous amenait naturellement vers une atteinte probable de l'objectif. Or, depuis 1992, on remarque un ralentissement de la courbe, juste au-dessus des objectifs prévus. Depuis la politique 1992, les actions prioritaires ont surtout porté sur les traitements curatifs. Cependant, on constate que les traitements sont plutôt palliatifs. Ils retardent la mortalité, ce qui nous explique en partie le ralentissement de la courbe de la mortalité cardiovasculaire observé en 1992.

Figure 2



Conclusion

On peut conclure en disant que les voies d'actions prioritaires énoncées à l'objectif 8 de *La politique de la santé et du bien-être* de 1992 étaient cohérentes, du moins en partie, avec les convictions énoncées et avec les constats. On a pu observer de multiples interventions dans le domaine de la santé cardiovasculaire en lien avec les voies d'actions prioritaires avancées dans la politique. Est-ce que ces interventions auraient eu lieu même en l'absence de la politique ? S'agissait-il simplement d'une coexistence entre la politique et les actions menées sur le terrain ? On peut ainsi se demander quelle a été l'influence réelle de la politique sur les interventions en santé cardiovasculaire, sans pouvoir vraiment y répondre. On peut cependant déplorer le manque de précision dans l'élaboration des voies d'actions prioritaires, particulièrement en ce qui concerne l'atteinte d'objectifs mesurables et le manque de précision sur les interventions efficaces concernant les facteurs de risque. On constate également l'absence de données actuelles sur la prévalence des facteurs de risque de maladie cardiovasculaire, qui nous auraient permis d'évaluer les effets des voies d'actions prioritaires retenues dans la politique de 1992. En effet, la dernière enquête complète sur les facteurs de risque de maladie cardiovasculaire remonte à 1992.

En ce qui concerne les orientations de recherche proposées dans la politique, on remarque une incohérence entre les convictions énoncées sur le principe du partage de responsabilités et l'interaction de l'environnement et l'individu, pour se concentrer presque uniquement sur la recherche fondamentale. En effet, en analysant de plus près les données disponibles sur la recherche en santé cardiovasculaire au Québec, on remarque que 70 % des sommes ont été accordées pour des projets de recherche fondamentale comparativement aux projets de recherche clinique, évaluative ou épidémiologique. Néanmoins, la recherche effectuée depuis 1992 est quand même en lien avec certains constats avancés dans la politique, particulièrement ceux portant sur les traitements curatifs et les interventions en cardiologie. Je pense que *La politique de la santé et du bien-être* a eu une influence minime sur les politiques d'attribution des sommes de recherche par les organismes subventionnaires.

En conclusion, les objectifs de la politique de 1992 ont été atteints à certains égards, considérant que ceux-ci étaient conservateurs. L'objectif général de réduire de 30 % la mortalité en raison d'une maladie cardiovasculaire n'a pas été tout à fait atteint, probablement parce que les interventions visaient principalement à retarder l'évolution de la maladie plutôt qu'à la prévenir. Cette stratégie ne peut à long terme influencer véritablement sur la prévalence des maladies cardiovasculaires.

Recommandations pour une politique d'avenir sur la santé cardiovasculaire :

- augmenter les efforts en matière de cardiologie préventive qui nous permettraient de réduire la prévalence et non uniquement de retarder la mortalité;
- augmenter l'investissement social et politique concernant la recherche et les interventions proportionnellement à l'ampleur du problème de la maladie cardiovasculaire au Québec;
- réaffirmer les mêmes convictions énoncées dans *La politique de la santé et du bien-être* de 1992, soit de reconnaître la présence d'une interaction constante de l'individu et du milieu, un partage des responsabilités afin d'en arriver à un changement durable, ainsi que des politiques et interventions favorisant la santé cardiovasculaire qui représentent des investissements rentables pour la société;
- mieux définir les objectifs intermédiaires concernant les voies d'actions prioritaires afin d'en préciser des objectifs mesurables;
- effectuer périodiquement des enquêtes sur la santé cardiovasculaire permettant d'évaluer les effets des actions sur la prévention cardiovasculaire.

Je veux remercier les organismes qui m'ont aidé à préparer cette présentation, notamment le FRSQ, le CQRS, le ministère de la Santé et des Services sociaux, de même que la Fondation des maladies du cœur du Québec.

« Les avancées de la recherche sur le cancer depuis dix ans : des progrès, des déceptions et surtout de grands espoirs »

Au cours des dix dernières années, on a observé un déplacement de la mortalité à la suite d'un cancer. Le taux de mortalité à la suite d'un cancer a diminué chez les hommes mais a augmenté considérablement chez les femmes. Dans ce domaine, parmi les besoins les plus pressants en matière de recherche, on retrouve en priorité la prévention ensuite la détection précoce et enfin le ciblage spécifique des approches thérapeutiques aux cellules tumorales. Une meilleure coordination des interventions serait aussi bienvenue.

Je m'adresserai à vous en tant que chercheur fondamental et directeur du Réseau de recherche sur le cancer au FRSQ.

En ce qui concerne les objectifs orientés vers le cancer dans *La politique de la santé et du bien-être* de 1992, à première vue, il apparaît que la performance a été bonne. Cependant, en y regardant de plus près, je pense qu'on fait face malheureusement à ce que j'oserais appeler une catastrophe, et je vais tenter de vous expliquer.

Dans un premier temps, un des constats faits en 1992 était qu'il y avait des tendances distinctes entre les hommes et les femmes en ce qui concernait la **variation du taux de mortalité due à un cancer** au Québec. On constatait³, entre 1970 et 1992, une hausse de 10 % chez les hommes et une baisse de 6 % chez les femmes.

Que s'est-il passé de 1992 à 2002 ? Il y a eu un revirement assez spectaculaire de la mortalité chez les hommes, soit une baisse de 12 %, et on constate chez les femmes que la baisse s'est légèrement accentuée pour s'établir à 7,5 %.

On avait observé également que le **pourcentage de mortalité** était plus élevé au Québec que dans le reste du Canada, et ce, tant pour les hommes que pour les femmes. En 2002, on constate que le pourcentage de mortalité a baissé chez les deux groupes, et c'est certes là une bonne nouvelle. Mais il reste que le taux de mortalité au Québec est plus élevé qu'il ne l'est au Canada. De plus, la situation dans un certain sens s'est peut-être détériorée pour les femmes, si l'on regarde le rang du Québec comparativement aux autres provinces; le Québec est la deuxième province où l'incidence est la plus élevée au Canada.

Quant aux taux selon les **types de cancer**, on fait une première constatation assez troublante. Chez l'homme, en 1992, on notait des taux élevés de cancer du poumon, suivi du cancer du côlon/rectum et de la prostate. Ces trois sièges de cancer étaient la cause de

3. Les informations proviennent du *Bureau de surveillance épidémiologique* de la direction de la santé et également des statistiques de l'*Institut national de recherche sur le cancer du Canada*.

plus de 50 % des cas de mortalité due au cancer chez l'homme au Québec. En 2002, tous les taux de mortalité ont baissé pour les hommes, mais leur rang est resté sensiblement le même. Par contre, chez les femmes, il y avait une incidence qui se répartissait, en premier lieu pour le cancer du sein, suivi du cancer du poumon et du côlon/rectum. En 2002, on constate une augmentation très sensible du taux de mortalité due au cancer du poumon chez la femme, de telle sorte que c'est maintenant le siège prédominant de mortalité du cancer chez la femme et qui de plus ne cesse d'augmenter.

Donc, si on se réfère à l'objectif neuf de la politique de 1992 concernant le cancer, on avait dans un premier temps formulé que, d'ici 2002, il fallait réduire de 15 % la mortalité en raison du cancer du sein. De fait, on est passé d'un taux de 35 % par 100 000 de population en 1992 à 28 % en 2002. On a même dépassé l'objectif avec un différentiel de – 20 %. Par contre, si on regarde la deuxième partie de l'objectif – et c'est là où j'ai dit qu'en surface ça va bien, mais qu'en y regardant de plus près, c'est la catastrophe – c'est qu'on avait dit que, d'ici 2002, il fallait stabiliser le taux de mortalité causée par le cancer du poumon. Or, si on regarde les taux moyens, hommes et femmes confondus, on est effectivement passé de 70 à 68 %, soit une légère baisse de presque 3 %. Par contre, cette baisse est due au fait que chez les hommes on est passé de 106 à 94, donc une baisse de 11 %, tandis que chez les femmes, on est monté de 33 à 42, soit une augmentation de 27 %.

Et là où l'ampleur de la mauvaise nouvelle prend toute sa signification, c'est que, si on examine ces données par groupes d'âge, on observe chez les hommes, que ce soit par tranches de 40-49, 50-59, 60-69, 70-79, que tous les taux sont à la baisse. Chez les femmes, pour ces mêmes groupes d'âge, tous les taux sont à la hausse. Non seulement ils sont à la hausse, mais là où on pourrait s'attendre à ce que le taux soit le plus élevé, soit chez les 70-79, on retrouve un taux de hausse de l'ordre de 50 %. Cependant, chez les femmes du groupe d'âge 40-49, on note également un taux de 50 %. Donc, ce n'est pas la queue de la tempête qu'on est en train de considérer, mais c'est vraiment la tempête qui prend toute son ampleur.

Qu'avions-nous proposé en 1992 comme voies ou pistes pour diminuer le taux de mortalité liée au cancer ? Les voies qu'on avait proposées étaient celles-ci :

- agir sur les facteurs de risque;
- renforcer le dépistage précoce;
- mieux coordonner les interventions;
- évaluer les protocoles thérapeutiques;
- soutenir les personnes atteintes et leurs proches.

D'abord, prenons les deux principaux *facteurs de risque* considérés pour le cancer : le tabagisme et l'alimentation. On constate que le tabagisme chez l'adulte est à la baisse, mais, par contre, qu'il est à la hausse chez les adolescents, ce qui est très préoccupant,

car, dans un certain sens, ce sont nos politiques qui ont contribué à ce que ce soit à la hausse. J'ai eu des discussions intéressantes avec les gens du milieu de la production du tabac, et vous m'excuserez le cynisme qu'ils pouvaient employer, mais eux trouvaient que c'était une des meilleures choses qui avaient pu se faire que d'inscrire dans un premier temps, en noir sur blanc sur le paquet de cigarettes, que c'était dangereux de fumer. C'était vraiment sous-estimer et ne rien comprendre à la psychologie de l'adolescent de ne pas réaliser que ce serait un facteur d'attraction énorme pour lui de lui dire « tu vas vivre dangereusement ». Donc, je trouve que c'est assez paradoxal qu'on ait su si bien contribuer à ce problème.

Du point de vue de l'alimentation chez l'adulte, on constate que la situation s'améliore, alors que chez l'enfant elle se détériore. Donc, concernant les deux principaux facteurs de risque considérés pour le cancer, qui sont le tabagisme et l'alimentation, il y a vraiment lieu de s'interroger et de travailler plus en profondeur.

Renforcer le dépistage précoce. En fait, on peut attribuer une partie intéressante des succès qu'on a connus quant à la baisse de mortalité due au cancer du sein à l'amélioration du dépistage. Au-delà de l'autoexamen, au-delà de la sensibilisation, il y a maintenant des centres de dépistage qui permettent d'avoir un suivi, et il semble que l'on puisse en constater les avantages. Cela a également été accompagné d'améliorations thérapeutiques intéressantes qui ont permis d'avoir cet effet sur la baisse de la mortalité.

Le cancer de la prostate connaît aussi une baisse, et c'est peut-être le deuxième site de cancer où le dépistage est le plus systématisé. Cependant, les méthodes de dépistage restent nettement à améliorer. Le cancer du côlon/rectum est également à la baisse, mais la méthode de dépistage actuelle est inadéquate. D'une part, elle ne peut pas facilement se généraliser à toute la population à risque parce que c'est une méthode d'intervention lourde et, d'autre part, la nature de l'intervention est telle que ce que les anglais appellent la *compliance* de la part de la population va être difficile à atteindre. Enfin, nous n'avons aucune méthode de dépistage adéquate pour le siège pour lequel on a l'incidence la plus élevée, soit le cancer du poumon.

Quant à l'objectif de *mieux coordonner nos interventions*, on constate que ces dernières sont en discontinuité. L'intervention n'est pas orientée vers le patient, elle est orientée vers les milieux d'intervention. Le patient pourra être appelé à voir un chirurgien, un radiologue, un oncologue, etc. Tous ces professionnels font entrer et sortir le patient du système sans que personne n'ait vraiment de suivi continu du patient. Comme on a décentralisé l'intervention, c'est très bien en soi, sauf qu'on n'a pas nécessairement rallié les éléments qui permettraient que le patient puisse être suivi aussi bien dans un hôpital régional qu'il le serait dans un centre spécialisé, en particulier par rapport à l'intervention davantage orientée vers la personne, ce qui nous permettrait d'avoir un soutien psychologique non seulement pour lui, mais pour ses proches.

Évaluer les protocoles thérapeutiques. Là aussi, il y a vraiment un problème majeur. On retrouve très peu de standardisation dans l'utilisation des protocoles, ce qui est accru par

la décentralisation. Les médecins en région sont beaucoup plus appelés à intervenir à l'étape du traitement. On s'aperçoit qu'il y a une culture d'établissement, une culture de centre hospitalier, qui influe sur le choix des protocoles en fonction de différents paramètres qui ne sont pas standardisés. La situation est telle que les oncologues sentent le besoin de se regrouper en association pour se créer des lieux d'échanges et au moins avoir une connaissance des protocoles les plus utilisés dans les centres spécialisés, hospitaliers ou universitaires; ils peuvent ainsi échanger avec leurs collègues.

Une autre chose très préoccupante est le fait qu'on a très peu de patients sur des protocoles de recherche – en fait de 2 à 3 % – et encore on a de la difficulté à en évaluer le nombre exact. Le suivi n'est pas très efficace. On l'a pourtant dit à maintes reprises : le fait que les patients sont sur des protocoles de recherche augmente en soi la qualité de soins mais aussi l'espérance de vie, le taux de succès non seulement pour ceux qui sont sur le protocole, mais pour ceux qui ne le sont pas. Donc, il est préoccupant qu'on ait si peu de patients sur des protocoles alors que le nombre de patients peut atteindre de 15 à 17 % ailleurs au Canada.

Qu'en est-il de la recherche ?

D'abord, les interventions thérapeutiques actuelles sont restées basées sur trois éléments dominants :

- la chirurgie
- la radiothérapie
- la chimiothérapie.

La chirurgie et la radiothérapie sont des interventions localisées, et il est vrai que, si l'on pouvait faire une détection suffisamment précoce des tumeurs solides, le taux de succès de ces deux approches – et là je parle de guérison – avoisinerait les 100 %.

Évidemment, le problème, c'est qu'on ne détecte pas les cancers assez tôt, que l'on doit alors intervenir au moment où la problématique est systémique et à ce moment on doit se tourner vers la chimiothérapie. Il y a un vice de forme dans la chimiothérapie. La chimiothérapie nous a beaucoup aidés, elle a fourni beaucoup du point de vue du traitement, mais elle s'attaque à des cellules qui se multiplient. Or, ce ne sont pas les seules cellules du corps qui se multiplient, donc cela impose d'entrée de jeu une limite. Un autre problème est que l'on considère la cellule cancéreuse comme étant une cellule d'une croissance anarchique. Laissez-moi vous dire qu'elles ne sont pas si anarchiques que ça, les cellules cancéreuses; elles sont extrêmement bien organisées et elles ont des rythmes. Elles ne poussent pas nécessairement à un rythme effréné comme chez la souris. D'ailleurs, force nous est de constater que ce qui fonctionne comme approche thérapeutique chez la souris souvent ne fonctionne pas très bien chez l'homme. Cela dit, la chimiothérapie a été une aide thérapeutique très précieuse.

Ce dont on a le plus besoin, c'est d'abord et avant tout la **prévention**, ensuite la **détection précoce** et, finalement, un **ciblage spécifique des approches thérapeutiques des cellules tumorales**. Parmi les nouvelles approches développées au cours des dix dernières années et celles qui sont présentement en cours, il y a l'identification des marqueurs génétiques de risque. Tout le monde a entendu parler de marqueurs tels que ceux associés au cancer du sein, soit BRCA1 et BRCA2. Ce sont des exemples de marqueurs génétiques qui nous permettraient de cibler le suivi sur des patients particulièrement à risque. Il y a une thérapie aussi qui se développe énormément, celle qu'on dit « anti-angiogénique », pour empêcher la vascularisation de cellules cancéreuses et de ce fait couper leur ravitaillement, si on veut. En soi, c'est une approche très intéressante mais qui devrait retarder la croissance tumorale sans nécessairement l'arrêter définitivement. Il y a aussi la thérapie génique, dont on a beaucoup entendu parler et qui est vue comme *the magic bullet*, mais qui doit encore faire ses preuves sur le terrain. Et finalement, il y aurait l'approche préventive par excellence qui serait celle de pouvoir développer des vaccins anti-cancéreux qui permettraient de détruire les cellules cancéreuses de façon précise, et ce, où qu'elles soient dans notre corps.

En conclusion, je vais vous laisser avec le message suivant. Nous sommes encore embourbés dans un paradigme qui est celui de l'intervention thérapeutique menant à la guérison. C'est ce que désirent bien des gens pour ne pas avoir à changer les habitudes de vie qui les rendent à risque. Des patients qui fument ne vont pas nécessairement arrêter de fumer. Ce qu'ils voudraient, c'est de pouvoir continuer à fumer mais qu'on puisse leur dire qu'il n'y aura pas de risques associés. Donc, une intervention orientée vers le traitement sera toujours confrontée aux facteurs de risque. Il nous faudrait à mon avis consacrer une partie beaucoup plus importante de nos efforts à la prévention. Car, comme le dit si bien l'adage, il vaut toujours mieux prévenir que guérir.

Merci.

Simon CARON
Consultant
Centre de réadaptation Lisette-Dupras
Ancien sous-ministre adjoint au MSSS

« Et la déficience intellectuelle dans tout cela... »

Depuis l'adoption de la politique, la recherche sociale s'est développée. Toutefois, un domaine a été négligé par les chercheurs : celui de la déficience intellectuelle. Il est nécessaire de développer la recherche en ce domaine afin de mieux répondre aux besoins de cette clientèle.

La présentation qui suit porte sur la recherche en déficience intellectuelle. Depuis l'adoption de *La politique de la santé et du bien-être*, la recherche sociale a grandement évolué, notamment par l'ajout d'équipes de recherche. Un domaine a cependant été négligé : la déficience intellectuelle.

Voici quelques préalables avant de vous présenter le plan de ma présentation. J'ai travaillé pendant plus de onze ans au ministère de la Santé et des Services sociaux et j'ai eu le privilège de travailler avec les équipes de planification et d'évaluation à la conception de *La politique de la santé et du bien-être*. Dans le cadre de mes responsabilités, j'ai assuré les liens fonctionnels avec le Fonds québécois de la recherche sur la santé (FQRS) et le Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS). Enfin, j'ai également participé très activement à la réforme de la santé et des services sociaux des années 90 avec M. Paul Lamarche.

Lors de la conception de *La politique de la santé et du bien-être*, un partenariat très étroit avec le milieu de la recherche a été établi. Les présidents du Fonds de la recherche en santé du Québec et du Conseil québécois de la recherche sociale ont fait appel aux meilleurs chercheurs disponibles afin :

- d'examiner et de valider la documentation produite au Ministère;
- d'examiner la trajectoire des différents problèmes de santé et de bien-être sur une période de dix ans;
- de valider les comparaisons faites avec les pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE);
- de valider les dix-neuf objectifs d'amélioration de santé et de bien-être;
- de proposer les meilleures stratégies d'action au regard des services, de l'amélioration des conditions de vie et de la recherche.

Cette collaboration développée avec le président du FRSQ, le Dr Patrik Vinay, et le président du CQRS, M. Marc Renaud, a été tout à fait exceptionnelle. La preuve, c'est qu'au-delà de 50 chercheurs ont été associés à cette démarche et que ces chercheurs ont

donné une crédibilité additionnelle à la première politique de santé et de bien-être au Québec. Ils ont de plus facilité grandement son implantation.

Dix ans après l'adoption de *La politique de la santé et du bien-être*, le Centre de réadaptation Lisette-Dupras m'a demandé de faire le point sur la recherche en déficience intellectuelle et de mesurer le chemin parcouru depuis son adoption.

Mon objectif aujourd'hui est donc de vous présenter la démarche que j'ai menée depuis quelques mois et ses résultats. J'aborderai cinq points :

- la clientèle;
- le contexte;
- les constats et les enjeux;
- la proposition d'équipe de recherche;
- la stratégie d'action proposée.

La clientèle au Québec

Le document publié par le MSSS en 2001, *De l'intégration sociale à la participation sociale*, indique que la clientèle en déficience intellectuelle a vécu un vaste mouvement d'intégration et de réintégration dans la communauté. Malgré ce mouvement, trop souvent, cette clientèle est encore marginalisée. De nombreux défis doivent être relevés afin de favoriser leur participation sociale. La nouvelle politique veut faire en sorte que les personnes déficientes intellectuelles puissent participer pleinement sur le plan social. Des objectifs et des stratégies d'action ont été proposées tant sur le plan de l'intervention que de la recherche en vue de réaliser ce défi si important pour les personnes déficientes intellectuelles.

Au Québec, on estime à 200 000 le nombre de personnes qui vivent avec un problème de déficience intellectuelle. Beaucoup de ces personnes ont des déficiences légères, mais 33 000 personnes requièrent des besoins de soutien ou des services spécialisés. Quant aux familles ayant besoin de soutien, elles sont plus de 12 000. En additionnant les 33 000 personnes ayant une déficience intellectuelle requérant des soins particuliers et les familles qui ont besoin d'appui et de soutien, on atteint plus de 50 000 personnes.

Plusieurs personnes sont aux prises avec des problèmes associés à la déficience intellectuelle. On fait référence par exemple aux troubles envahissants du développement, dont l'autisme.

En déficience intellectuelle, les personnes nécessitent souvent des services pendant toute la durée de leur vie. Certains problèmes de santé même très graves, comme les maladies cardiovasculaires ou le cancer, touchent beaucoup de personnes et nécessitent des services spécialisés ou ultraspecialisés. Or, il n'est pas rare aujourd'hui que, après une

intervention appropriée, la personne puisse retrouver une condition de vie normale et être très fonctionnelle. Cela n'est pas le cas pour un grand nombre de personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Le contexte

La recherche est un levier essentiel pour comprendre les causes des problèmes et trouver les modes d'intervention les plus efficaces. Bref, elle apporte un éclairage essentiel à la compréhension des problèmes et à l'action.

La recherche liée au domaine de la santé et des services sociaux a été retenue comme un levier essentiel dans trois documents gouvernementaux ou ministériels : 1) la politique scientifique, *Savoir changer le monde*; 2) la politique *De l'intégration sociale à la participation sociale*; et 3) *La politique de la santé et du bien-être*.

La politique scientifique (2001) :

- reconnaît que « *les sciences sociales et humaines représentent pour le Québec un potentiel considérable de développement tant social et culturel qu'économique*;
- *par leur contribution à la prévention, à la diminution ou à la résolution des problèmes au bénéfice des individus[...] des collectivités, elles représentent un investissement stratégique[...] »*

La politique *De l'intégration sociale à la participation sociale* (2001) :

- « *Propose de stimuler le développement des activités de recherche axées sur l'évolution des connaissances et sur le partage de l'expertise entre les milieux d'intervention et les milieux de recherche et de formation*;
- *comprend le ou les processus d'intégration et de participation sociales des personnes présentant une déficience intellectuelle. »*

La politique de la santé et du bien-être

La politique de la santé et du bien-être a été adoptée par le gouvernement du Québec en 1992. Pour les dix-neuf principaux problèmes de santé et de bien-être, elle a proposé un ensemble de mesures relatives aux services et à la recherche.

L'objectif dix-neuf portait sur le handicap des personnes aux prises avec des incapacités physiques, sensorielles ou intellectuelles.

Cet objectif visait à développer un secteur de recherche destiné à soutenir l'objectif de la participation sociale des personnes qui ont des incapacités. « *Ce développement implique des investissements dans les infrastructures de recherche qui sont à mi-chemin entre les*

universités et les lieux de pratique et offrant un volet de réduction des situations de handicap. » On indiquait également dans cet objectif de recherche que plusieurs domaines ou méthodes de recherche devaient être développés :

- *la recherche évaluative;*
- *les études longitudinales;*
- *la recherche sur les technologies susceptibles de compenser les incapacités;*
- *ainsi que la recherche sur les obstacles physiques et sociaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités.*

Quel chemin le Québec a-t-il parcouru au regard du développement de la recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle ? Combien avons-nous d'infrastructures de recherche dans ce domaine ? Comment ce secteur se compare-t-il par rapport aux autres domaines du secteur social ? Combien de projets ont été appuyés par les organismes de recherche depuis la publication de *La politique de la santé et du bien-être* ?

L'information a été recueillie auprès des organismes de recherche, de la banque de données sur la recherche du ministère de la Santé et des Services sociaux ainsi qu'en consultant une étude faite par le ministère. Cette étude donne le portrait de la recherche subventionnée au Québec, ce qui exclut la recherche privée mais inclut toute la recherche du secteur public – CQRS, FRSQ – incluant les programmes fédéraux.

Les constats

D'abord, sur le plan des infrastructures de recherche, il est important de noter que le secteur de la santé est doté depuis très longtemps de solides infrastructures de recherche. Plus de 25 centres et instituts de recherche sont solidement implantés dans les établissements de santé et ils ont des liens très étroits avec les universités. Le secteur social a vécu une amélioration très importante depuis le dépôt de *La politique de la santé et du bien-être*. Rappelons qu'il n'y avait aucune équipe de recherche sociale en 1992 financée par l'ancien Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS). En 2002, on en dénombre 21 financées par le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture. Malheureusement, **il n'y en a aucune de reconnue et financée par un organisme de recherche en 2001-2002 (également en 2002-2003) dans le domaine de la déficience intellectuelle.**

Recherche sociale : 21 équipes

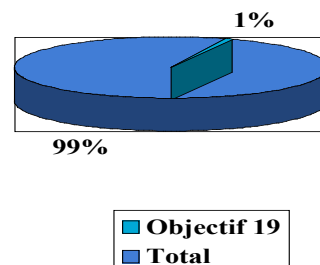
• Adaptation sociale :	
☐ Abus sexuels, négligence et violence	4
☐ Troubles du comportement des enfants et adolescents	1
☐ Violence faite aux femmes	1
☐ Itinérance	1
☐ Alcoolisme et usage abusif des drogues	2
• Santé publique :	
☐ MTS et sida	3
• Santé mentale :	
☐ Problèmes de santé mentale	3
☐ Suicide	1
• Intégration sociale :	
☐ Personnes âgées	2
• Stratégies :	
☐ Améliorer les conditions de vie	1
☐ Agir pour les groupes vulnérables	1
☐ Harmoniser les politiques publiques	1

Quant aux projets de recherche subventionnés au regard de l'objectif 19, en dressant la liste des projets subventionnés de 1992 à 2002, on en dénombre 261 sur un grand total de 2 695, ce qui correspond à 9 %. Quant au montant accordé pour la même période, il est de 13 289 836 \$ sur un grand total de 256 846 954 \$, ce qui représente 5 % du montant total. Il ressort que l'objectif du handicap reçoit sa part de financement.

Quant au volet déficience intellectuelle contenu dans l'objectif dix-neuf, sur une période de dix ans, dix-neuf projets ont reçu du financement des organismes subventionnaires ou d'autres organismes publics. Ce nombre de projets, sur un grand total de 2 695, **représente 0,7 %**. C'est bien peu! À l'examen de ces projets, on constate que seulement huit ont été subventionnés par des organismes de recherche, tels le FQRSC, le FRSQ, le CRSH. Il s'agit bien sûr d'un cumulatif; **cela signifie moins d'un projet par année**. Et de ces projets, notons que dans quatre cas il s'agit de subventions accordées dans le cadre du programme Études et analyses. Elles sont versées pour **deux projets de recherche et à deux chercheurs boursiers**.

Projets en déficience intellectuelle

Nombre de projets en
déficience intellectuelle: 19
0,7%
Total: 2695

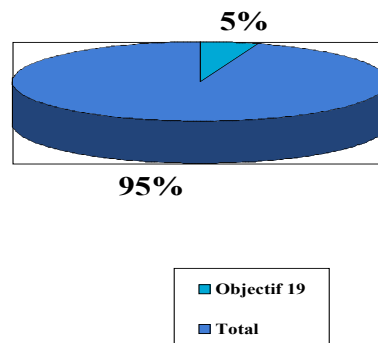


Examinons maintenant les sommes versées. Les dix-neuf projets totalisent un montant cumulatif de 1 051 760 \$ sur un grand total de 256 846 954 \$ pour l'ensemble des projets financés. Cela représente **0,4 % de l'enveloppe totale**. Là encore, c'est bien peu, d'autant plus que l'enveloppe du programme clientèle en 2000-2001 correspondait à 5,28 % de l'ensemble des programmes clientèles de la santé et des services sociaux. Si la recherche avait correspondu à l'importance de ce programme, **c'est 13 millions de dollars au lieu de 1 million qui auraient été investis sur dix ans.**

Montants accordés

PSBE

- Objectif 19:
 - 13 289 836\$
- Total: 256 846 954\$
- Source: La PSBE et la recherche subventionnée au Québec, no.44



Le milieu de la déficience intellectuelle déplore cette réalité. Des efforts ont été consacrés pour que la recherche puisse se développer. Deux établissements spécialisés en déficience intellectuelle, le Centre de réadaptation Lisette-Dupras (CRLD) et le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal (CROM), ont décidé d'intensifier leurs actions afin d'aider le développement de la recherche. Ces deux établissements se sont associés en développant des stratégies communes en vue de créer les conditions qui favoriseront l'éclosion de la recherche.

Ils desservent à eux deux près de 50 % de la clientèle de Montréal. Les plans d'organisation 2001-2004 des deux établissements vont dans le même sens en misant sur la qualité des services et le développement de la recherche. Ces deux établissements desservent près de 3 000 personnes ayant des problèmes permanents; ils réunissent près de 1 000 travailleurs. Les ressources financières de ces deux établissements totalisent près de 80 millions de dollars, en excluant une partie de l'enveloppe qui doit être transférée par l'Hôpital Rivière-des-Prairies consécutivement au transfert d'une bonne partie de sa clientèle aux prises avec une déficience intellectuelle. Ces deux établissements spécialisés auprès de la clientèle déficiente intellectuelle disposent d'une masse critique de ressources humaines et financières. Ils ont décidé de faire des efforts pour corriger la situation de la recherche en déficience intellectuelle.

Les enjeux

Les enjeux consistent à :

- répondre aux besoins particuliers de la clientèle déficiente intellectuelle;
- appuyer le développement de la recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle;
- améliorer l'expertise, les connaissances et les interventions du personnel des deux établissements, à partir du milieu.

La proposition d'équipe de recherche

La proposition acceptée par le conseil d'administration de l'établissement du CRLD consiste à travailler, en étroite collaboration avec le CROM, à la mise en place **d'une équipe de recherche associée au milieu universitaire et au milieu de pratique**. L'objectif est de faire en sorte que cette équipe soit reconnue et financée par un organisme voué au développement de la recherche; on pense, entre autres, au Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC).

Les deux établissements se sont associés et engagés à long terme. Ils sont prêts à mettre à la disposition de chercheurs des locaux, des ordinateurs, des banques de données, des liens fonctionnels avec le personnel clinique tout en accordant aux chercheurs les marges de manœuvre inhérentes à la conduite de l'activité recherche.

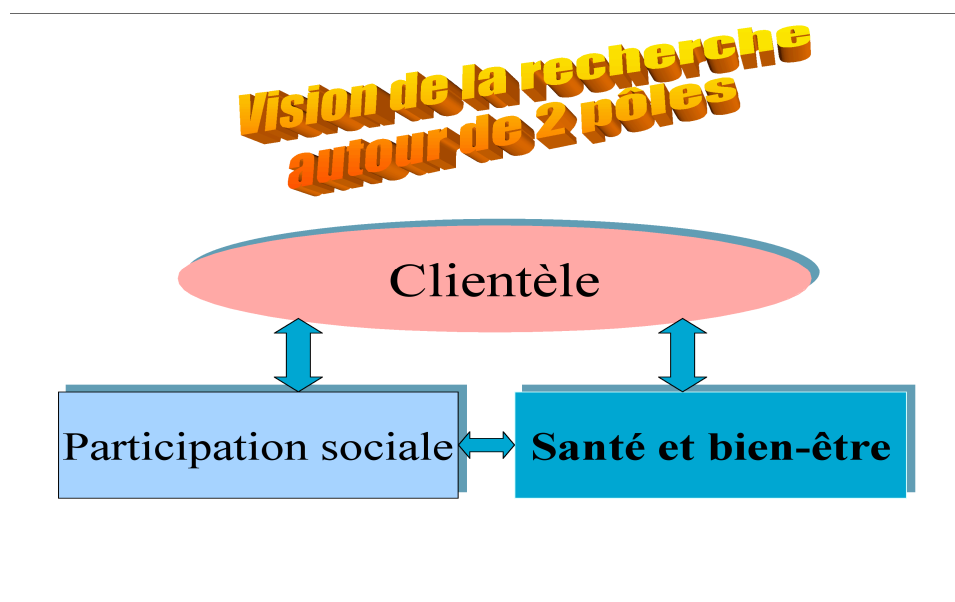
Dans cette perspective, les deux centres ont recruté la personne qui sera responsable de la mise sur pied et du développement de l'équipe de recherche. Il s'agit d'une personne, chercheuse chevronnée qui a plusieurs années d'expérience dans le domaine de la santé mentale. Il s'agit de M^{me} Céline Mercier qui a une bonne réputation dans le milieu de la recherche. Elle a été chercheuse pendant de nombreuses années dans le réseau de l'Université McGill tout en collaborant à l'enseignement à l'Université de Montréal. Elle a mené de nombreuses recherches en santé mentale, notamment sur des dimensions intersectorielles et évaluatives.

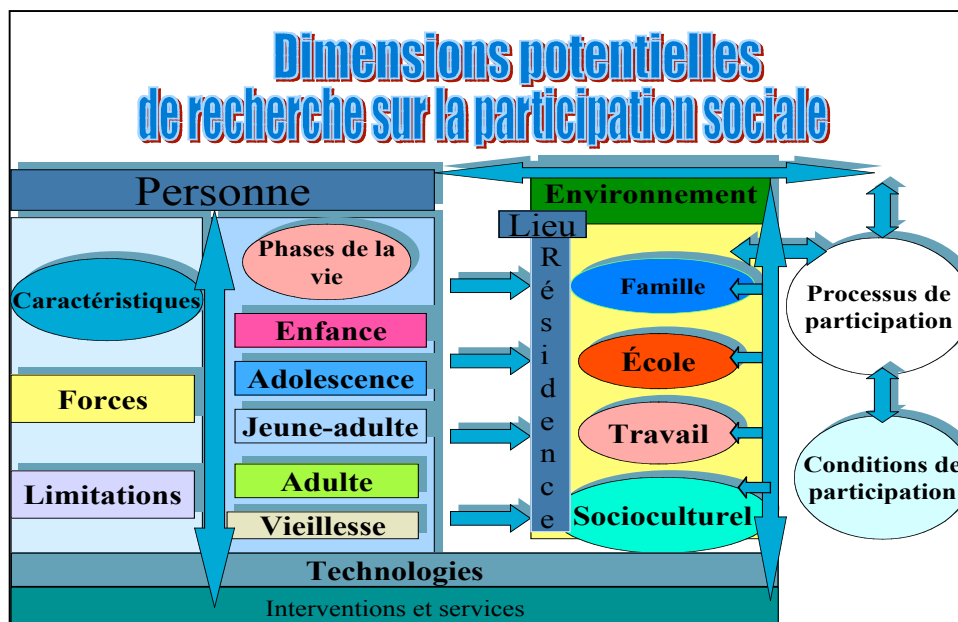
Des démarches ont été enclenchées avec l'Université de Montréal pour consacrer un partenariat fécond tant sur le plan de la recherche que de la formation. Déjà une lettre d'entente a été signée entre l'Université de Montréal et le Centre de réadaptation Lisette-Dupras à cet effet.

Bref, le processus est bien démarré. Le CRLD et le CROM sont partenaires dans le projet. La collaboration du milieu universitaire est assurée. En outre, les conseils d'administration des établissements et l'ensemble du personnel des deux établissements appuient le projet.

La vision de la recherche en déficience intellectuelle s'articulerait autour de deux pôles :

- la participation sociale;
- les problèmes de santé et de bien-être associés à la clientèle.





Il s'agit d'un schéma préliminaire qui a été développé à la lumière de la politique *De l'intégration sociale à la participation sociale* adoptée par le gouvernement et des consultations menées auprès de personnes de ce domaine.

Pour le premier pôle, la participation sociale, le champ premier est celui de la personne et ses caractéristiques, ses forces et ses limitations. La vie de la personne est constituée de différentes phases : l'enfance, l'adolescence, la période jeune adulte ou adulte, et la vieillesse. Les besoins de la personne déficiente intellectuelle peuvent être grandement différents selon qu'elle soit à l'adolescence ou à la phase adulte, et tout cela en fonction de ses forces et de ses limitations particulières.

Cette personne évolue dans un environnement donné – familial, scolaire, socioprofessionnel, socioculturel – et elle vit dans un lieu de résidence, dans une famille, en appartement ou autre. La question posée est la suivante : Comment cette personne, avec ses forces et ses limitations, peut-elle participer socialement dans un environnement donné ? Comment cet environnement peut-il favoriser ou non la participation sociale ? Des projets pourraient-ils consister à cerner les conditions de succès du processus de participation ? Comment les technologies peuvent-elles la soutenir ? Comment les interventions auprès de la clientèle peuvent-elles favoriser la participation sociale ? Ce schéma pourra évoluer bien sûr dans le temps à la lumière de travaux de l'équipe de recherche et des axes prioritaires qui seront retenus.

Pour l'autre pôle, le volet santé et bien-être, l'orientation de base est de ne pas recréer d'autres structures mais bien de miser sur les structures existantes. Celles-ci sont déjà très nombreuses et elles consistent dans la recherche fondamentale, clinique, épidémiologique

et évaluative. Il s'agit de développer des alliances avec les centres de recherche afin que des recherches soient conduites sur la clientèle déficiente intellectuelle aux prises avec des problèmes de santé et des problèmes sociaux.

La recherche serait intersectorielle, pluridisciplinaire et orientée vers le transfert des connaissances et la mise à profit des connaissances.

Stratégie d'action proposée

La stratégie proposée consiste à travailler en concertation et en développant des alliances avec les milieux de recherche, les milieux d'intervention, les milieux communautaires qui peuvent être très actifs dans le domaine, les milieux associatifs et les milieux de décision et de planification.

Je vous dirais que, dans le cadre de cette réflexion et d'opération bilan que j'ai réalisées, j'ai consulté au moins une quinzaine de personnes dans le milieu de la recherche et dans l'administration ainsi que des personnes qui travaillent dans les organismes de recherche. J'ai consulté les dirigeants du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) et du Fonds québécois de la recherche sur la santé (FRSQ). J'ai également demandé conseil à Marc Renaud, président du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH) à Ottawa et ancien président du Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS), ainsi qu'à des fonctionnaires au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et à l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

Ce qui est ressorti de ces consultations est la pertinence de développer la recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle. Il y a là une clientèle, des hommes et des femmes qui vivent avec des problèmes ou des incapacités qui vont les affecter toute leur vie. Il est clair que ce qui s'est fait jusqu'à maintenant en recherche est nettement insuffisant. Les chiffres cités précédemment parlent d'eux-mêmes.

Ces consultations ont également fait valoir l'intérêt de miser sur une infrastructure de recherche, une ou des équipes travaillant en lien avec la communauté scientifique et le milieu clinique.

Conclusion

Depuis l'adoption de *La politique de la santé et du bien-être*, 21 équipes de recherche se sont penchées sur différentes problématiques sociales, mais aucune ne touche au domaine de la déficience intellectuelle. Quant aux projets subventionnés, le secteur de la déficience intellectuelle a représenté un cumulatif de 0,4 % des subventions, alors que le programme clientèle représentait 5,28 % des ressources financières de l'ensemble des programmes clientèles de la santé et des services sociaux en 2000-2001. Il est donc nécessaire de développer la recherche en déficience intellectuelle pour mieux répondre aux besoins de la clientèle, et cela, dans les plus brefs délais. Il faut saluer l'effort fait par

le Centre de réadaptation Lisette-Dupras en collaboration avec le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal.

Combien d'équipes seront reconnues et financées d'ici dix ans ? Combien investira-t-on dans le domaine de la déficience intellectuelle sur les trois milliards de dollars (en dollars constants) qui seront investis en recherche au cours des dix prochaines années ? Les budgets en 2002-2003 des organismes étaient les suivants : CRSH : 194 millions; FRSQ : 75 millions; FQRSC : 38 millions.

Quand on examine le domaine de la santé mentale, qui s'est développé plus tardivement que celui de la santé physique, on constate que la recherche en santé mentale au Québec était négligée. Un rattrapage spectaculaire a eu lieu. Au centre de recherche de l'Hôpital Robert-Giffard de Québec, huit ans après sa création, on retrouve 50 chercheurs et 200 personnes qui y travaillent. À Montréal, à l'Hôpital Louis-Hippolyte-LaFontaine, le Centre de recherche Fernand-Seguin avait très peu de chercheurs il y a dix ans; il a aujourd'hui également une cinquantaine de chercheurs. Là aussi, 200 personnes travaillent au centre de recherche. On constate qu'une volonté s'est manifestée dans le domaine de la santé mentale, des investissements ont été faits et les résultats sont très intéressants.

Ce projet de développer la recherche en déficience intellectuelle représente un défi de taille. Il nécessitera du temps. Cependant, il ne pourra se réaliser sans une grande vigilance du milieu du domaine de la déficience intellectuelle et un appui tangible des organismes de recherche.

Voilà le bilan de l'opération réalisée avec la collaboration du CRLD et du CROM. Je réalise que cette opération m'a donné une occasion fantastique de refaire le point sur *La politique de la santé et du bien-être* et de voir le chemin parcouru au regard des objectifs qui avaient été fixés. Cela m'a permis de reprendre contact avec un milieu que j'ai énormément apprécié pendant onze ans, de vous rencontrer aujourd'hui et de retrouver des complices et des artisans qui ont contribué à la conception ou à l'implantation de *La politique de la santé et du bien-être*.

Merci de votre attention.

COMMENTAIRES DES PARTICIPANTS À LA TABLE RONDE

PARTIE I

Pierre BOYLE

Président

Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ)

Quatre changements sont observés dans la recherche en santé depuis l'adoption de *La politique de la santé et du bien-être* : 1) la santé est maintenant perçue comme un bien individuel et collectif important; 2) les problèmes de recherche sont posés différemment; 3) plusieurs réseaux de recherche ont été créés; 4) les chercheurs sont davantage conscients de leur responsabilité sociale. Deux besoins demeurent pressants, soit développer l'action intersectorielle et augmenter la capacité de recherche appliquée sur les services, les programmes et les politiques de santé (formation des chercheurs et financement de la recherche).

Je vais traiter de quatre points qui témoignent de quatre changements importants, à mon avis, dans la recherche en santé depuis la venue de la politique. Ce sont des changements que j'associe étroitement à plusieurs facteurs, et la politique a été un facteur dans ces quatre changements. Je voudrais ensuite attirer votre attention sur deux besoins qui m'apparaissent pressants et auxquels on n'a pas répondu adéquatement au cours des dix dernières années.

Les changements importants dans la recherche en santé

1. La santé est perçue comme un bien individuel et collectif important.
2. Le concept de santé a changé.
3. La structuration de la recherche en réseau.
4. La responsabilité sociale.

Parmi les quatre changements importants, il y en a certains qui vont vous sembler évidents, mais ce qui n'est pas évident, c'est que ces changements s'effectuent sur le plan de la recherche. Le **premier**, c'est que *la santé est perçue comme un bien individuel et collectif important* et que la recherche en santé devient un investissement collectif. Ça, c'est nouveau, c'est nouveau dans tout le domaine du développement des connaissances et de l'innovation. Ça présume que c'est un investissement collectif, que le public s'attend à avoir un retour sur cet investissement et que – je vais y revenir tantôt – ça change un peu la façon dont les chercheurs voient leur rôle.

Le **deuxième**, c'est que *le concept de santé a changé*. Même si ça fait un peu vieillot de dire ça, ça fait vingt ans qu'on le dit, mais ça ne fait pas vingt ans que ce changement s'est traduit dans la façon dont la recherche est menée et dont sont posées les questions concernant la recherche en santé. Je pourrais vous donner plusieurs exemples, mais deux ou trois suffiront. Louise Nadeau disait un peu plus tôt qu'en 1990-1992 la recherche en toxicomanie c'était de la recherche presque marginale. Aujourd'hui, elle se situe dans un contexte de bien-être collectif, de santé mentale individuelle ayant des répercussions sur la famille, sur l'environnement, tout le monde comprend ça. C'est un acquis, et la recherche se fait en intégrant ces facettes-là, au point où il y a maintenant l'Institut de recherche en santé du Canada qui porte le nom de *Recherche sur la santé mentale, les neurosciences et les toxicomanies*. Ce n'est pas le fruit du hasard, c'est le fruit de l'effort déployé par des personnes comme Louise et d'autres, qui sont devenues des championnes dans ce domaine-là. C'est également le résultat de la recherche qui s'est beaucoup, beaucoup développée dans ce domaine-là et qui a atteint son niveau de légitimité. Donc, on pose des problèmes différemment.

En ce qui a trait au vieillissement, il y a quelques années, il existait un réseau de recherche en gériatrie/gérontologie, réseau de recherche qui allait de la recherche biomédicale fondamentale aux problèmes d'intégration, d'adaptation, de rôle des personnes âgées dans la société. La programmation des deux instituts de recherche sur le vieillissement que nous avons au Québec – un à Sherbrooke, un à Montréal – est structurée pour répondre à ces questions-là.

Quant à la réadaptation, il existe deux instituts de recherche en réadaptation, un à Québec, un à Montréal, où la réinsertion sociale et la recherche sur la réadaptation physique sont étroitement liées. Dans toute la mesure du possible, les équipes de recherche travaillent en collaboration. Donc, la façon de poser les problèmes a beaucoup évolué, et, à mon avis, la politique a eu un effet majeur.

Le troisième point, ce sont les conséquences sur *la structuration de la recherche*. On a maintenant quinze réseaux de recherche en santé au Québec, dont treize qui sont ciblés spécifiquement sur les priorités de *La politique de la santé et du bien-être*. La politique était le levier de développement à la création de ces réseaux, qui n'existaient pas avant la politique et qui ont été constitués pour s'assurer que des masses critiques suffisantes de chercheurs travaillent de façon concertée, multidisciplinaire, interuniversitaires sur les problèmes de santé et de bien-être au Québec. Mais cela a été plus loin. Chaque centre de recherche que nous finançons est tenu d'avoir un plan de développement. Ils choisissent leurs priorités, ils montent des masses critiques multidisciplinaires et ils ciblent des domaines prioritaires où ils vont consacrer leurs ressources et leurs énergies.

J'ai fait le bilan dans les derniers jours : chaque centre de recherche a un axe de recherche ou des axes de recherche prioritaires. Il y en a 100 au total pour dix-neuf centres, dont 81 axes sont directement ciblés sur l'une ou l'autre des priorités de *La politique de la santé et du bien-être*. Il y en a cinq autres qui sont ciblés en transversal, c'est-à-dire qu'ils

touchent la recherche ou des services de santé qui sont inhérents à la politique sans être propres à un problème de santé. Donc, ça amène les gens à travailler différemment, à voir les problèmes différemment, à s'orchestrer différemment. On voit que dans les compétitions, que ce soit au fédéral ou au provincial maintenant, on s'attend à ce que des chercheurs touchent une problématique avec une vision large et des disciplines variées.

Le **quatrième point**, qui m'apparaît important, c'est que les chercheurs voient maintenant *une responsabilité sociale* à faire profiter la collectivité du nouveau savoir. Ce n'est pas toujours possible, parce que ça prend beaucoup d'effort en recherche fondamentale avant de trouver des applications qui peuvent ensuite être transférées, mais les chercheurs sont beaucoup plus conscients de ça. Maintenant, dans le domaine de la recherche appliquée, ils acceptent naturellement de travailler avec les décideurs à la définition des problèmes de recherche, à l'interprétation et à la diffusion des résultats.

Deux besoins pressants

Finalement, deux besoins pressants qui me semblent n'avoir pas été traités suffisamment au cours des dix dernières années. On constate un certain échec des politiques gouvernementales, que ce soit en matière de tabagisme, de consommation d'alcool, de pauvreté chez les enfants, par exemple. On parlait beaucoup d'intersectorialité au début des années 90, mais il ne s'en pas fait beaucoup. Il y a eu peut-être un certain succès dans le domaine des accidents de la route, mais, de façon générale, ce n'est pas très, très présent. À mon avis, c'est qu'il se fait très peu de recherche sur les politiques, notamment sur le plan intersectoriel.

Il y aurait lieu d'accroître notre capacité de recherche, de former plus de chercheurs dans ce domaine-là et c'est vrai pour toute la recherche appliquée sur les services, les programmes et les politiques de santé. Les besoins sont énormes, et notre capacité est extrêmement limitée. Présentement, on finance à peine 30 % des candidats des 2^e et 3^e cycles qui reçoivent des bourses. Donc, il y a un besoin urgent d'accroître notre capacité de recherche dans ce domaine.

Jean-Claude FOREST
Département de biologie médicale
CHUQ – Hôpital Saint-François-d'Assise

La politique de la santé et du bien-être a permis de définir un discours, a contribué à stimuler la dynamique naturelle des chercheurs et à mettre à la disposition de ces derniers des infrastructures de recherche plus performantes où le travail est plus concerté entre eux dont l'élargissement des points de vue est très fertile. En ce qui a trait aux objectifs de santé et de bien-être, les effets de la recherche en santé sont plutôt faibles. Le manque d'écoute et l'incohérence des actions des divers ministères restent des lacunes à corriger.

Si vous le permettez, je vais être un petit peu impertinent. Je dois dire que j'ai eu un peu de difficulté avec la façon dont les questions nous ont été posées, non pas parce qu'elles ne sont pas appropriées, mais parce qu'il m'apparaît difficile d'y répondre avec justesse, à moins d'en faire une étude approfondie. Donc, je les ai transformées un tout petit peu.

Je me suis demandé, puisque la discussion concerne la politique « originale » qu'on s'est donnée au Québec, si l'établissement d'objectifs de santé et de bien-être a amélioré la pertinence de la recherche en santé ou en bien-être. En corollaire, est-ce que le travail des chercheurs a apporté une plus grande contribution à la définition des problèmes pour lesquels les objectifs ont été fixés ? J'ai eu beau y réfléchir sous tous les angles, j'en suis venu à la conclusion que la réponse est peut-être non, dans le fond. Pourquoi non ? Je vais qualifier mon « non » pour rester dans la rectitude politique. Tout d'abord, quand on regarde la situation de façon macroscopique, tout au moins, est-ce qu'on investit plus ou mieux dans la recherche en santé au Québec que dans les autres pays développés ? Est-ce que ça a véritablement changé les grandes priorités « instinctives » de recherche par rapport à ce qui se passe aux États-Unis ou dans les autres pays développés où on investit également de façon prioritaire en maladies cardiovasculaires, en cancer, etc. ? Poser ces questions, c'est y répondre.

Je pense que ça n'a pas changé grand-chose parce que la recherche, quand on décortique le processus, vise de façon primordiale l'augmentation des connaissances. Ce phénomène, basé sur la curiosité intellectuelle, est assez indépendant en soi. L'augmentation des nouvelles connaissances, connaissances qui seront possiblement appliquées dans 5 ou 25 ans, suit un parcours dont il est difficile de prédire le cheminement et les résultats. Alors, il ne faut pas être insulté du fait d'une certaine indépendance et non plus souhaiter qu'il doive y avoir une grande indépendance entre la recherche et l'établissement de politiques sociales et de santé, mais laisser, dans le jeu du mixage des idées, les intervenants trouver leur voie. Vous savez, les chercheurs sont comme des ours, ils doivent sentir le miel de loin, sinon ils risquent de périr. Alors, lorsque les politiques de santé s'établissent et qu'on cible certaines priorités associées à des investissements potentiels, les chercheurs reconfigurent leur discours en conséquence. Mais, fondamentalement, ils vont probablement rester dans la voie qu'ils s'étaient fixée, tout en faisant certains ajustements pour s'adapter aux circonstances.

C'est probablement bien ainsi. Ils évitent le joug bureaucratique et préservent leur « liberté académique » essentielle à l'évolution des connaissances.

Cela étant dit, je pense que l'établissement des politiques en santé au Québec, avec des objectifs assez précis, a permis de définir un discours qui a probablement changé notre vision de nos infrastructures de recherche pour les adapter aux besoins et les rendre plus performantes. Et dans ce sens, je pense qu'il y a eu une véritable évolution. Par exemple, prenons l'organisation des équipes de recherche dans le domaine psychosocial et des centres de recherche en milieu hospitalier au Québec. Les chercheurs, assez souvent regroupés en équipe interdisciplinaire, travaillent maintenant de plus en plus en concertation, alors que ces deux mondes étaient auparavant des solitudes bien distantes. À titre d'exemple, je suis codirecteur du *Réseau de recherche sur le développement, la santé et le bien-être de l'enfant*, un réseau naissant financé par le FRSQ et le CQRS. Je suis codirecteur et il y a aussi un codirecteur qui vient du domaine psychosocial, et ça permet des interactions absolument extraordinaires et un élargissement très fertile des points de vue. D'ailleurs, précédemment, on a parlé du fait que les questions étaient tellement complexes qu'on ne peut pas les envisager sous une seule facette. Donc, de ce point de vue, je pense qu'il y a eu une énorme évolution qui est à saluer.

Là où il y a des défaillances, et Pierre Boyle en a mentionné quelques-unes tantôt, c'est que ça ne suit pas partout de la même façon. Autrement dit, dans les secteurs qui étaient déjà bien organisés, les chercheurs ont profité des possibilités offertes pour s'organiser encore davantage. Il y a certains domaines qui étaient considérés comme étant en émergence et qui ont pu émerger plus facilement, tel qu'on l'a mentionné tantôt, et il y a des laissés-pour-compte qui le sont restés. Souvent, ils sont oubliés parce qu'on a tout simplement pas l'approche scientifique ni les effectifs appropriés pour y donner suite. Il y a aussi le problème d'apraxie, dont on a parlé plus tôt, entre les différents ministères du gouvernement. Par exemple, le ministère de l'Éducation, dans la définition des besoins en formation, ne suit pas nécessairement les domaines de priorités qui s'établissent dans le secteur de la santé, si bien qu'on sait tous présentement qu'au Québec il y a des lacunes en recherche clinique, en recherche évaluative et en recherche sur l'organisation des services. Je vous mets au défi d'essayer de recruter demain matin cinq ou six chercheurs dans le domaine de l'organisation des services; vous n'en trouverez probablement pas ou, du moins, ce sera extrêmement difficile.

Donc, sur le plan de la formation, Pierre Boyle l'a mentionné tantôt, on ne s'est pas suffisamment préoccupé de former adéquatement en recherche des professionnels de la santé ou des chercheurs d'autres domaines (économistes, travailleurs sociaux, spécialistes des organisations, etc.) ayant une connaissance approfondie du secteur de la santé pour qu'on puisse faire un véritable continuum entre la recherche fondamentale, la recherche clinique et la recherche translationnelle. Il est pourtant essentiel d'impliquer les chercheurs d'horizons variés, aussi bien en amont qu'en aval, pour faire en sorte qu'il y ait un lien véritable entre les besoins de la société et les investissements qu'on doit consentir en recherche.

En bref, l'établissement de politiques de santé et d'objectifs précis n'a peut-être pas eu beaucoup d'effet sur la relation recherche en santé et objectifs nationaux de santé, en tout cas pas de façon très perceptible autre que la dynamique naturelle des chercheurs et la mise à leur disposition d'infrastructures plus favorables.

Merci.

Angèle BILODEAU
Direction de santé publique de Montréal-Centre
et Institut national de santé publique du Québec

À partir de l'étude de trois problèmes traités dans *La politique de la santé et du bien-être* (traumatismes routiers, suicide, VIH) et sur lesquels la prévention a un potentiel d'action, on constate que l'action entraîne une amélioration de la santé et du bien-être. La recherche agit sur la santé et le bien-être seulement si elle est traduite en actions et le gain sera plus important si elle est pratiquée de façon dialogique avec l'action.

Quand j'ai considéré la question qui nous était posée, étant positionnée en santé publique, j'ai surtout essayé de voir le rapport entre la recherche et l'intervention, en insistant surtout sur la deuxième partie de la question, à savoir : « Dans quelles conditions la recherche peut contribuer à atteindre les objectifs de santé et bien-être ? » J'ai donc regardé largement les échecs et les réussites de cette politique pendant les dix ans et je me suis attardée à trois situations : la question de *la réduction de la mortalité par accidents de véhicules moteur*, et Louise en a parlé un petit peu tantôt en reliant ça à l'alcoolisme; *l'augmentation constante des taux de suicide*; et *la réduction de l'incidence du VIH*. Ce sont trois situations sur lesquelles la prévention a quand même un potentiel d'action.

Sur la question du *suicide*, évidemment, les taux augmentent au Québec de façon importante, surtout chez les hommes et les jeunes (le taux de mortalité par suicide chez les hommes est passé de 26,7 par 100,000 en 1992 à 30,4 par 100 000 pour la période 1996-1998). Quant à *la mortalité par accidents de véhicules moteur*, on l'a dit, elle a diminué progressivement de 1984 à 1998 (les taux chez les hommes sont passés de 23,5 par 100 000 pour 1984-1988 à 14,9 par 100 000 en 1994-1998). Du côté de *la réduction de l'incidence du VIH*, on a atteint en 2001 un contrôle de l'épidémie et un maintien de l'incidence annuelle en deçà de 1 %, du moins chez la population homosexuelle montréalaise (donnée de 2001 pour Montréal, issue de la Cohorte Oméga). Devant cela, la question que j'ai regardée est : « Quel effort de prévention a-t-on fait et avec quel résultat ? »

Du côté des accidents routiers, on constate un effort soutenu de la part de l'État par la production de politiques de contrôle et de politiques de prévention, avec les résultats que l'on connaît. Du côté du VIH, on a observé à la fin des années 80, avec la création du Centre de coordination sur le sida (en 1989), un effort de l'État pour la planification et l'investissement de fonds de façon récurrente afin de soutenir l'innovation communautaire pour l'intervention (Bilodeau *et al*, 2002). De cette façon, on est parvenu après dix ans à maintenir le taux d'incidence du VIH en deçà de 1 %.

Je reviens sur ce que Paul Lamarche soutenait au début, c'est-à-dire qu'on savait quoi faire mais qu'on ne savait pas du tout comment le faire. Dans le cas du VIH, à la fin des années 80, on n'avait pas une idée précise des stratégies qu'on devait avancer pour arriver à réduire la transmission du VIH dans les populations visées. On a donc osé, les

instances publiques et communautaires ont été proactives, et l'innovation s'est développée. La recherche est venue de manière contributive soutenir l'innovation, mais ne l'a pas précédée. De cette façon, on est parvenu à Montréal à maintenir le taux d'incidence du VIH chez les homosexuels en deçà de 1 %, alors que l'épidémie gagne à nouveau du terrain dans d'autres grandes villes canadiennes (Toronto, Vancouver) qui n'ont pas maintenu une stratégie préventive aussi soutenue.

Du côté du suicide, on est devant la situation inverse avec une politique adoptée tardivement, celle de 1998 qui, au dire des acteurs du domaine, n'est à peu près pas implantée. L'État n'a pas injecté de ressources additionnelles pour mobiliser les milieux dans ce domaine. Pourtant, c'est un domaine où on peut intervenir. Des pays de la communauté européenne aux prises avec des taux plus élevés de suicide que le Québec se sont donné des politiques plus énergiques et plus précocement, comme la France, où l'on observe une diminution de 5 % du suicide entre 1995 et 2000. Pourtant, ce pays partait avec des taux nettement plus élevés que le Québec. D'autres exemples, la Norvège et la Suède, où l'on a de manière importante depuis 20 ans réussi à réduire les taux de suicide (de 35 par 100 000 à 15 par 1000 de 1975 à 1995) parce qu'on a mis sur pied des politiques d'organisation de services. Ce sont essentiellement des interventions que l'on sait faire, soit des services de proximité. On peut retenir de ces exemples que la manière de réduire les problèmes de santé, donc de prévenir, c'est d'abord par la volonté d'action.

Dans ces situations, ce n'est pas la recherche, mais d'abord l'action qui entraîne une amélioration de la santé et du bien-être. La recherche n'agit sur la santé et le bien-être que si elle se traduit en actions, et pour cela, le gain sera accru si elle est pratiquée **de façon dialogique** avec l'action. Dans le cas du VIH, au cours de la décennie évoquée, la recherche évaluative a été arrimée, une recherche qui a soutenu l'innovation et renforcé l'action. Dire que l'on ne peut agir pour résoudre un problème parce qu'on ne dispose pas d'évidences sur la manière d'intervenir est une fausse piste. L'expérience montre que, même avec peu de connaissances initiales et une mobilisation autour de l'action, on peut atteindre des résultats, tel que le soutenait le groupe de travail de Camil Bouchard dans sa réflexion sur l'innovation sociale : « *Les innovations sociales sont souvent le produit d'un savoir fondé sur l'expérience.* »

PARTIE II

LES RÉPERCUSSIONS DES CONNAISSANCES SUR LA PRISE DE DÉCISION EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE DE LA POPULATION

Marc-Urbain PROULX

Groupe de recherche et d'interventions régionales (GRIR)
Université du Québec à Chicoutimi

« Décentralisation et territorialisation »

L'histoire de la décentralisation des territoires au Québec fait ressortir que le projet décentralisateur est demeuré fragmenté au sein de l'appareil d'État. Pour que la réforme entreprise soit menée à terme, il est nécessaire de développer une vision globale et un cheminement clair de la décentralisation au Québec.

C'est avec plaisir que je vais vous entretenir quelques minutes sur la décentralisation et sur la territorialisation. Ce sont des thèmes de réflexion et de travail qui ont été très importants au cours de la décennie 1990. Même si le sujet demeure encore intéressant et pertinent aujourd'hui, il reste que la grande vague de réflexion québécoise à l'égard de la décentralisation s'est éteinte lentement sur les rivages escarpés de quelques réformes. Lors de cette vague « décentralisatrice », nous avons fait plusieurs travaux pour essayer de connaître l'échelle territoriale sur laquelle devait s'effectuer la décentralisation de telle ou telle fonction publique. C'est de cette expérience personnelle à propos de la décentralisation et la territorialisation au Québec que je vais vous entretenir aujourd'hui.

Au cours de cette réflexion, nous avons organisé au Saguenay–Lac-Saint-Jean un forum sur la décentralisation. M. Vincent Lemieux, qui est à ma droite aujourd'hui, a participé à la toute première séance de ce forum. Il m'avait alors expliqué que, dans la réflexion sur la décentralisation, on pouvait dessiner de beaux petits sentiers nous conduisant à un objectif donné et permettant de voir le panorama au passage, mais que les piétons empruntaient souvent un sentier très direct pour se rendre à l'objectif. Je pense qu'il avait parfaitement raison. Après un certain nombre d'années d'observation de la décentralisation au Québec, je constate que, bien sûr, nous avons atteint l'objectif jusqu'à un certain point, mais par des routes beaucoup plus directes que les sentiers qui peuvent être dessinés par des experts.

Je vais donc traiter aujourd'hui rapidement de l'**historique de la centralisation au Québec**, de la **réforme** actuellement en cours depuis cinq ou six ans, qui certes s'est intensifiée depuis 1995 et qui continuera après puisqu'elle demeure inachevée. Je vais

terminer mon propos sur la **nécessité d'une vision globale de la décentralisation au Québec** et je vous expliquerai pourquoi.

Historique de la décentralisation des territoires au Québec

Depuis qu'on a commencé à construire l'État nation en 1791, lors de la création de la première Chambre d'assemblée, on constate qu'il y a eu au Québec trois grands mouvements de décentralisation. Évidemment, certains historiens pourraient dire qu'il y a eu quatre grands mouvements, cinq grands mouvements ou peut-être deux grands mouvements. Mais disons que, selon notre analyse, on peut considérer deux grands mouvements, le deuxième étant ensuite divisible en deux.

Le **premier mouvement de décentralisation** s'est concrétisé avec la création même des municipalités et des commissions scolaires au XIX^e siècle, ce qui a été une révolution marquante dans l'histoire du Québec. En analysant aujourd'hui cette époque, on note une forte résistance des élites locales, qui est largement explicable par l'importante dimension de cet enjeu de la création des municipalités au Québec. Il a fallu alors plusieurs décrets gouvernementaux. Et nous en sommes finalement arrivés à un consensus avec des élites locales grâce à la séparation des secteurs scolaire et municipal par la création d'entités politico-administratives distinctes. D'une part, les municipalités, les municipalités rurales d'un côté et les municipalités urbaines de l'autre, et, d'autre part, le scolaire qui restait géré de façon indépendante du secteur municipal. La fragmentation fonctionnelle locale obtenait alors sa première accréditation. Par la suite, on a essayé de responsabiliser les élites locales, les élus locaux et les élus scolaires, ce qui a toujours été assez difficile.

Quand on regarde l'évolution du monde municipal au Québec, on s'aperçoit que la plupart des responsabilités prises par le monde municipal ont généralement été décrétées par l'État ou imposées par celui-ci. Cent vingt-cinq ans après, on s'aperçoit que le volontarisme municipal est limité dans la prise en main de responsabilités ou dans ce qu'on appelle aujourd'hui l'appropriation de leviers ou de responsabilités locales. Et ce n'est pas pour condamner les élus locaux ou les élites locales que je dis cela, mais parce qu'il y a des raisons qui sont illustrées par les experts, des raisons pour lesquelles il est difficile pour les élus locaux de prendre ou de s'approprier les responsabilités locales sans que ce soit imposé ou décrété par l'État, notamment la faiblesse de l'impôt foncier ou le manque d'expertise. Il faut dire que les municipalités sont souvent toutes petites et n'ont pas beaucoup d'expertise, ce qui a pour conséquence que les responsabilités supplémentaires ne sont pas nécessairement désirées. Soulignons aussi le « maternage » de l'appareil de l'État central, avec tous ses experts, qui, évidemment et souvent, est davantage en mesure de prendre des responsabilités et de les déconcentrer par la suite dans un certain nombre d'agences plutôt que de les léguer aux municipalités.

Si les municipalités (et les commissions scolaires) ont eu un certain nombre de difficultés à prendre leurs responsabilités, l'encadrement de l'État était très présent par contre. Il a toujours été très présent, notamment à partir de la création de plusieurs ministères

(Agriculture, Emploi, Voirie, Affaires municipales entre autres) au début du XX^e siècle, l'État central s'est alors affairé à instituer des réglementations, à créer des agences nationales de surveillance et de régulation et à mettre en place localement des agences déconcentrées afin d'exercer des responsabilités qui normalement auraient dû être prises soit par les municipalités, soit par les commissions scolaires.

Le **deuxième grand mouvement de la décentralisation** a été celui, beaucoup plus récent, de la création des régions administratives au cours des années 60. D'abord, je rappelle que la création des ministères s'est accélérée au cours du siècle, notamment à partir de 1945. En 1954, l'impôt québécois a été rapatrié. Ensuite, il y a eu création des différents ministères dont la plupart avaient des agences déconcentrées. Selon les ministères en effet, différentes régions administratives étaient utilisées pour régionaliser les programmes et mesures. On s'est alors retrouvé au début des années 60 avec beaucoup de découpages territoriaux. Si bien que, avec la modernisation de l'appareil d'État, l'homogénéisation (ou la rationalisation) de toutes ces aires de gestion devenait une priorité. C'est ainsi qu'en 1966 le ministère de l'Industrie et du Commerce a effectué une étude pour essayer de délimiter les régions idéales, sur la base des travaux des géographes et des critères économiques liés au rayonnement des pôles urbains. Puis on a découpé des régions administratives pour servir de base à une réforme importante à partir de 1968, en créant en région des agences des différents ministères tout en demandant aux agences existantes d'épouser les territoires des régions administratives. Ce mouvement de régionalisation s'est poursuivi au cours des années 70, notamment en créant des conseils régionaux dans les différents secteurs. Aussi, des tables ont été mises en place pour que se concertent les conseils régionaux, d'une part, (Conseil régional de développement) et, d'autre part, les directions ministérielles (Conférence administrative régionale).

À la fin des années 70 et au début des années 80, on avait ainsi seize régions administratives institutionnellement construites au Québec. Maintenant, nous en avons dix-sept relativement bien construites. La plupart des agences des ministères qui avaient à être décentralisées l'ont été. La plupart des conseils régionaux qui avaient à exister sont en place. En réalité, la construction institutionnelle des régions a été atteinte à 80 %, et l'objectif de régionalisation a été atteint.

Je sais que certains acteurs peuvent être en désaccord avec mon analyse, mais notre constat illustre que, d'une manière générale, les régions administratives ont été construites par l'État pour servir les intérêts de l'État en région, pour déconcentrer certains programmes et pour maîtriser jusqu'à un certain degré la demande sociale à l'égard de certains services de l'État. Il y a très peu d'autonomie et de pouvoir régionaux. Il s'agit alors davantage de régionalisation et de déconcentration que de décentralisation comme telle. Des objectifs ont été atteints en matière d'efficacité administrative de l'État et de gestion des programmes désormais beaucoup plus près des citoyens, donc beaucoup plus près des besoins. Ces objectifs ont été généralement et largement atteints. On écoute beaucoup plus les milieux. Évidemment, avec les conseils régionaux notamment, les différents comités de consultation permettent d'avoir l'oreille du milieu, de connaître les

besoins, les goûts et les préférences, ainsi que d'adapter en conséquence les programmes de l'État.

Cependant, on a complètement institutionnalisé ce que l'on appelle le « développement régional ». La plupart des agences concernées par le développement social, culturel et économique sont devenues relativement fonctionnelles et assez encadrées, ce qui entraîne plus de difficulté pour la société civile d'être représentée auprès de ces instances. Bien qu'il y ait des postes bien établis, ce n'est pas toujours évident quand on veut essayer de changer une chaise ou de changer un poste donné, parce que c'est très encadré et normé. Donc, la place pour l'émergence naturelle, la créativité naturelle ou l'expression naturelle des besoins est tout de même assez limitée à l'heure actuelle.

Le **troisième mouvement de la décentralisation** et de la territorialisation a été concerné par la création des territoires supralocaux. D'abord, il y a eu la création des municipalités régionales de comté (MRC) en 1979, qui a été en vigueur un petit peu plus tard, soit en 1982-1983. On a créé un conseil de MRC à qui on a donné la responsabilité de l'aménagement du territoire et à qui on a dit : « Les autres responsabilités, vous pouvez les prendre ou vous pouvez ne pas les prendre. » C'est ce qu'on a alors appelé « le choix des régions », soit le nom d'une politique volontariste qui a été très importante au début des années 80. Les MRC se sont ainsi construites au cours des années 80, mais très lentement en raison du volontarisme municipal plutôt limité, malheureusement. En réalité, on demandait aux municipalités de créer des instances supralocales à l'échelle des MRC, ou à peu près. Ce mouvement s'est effectué lentement pour un certain nombre de raisons tout à fait légitimes et compréhensibles : les élus locaux n'ont pas beaucoup de temps, n'ont pas beaucoup d'expertise, n'ont pas beaucoup d'argent pour s'organiser à l'échelle des MRC et pour se doter de certaines responsabilités supralocales. Évidemment, cette analyse pourrait être beaucoup plus fine, en incluant les résistances et les replis locaux. Mais néanmoins, au début des années 90, le mouvement de construction institutionnelle à l'échelle des MRC était engagé mais peu avancé.

La réforme

L'État, dans son désir de réforme, s'est alors mis à décréter un certain nombre de responsabilités à prendre à l'échelle des MRC, comme les centres locaux de développement (CLD) et les centres locaux d'emploi (CLE), qui représentent des exemples types à cet effet. Le tournant des années 90 est un tournant important avec la commission Bélanger-Campeau notamment, où les élites locales et régionales se sont exprimées largement en faveur de la décentralisation. On a vu apparaître une demande sociale très forte à l'égard de la décentralisation. Il y a eu aussi l'ouvrage *Deux Québec dans un* du Conseil des affaires sociales. Par ailleurs, il y a eu aussi, en théorie régionale, la forte montée du paradigme du développement local au cours des années 80 et aussi en pratique, la création de plusieurs agences publiques partout au Canada. Le développement régional représentait jadis un pas en avant. Il fallait désormais aller encore plus loin, jusqu'à l'échelle locale. Cette perspective locale incitait le

gouvernement à réformer dans le domaine de la décentralisation ou dans le domaine des territoires. On se rendait compte aussi très bien que la réforme amorcée au cours des années 60, à base de fusions municipales et aussi à base de régionalisation avec la création des régions administratives, n'était pas achevée et qu'il fallait la poursuivre. Ces arguments paraissaient très clairs, notamment dans les mémoires déposés à la commission Bélanger-Campeau en 1990-1991.

Pendant ce temps, à la même époque dans les années 90, le gouvernement du Parti Québécois alors dans l'opposition voulait se rapprocher de sa base électorale classique, soit le vaste monde rural. Dans son programme, il essayait d'inclure des éléments favorables entre autres à la décentralisation, à la territorialisation et au développement local. Arrivé au pouvoir en 1994, le Parti Québécois a déposé un livre vert sur la décentralisation illustrant son désir de réformer. On retrouvait également confirmation de ce qui avait incité la réforme au début des années 90, c'est-à-dire une demande sociale de plus en plus forte à l'égard des services aux entreprises. Le secteur public avait jusqu'à ce moment offert peu de services aux entreprises. Bien sûr, certains ministères, comme le ministère de l'Industrie et du Commerce, avaient fait des pas en ce sens, mais peu l'avaient fait de façon systématique. Or, la demande sociale devenait de plus en plus forte, notamment à l'égard des PME qui avaient besoin de services de soutien, de plans d'affaire, etc. On avait même créé dans la plupart des collectivités des comités d'aide locaux, des commissariats industriels notamment. Mais la demande sociale devenait de plus en plus forte pour les services aux entreprises, en même temps que pour les services à l'emploi, les services aux travailleurs, la formation, le perfectionnement, ce que l'on appelle largement l'employabilité ou le soutien à l'employabilité des travailleurs. Ce mouvement est non seulement québécois et canadien, mais il se retrouve dans tout le monde occidental où de plus en plus les mesures publiques étaient concentrées dans le domaine du développement local au sens large, par du soutien ou par des services aux entreprises et par des services aux travailleurs.

C'est donc la toile de fond au début des années 90 qui incitait beaucoup le gouvernement à réformer dans le cadre d'un système, qui, il faut le voir au Québec, était un système ayant des territoires à trois échelons – municipal, MRC et régional – donc trois types de territoires. Quand on parle de régions, quand on parle de territoires au Québec, il y a toujours trois échelons distincts, mis à part beaucoup d'autres aires de gestion qui ne respectent pas nécessairement ces trois découpages délimités. Il y a aussi, à ces échelles, une fragmentation des fonctions publiques par secteurs d'activité tels que l'emploi, le développement économique, la santé, la culture. Donc, nous avons au Québec un système extrêmement fragmenté par échelons territoriaux (trois échelons) et dans différents secteurs d'activité qui ont chacun leurs agences à l'échelle de la MRC, à l'échelle locale ou régionale pour gérer leurs services. C'est dans ce contexte de fragmentation fonctionnelle et d'éclatement du pouvoir que la réforme sur la décentralisation s'est inscrite.

On peut déterminer deux demandes importantes. D'abord le gouvernement – l'appareil public – voulait décentraliser et l'annonçait dans son programme. Par ailleurs, la demande sociale se voulait très forte à l'égard de la décentralisation, même si elle était extrêmement fragmentée. Les propositions se trouvaient souvent très articulées. Certains organismes entre autres ont réussi à préciser davantage leur demande à l'égard de la décentralisation, notamment le Conseil de la santé et du bien-être qui a adopté une position et fait des recommandations très précises à cet égard. Mais, au-delà de ces recommandations un peu plus et mieux présentées que d'autres, il demeure que la demande sociale en regard de la décentralisation était extrêmement éclatée. Les municipalités revendiquaient des choses d'un côté; de l'autre côté, les MRC revendiquaient autre chose. Tels groupes sociaux revendiquaient certaines choses, tels autres, tels autres, etc. Tout cela a fait en sorte que nous n'avons pas eu au Québec au cours des années 1994, 1995 et 1996 un projet défini de développement local ou de décentralisation venant de la base. Cette absence de projet global et bien articulé à offrir au gouvernement a limité, à mon avis, la capacité réelle de décentraliser. Ainsi, l'appareil de l'État étant divisé par secteurs d'activité, on a réformé par secteurs au coup par coup, tranquillement, sans jamais se situer selon une vision globale. D'autant plus que notre gouvernement ne s'est jamais doté lui non plus d'instance centrale au sein du Conseil exécutif pour coordonner les différents ministères selon une vision globale de la décentralisation au Québec. En réalité, le Québec ne s'est pas doté en 1995-1996, comme il avait en 1977-1978, d'un secrétariat central lui permettant d'asseoir la coordination. Une telle instance nationale de coordination en regard de la politique décentralisatrice aurait permis au gouvernement d'obtenir une vision globale du projet de société à l'égard de la décentralisation et de la territorialisation.

La nécessité d'une vision globale de la décentralisation au Québec

Quand on regarde aujourd'hui ce qui s'est fait concrètement en 2001, on constate que des choses fort intéressantes ont été réalisées. Mais il s'est fait aussi des choses qui ne sont pas parfaitement convergentes. Il s'est fait aussi beaucoup moins que ce qui était annoncé ou qui était espéré par la demande sociale au sens large.

Alors, mon hypothèse principale est que cette absence de projet global bien articulé qui n'a été proposé ni par la base (demande sociale) ni par l'appareil de l'État a favorisé l'improvisation au gré de la conjoncture politique. On a avancé au coup par coup, mais sans vision globale, sans cheminement clair. La fragmentation est demeurée maîtresse au sein de l'appareil de l'État. Il en résulte une réforme plus avancée certes, mais inachevée, qui n'est pas satisfaisante pour beaucoup d'observateurs. Je constate que c'est parce que l'on ne s'est pas donné réellement les moyens pour la faire, ni par la base, ni par en haut pour avoir un projet articulé, une vision globale permettant d'intervenir de façon systématique à l'égard des territoires et à l'égard de la décentralisation. Alors, voilà la teneur de mes propos de ce matin.

Je vous remercie beaucoup.

« L'action intersectorielle : pas seulement une affaire locale »

Un bilan de la situation des déterminants sociaux de la santé (revenu, emploi, éducation, logement) montre une détérioration au cours des dix dernières années. *La politique de la santé et du bien-être* visait une action intersectorielle faisant appel à l'harmonisation des politiques pour que toutes visent ultimement la santé et le bien-être de la population dans son ensemble. Pour soutenir l'atteinte des objectifs intersectoriels, deux défis restent toujours à relever : 1) la recherche doit permettre de comprendre le processus par lequel le social a des répercussions sur la santé et le bien-être; et 2) le monde politique doit arrimer les intérêts économiques aux intérêts sociaux et sanitaires (au lieu de l'inverse).

Bonjour, c'est de l'intersectorialité que je vous entretiendrai aujourd'hui, un sujet déjà abordé par plusieurs des conférenciers et conférencières de ce matin, ainsi que par les membres de la table ronde qui ont parlé de la nécessité d'interpeller d'autres secteurs que celui de la santé pour atteindre les objectifs de santé.

Mon propos portera sur cinq points. Je commencerai en abordant : 1) les connaissances qui sous-tendent la préoccupation pour l'action intersectorielle, ensuite 2) l'intersectorialité, comme elle apparaît dans la politique, puis je dresserai 3) un bref bilan des résultats des objectifs de l'action intersectorielle de la politique; je présenterai 4) des stratégies émergentes; et enfin je mettrai en évidence 5) des défis.

1. Les connaissances qui sous-tendent la préoccupation pour l'action intersectorielle

Les connaissances qui sous-tendent la préoccupation pour l'action intersectorielle concernent une vision des déterminants multiples de la santé (travail, sécurité, milieu urbain, rapports sociaux, ressources sociales, etc.). Même si l'épidémiologie sociale a été à l'origine de cette vision des déterminants multiples de la santé qu'elle a grandement aidé à développer, nous parlons ici de quelque chose qui dépasse de loin l'épidémiologie sociale. Nous parlons aussi des études multiniveaux qui ont contribué pareillement au développement de ces connaissances portant sur les déterminants de la santé. Or, ce type d'études permet de voir les effets de composition et les effets contextuels. En d'autres mots, les études multiniveaux permettent de discerner la contribution relative de la personne elle-même – de son bagage biologique et génétique – la contribution relative de l'organisation de l'environnement de la personne, la contribution de sa place dans la structure sociale et enfin la contribution de la culture sur la santé.

Pour leur part, les approches multidisciplinaires ont elles aussi contribué au développement de ces connaissances portant sur les déterminants de la santé en permettant de distinguer plus clairement les interactions des différents types de déterminants de la santé. Notons que ce sont des chercheurs en médecine, mais aussi en sciences politiques, économiques, sociales et culturelles qui ont commencé à travailler sur les déterminants de la santé. Enfin, les connaissances générées par ces différents travaux ont mené à la conclusion que, pour vraiment avoir un effet sur la santé de la population, il faut agir sur les déterminants sociaux.

Une des données les plus importantes qui sont ressorties de ces connaissances porte sur « le gradient de la santé ». Le gradient de la santé fait référence au fait, aujourd'hui bien connu et vérifié dans de multiples études effectuées dans plusieurs pays, que le niveau de santé de différentes couches de la population suit leur niveau de vie socioéconomique. En fait, ceux qui sont plus bas dans l'échelle socioéconomique se retrouveront aussi plus bas dans l'échelle de la santé. Ce gradient trouvé dans les recherches est établi non seulement parmi les individus selon leur position dans la hiérarchie sociale, mais aussi parmi les pays selon leur niveau de richesse et aussi parmi les pays les plus riches eux-mêmes, selon le degré de disparités dans la répartition de la richesse, c'est-à-dire selon le degré d'inégalité pour ces sociétés.

Ces connaissances semblent avoir appuyé la croyance de plusieurs dans le domaine de la santé publique selon laquelle il faut cibler les groupes sociaux au bas de l'échelle, qui sont, dans une optique épidémiologique, le plus « à risque » de développer des problèmes de santé. Or, même si cette stratégie peut être bonne, ce n'est pas le vrai message qu'il faut retenir des études sur les déterminants sociaux de la santé. Le vrai message est que la santé de *toute* la population souffre si les inégalités sociales sont trop prononcées, y inclus les personnes de classes moyenne et supérieure. Le fait de cibler les populations les plus pauvres dans des programmes de santé publique peut avoir des conséquences inattendues de stigmatisation et de résistance contre des interventions perçues comme étant paternalistes et irréalistes. D'autres stratégies, en-dehors et au-delà de la santé publique, peuvent s'attaquer aux inégalités sociales qui sont une source importante des inégalités en santé. Par exemple, des comparaisons faites entre les États-Unis et le Canada montrent bien que les politiques sociales canadiennes arrivent à diminuer les inégalités sociales produites par le marché. Aux États-Unis, les inégalités sociales demeurent bien plus fortes même si les Américains (individus, entreprises et gouvernement) dépensent plus en soins de santé que le Canada, et le niveau de santé, selon les mesures usuelles telle l'espérance de vie, est pire.

Au lieu de miser sur des politiques de santé publique ciblant les populations les plus pauvres, les connaissances sur les déterminants sociaux de la santé doivent mener directement à la conclusion que l'action intersectorielle en amont est nécessaire pour agir sur la population dans son ensemble afin d'améliorer la santé de chacun dans la société, dont les personnes les plus défavorisées. Ainsi, c'est surtout nos politiques de santé du travail, nos politiques économiques pour réduire l'incidence du chômage, nos politiques

sociales pour pallier les moments durs de la participation au marché du travail ou l'incapacité d'y participer, des politiques pour concilier le travail et les responsabilités familiales et, finalement, des politiques de redistribution qui vont alléger les inégalités socioéconomiques et leurs effets néfastes sur la santé de la population dans son ensemble. Voilà la raison d'être de l'action intersectorielle.

Malgré l'apport remarquable de ces nouvelles connaissances sur les déterminants sociaux de la santé, celles-ci sont néanmoins partielles. Ainsi, bien que l'on puisse observer des taux de détresse psychologique plus élevés chez les personnes selon qu'elles se trouvent plus bas dans l'échelle du revenu, de même qu'un taux plus élevé d'insatisfaction en regard de leur santé globale, nous ne comprenons pas forcément ces résultats.

De même, si nous pouvons comprendre que, sur le plan du bien-être plutôt que celui de la santé, le niveau d'éducation (déterminant important de la place de la personne dans la hiérarchie sociale) semble avoir un effet très important sur l'estime de soi et sur le sentiment de contrôle, nous ne comprenons pas tout à fait comment ces effets arrivent à se produire en matière de santé. Or, on constate que les connaissances sont très percutantes parce qu'elles montrent des différences importantes, qu'elles sont très significatives et constantes, même si on ne comprend pas tout à fait « comment » tout ce qui est observé se produit, processus qui engendrent ces évidences.

2. L'intersectorialité dans *La politique de la santé et du bien-être*

Ces connaissances ont toutefois grandement contribué au développement d'une perspective intersectorielle que l'on retrouve dans *La politique de la santé et du bien-être*. Cette préoccupation pour les déterminants sociaux de la santé paraît dans la politique parmi les stratégies proposées pour atteindre les objectifs de santé. Par exemple, on reconnaît très bien qu'il importe d'améliorer les conditions de vie, c'est-à-dire s'attaquer au problème de l'insuffisance de revenu, augmenter le nombre de jeunes diplômés du secondaire, améliorer l'accessibilité aux logements à prix modique, accentuer la création d'emplois stables, améliorer l'accès au marché du travail. Ainsi, la politique s'est donné un ensemble d'objectifs secondaires pour agir sur ces déterminants qui nuisent à la santé et au bien-être de la population.

Par ailleurs, la politique comprenait aussi l'intersectorialité dans le sens d'harmoniser les politiques publiques pour « contrer la dépendance » par l'action intersectorielle « visant entre autres le renforcement du milieu familial, le renforcement du milieu scolaire, le développement et le renforcement des réseaux sociaux, l'accès au travail, la réduction de la pauvreté »⁴. Notez que j'ai mis « contrer la dépendance » entre guillemets parce que, pour ma part, je ne connais pas de recherche ayant vraiment fait la démonstration que c'est la « dépendance » qui est liée à un état de santé donné, mais plutôt le positionnement de la personne dans la société. À mon avis, « contrer la dépendance » a

4. Extrait de *La politique de la santé et du bien-être* (1992).

trouvé sa place dans la politique parce qu'à l'époque, en 1992, on avait emprunté certaines idées américaines où on était plus préoccupé par la réduction de la « dépendance » à l'égard l'État que par la réduction de la pauvreté comme telle.

De même, la politique voulait miser sur le dynamisme local et régional en soutenant les municipalités pour améliorer, entre autres, la qualité de l'eau, de l'air, la gestion des déchets, l'aménagement, les loisirs, renforcer les groupes communautaires et d'entraide, ainsi qu'inciter les acteurs à l'intersectorialité régionale. Les partenaires interpellés alors étaient les ministères de la Main-d'Oeuvre, de la Sécurité du revenu et de la Formation professionnelle, de l'Éducation, le Secrétariat à la famille, la Société d'habitation du Québec, les municipalités et les régies régionales. On est bien au-delà de la santé publique avec une telle politique.

3. Un bref bilan des résultats atteints

L'un de ces déterminants « intersectoriels » de la santé (soit à l'extérieur du secteur de la santé comme tel) est le revenu, et on s'est donné comme objectif de s'attaquer à l'insuffisance de revenu. Or, le taux de pauvreté en 1990 était de 18 % au Québec, alors que le taux de pauvreté en 1998 atteint 22 %, l'augmentation du taux de pauvreté général touchant surtout les familles. Autrement dit, il y a maintenant davantage de familles qui ont un revenu insuffisant qu'au moment de l'adoption de la politique. Même si les personnes seules représentent une proportion considérable des personnes pauvres dans la société québécoise, l'augmentation qui est la plus préoccupante concerne le nombre de familles pauvres, car il faut comprendre que les familles sont constituées non seulement d'adultes, mais aussi d'enfants. Cette donnée représente un nombre substantiel de personnes, compte tenu que les enfants sont au centre des préoccupations politiques actuellement pour toutes sortes de raisons.

S'attaquer à l'insuffisance de revenu

	<u>1990</u>	<u>1998</u>
Taux de pauvreté	18 %	22 %
Familles	14,5 %	17,5 %
Personnes seules	44 %	44,2 %
	<u>1991</u>	<u>2000</u>
Taux d'emploi	55,8 %	57,9 %

Source : Institut de la statistique du Québec (ISQ), avril 2002.

En ce qui concerne le secteur de l'emploi, il s'avère que le taux d'emploi en 1991 était de 55,8 %, alors qu'en 2000 il gagne quelques points pour toucher les 57,9 %. Cette augmentation indique qu'une plus grande proportion de la population est en emploi aujourd'hui comparativement à 1991. La différence n'est pas énorme, mais elle est notable tout de même. La question qui demeure est de savoir « si le fait d'avoir un emploi signifie ne pas être pauvre »; ce n'est malheureusement pas le cas. Même si le taux d'emploi a légèrement grimpé, il reste que plus de personnes vivent dans la pauvreté et ce sont davantage de travailleurs qui sont pauvres. Cet état de fait est apparu partout en Amérique du Nord pendant cette même période. Ainsi, réduire « la dépendance » à l'État ne semble pas une politique efficace. C'est pourquoi il existe des programmes comme APPORT pour pallier l'insuffisance du revenu d'emploi d'une partie de la population.

Réduire « la dépendance »

	Mars 1991	Mars 2000	Juin 2001
Nombre de bénéficiaires d'assistance	594 879	618 896	
Prestation mensuelle moyenne par ménage	593,34 \$	582,97 \$	597,54 \$ (majoration de 2,5 %)

Source : ISQ, *Le Québec – Chiffres en main, 2002*

L'augmentation du coût de la vie entre 1991 et 2000 est de 10,7 %.

Entre 1991 et 2000, on observe une diminution des prestations mensuelles moyennes d'assistance sociale (ou d'assistance emploi, comme on l'appelle aujourd'hui) des ménages. Toutefois, on note une majoration de 2,5 % en juin 2001. Or, pendant cette même période, l'augmentation du coût de la vie s'est accrue de 10,7 %. En conséquence, l'appauvrissement s'en trouve lui aussi accru de façon considérable. (Notons que cette conférence a précédé l'adoption de la *Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale* mais contribue à la démonstration du besoin d'une telle loi).

Augmenter la diplomation

	1986	1996	2001
Filles	77,9 %	80,3 %	79,0 %
Garçons	67,1 %	67,1 %	64,8 %

Source : ISQ, *Le Québec – Chiffres en main, 2002*

En ce qui a trait au secteur de l'éducation, on observe une diminution de la diplomation au Québec depuis 1992. Cette diminution n'est pas très marquante chez les filles, où il y a eu plutôt une augmentation. Mais depuis 1992, la situation n'est pas meilleure pour les filles non plus et la diminution de la diplomation est importante chez les garçons, ce qui est fort préoccupant.

Dans le secteur de l'accessibilité du logement, on ne note aucune amélioration, bien au contraire. Il est aujourd'hui plus difficile d'accéder à un logement que par le passé : les taux d'inoccupation sont en général très bas partout dans les grands centres et les loyers ont augmenté.

Améliorer l'accessibilité du logement

Taux de logements inoccupés en 2001 :

- Montréal 0,6 %
- Hull 0,6 %
- Sherbrooke 2,3 %
- Québec 0,7 %

Taux d'équilibre : 3 %

- Augmentation des loyers 2000-2001 : moyennes de 4,1 % à 6,1 %.

Source : FRAPRU, 2002

Concernant la stabilité de l'emploi, le gouvernement a annoncé récemment la création de 98 000 emplois en 2002, sauf que certaines des données dont nous disposons laissent sceptique. En 1995, l'emploi moyen a duré seulement 27,5 semaines, ce qui n'est pas beaucoup plus que six mois. Presque la moitié des emplois créés entre 1980 et 1995 étaient des emplois à temps partiel, et le taux de travailleurs autonomes a grimpé également, passant de 9 % qu'il était en 1980 à 14,3 % en 1995. Toutes ces données laissent croire que, du moins jusqu'au 1995, la précarité de l'emploi s'est renforcée. Il faudrait examiner de près la nature des 98 000 emplois créés en 2002 et depuis 1995, ce que je n'ai pas pu faire pour cette conférence.

Créer des emplois stables

- 98 000 emplois « créés » déjà en 2002
- Durée moyenne d'un emploi en 1995 : 27,5 semaines
- Presque la moitié des emplois « créés » depuis 1980 sont des emplois à temps partiel
- Entre 1980 et 1995, le taux de travail autonome a monté de 9 % à 14,3 %

Source : Bureau de la statistique du Québec (BSQ), 1996; ISQ, 2002.

Pour ce qui est de l'intégration des personnes ayant des incapacités, la situation n'est pas reluisante non plus. En effet, le pourcentage des grandes entreprises ayant au moins un employé handicapé était de 32 % en 1997 et le pourcentage de personnes travaillant dans des entreprises de 50 employés et plus qui ont un handicap n'était que de 0,5 % pour la même année.

Bref, de ce bilan des avancées dans les différents secteurs par rapport à leur action sur les déterminants sociaux de la santé qui sont reconnus, il faut conclure qu'il y a eu plus de recul que d'avancement. Cela laisse croire que toutes les stratégies de promotion de la santé de la population ont été probablement contrecarrées par les politiques, ou l'absence de politiques dans d'autres secteurs comme ceux de l'emploi, de l'éducation, du logement, de la lutte contre la pauvreté. L'action intersectorielle fait appel à l'harmonisation des politiques pour que toutes visent ultimement la santé et le bien-être de la population dans son ensemble.

4. Des stratégies émergentes

Voyons maintenant les stratégies émergentes de type intersectoriel. Parmi les plus importantes, signalons celles du développement social et de la lutte contre la pauvreté. Ces stratégies se manifestent par le projet de politique *Ne laisser personne de côté*, qui traite d'une vision intersectorielle touchant entre autres les questions de l'accès à l'emploi, le développement de l'économie sociale, une réforme de la fiscalité, le programme APPORT, qui relève de la Solidarité sociale, et par des politiques de soutien à l'échelle locale et régionale. Je pense que Michel Bernier parlera de ces choses et je le laisserai donc les présenter plus en détail.

La politique familiale constitue une autre stratégie intersectorielle émergente qui associe la collaboration des secteurs de l'éducation (les centres de la petite enfance et la garde des enfants d'âge scolaire, le développement de l'enfant), de la justice (la protection de l'enfant), du revenu familial (crédits d'impôt, allocations, APPORT), de la solidarité sociale, des rentes, des normes du travail (congé parental). Même tout récemment, une consultation sur les normes du travail considère la question de la conciliation travail-famille. Voilà une vision intersectorielle de ce que ça prend pour bien soutenir les familles, une politique qui interpelle tous les secteurs nécessaires par des lois et des politiques gouvernementales. Jusqu'ici, *La politique de la santé et du bien-être* n'a pas eu cette même contribution en matière de lois et de politiques dans d'autres secteurs visant la santé et le bien-être de la population.

5. Les défis

On relève tout de même des paradoxes dans tout ce mouvement vers l'intersectorialité. Premièrement, les stratégies intersectorielles misent sur l'intégration au marché du

travail. Par exemple, si on pense au développement social ou à la politique familiale, on vise toujours l'intégration au marché du travail. Deuxièmement, les objectifs des employeurs et du secteur économique en général vont très souvent à l'encontre des objectifs de la santé et du bien-être de la population, leurs propres objectifs étant évidemment de faire des profits et de laisser le volet social à ceux qui sont « directement concernés » (comme s'ils ne l'étaient pas). Troisièmement, on peut résumer un autre paradoxe en disant que le chômage rend malade et que le travail rend malade aussi, ce qui a été constaté pour certaines populations ayant de sérieux problèmes d'intégration au marché du travail, comme les personnes ayant des problèmes de santé mentale, mais cela reste vrai pour la population en général. Actuellement, le motif de congé de maladie qui croît le plus rapidement est la détresse psychologique, signe que les conditions de travail deviennent de plus en plus insupportables. Il y a donc des secteurs importants d'amélioration de la santé et du bien-être de la population qui ne sont pas encore interpellés.

En conclusion, pour soutenir l'atteinte des objectifs intersectoriels – et j'insiste personnellement sur le fait que l'intersectorialité est une stratégie qui se donne des objectifs – on doit normalement parler des objectifs intersectoriels, c'est-à-dire qui portent sur d'autres secteurs ayant un effet sur la santé et le bien-être. Sur ce plan, de grands défis se posent toujours. Un de ces défis concerne le domaine de la recherche, parce que, si nous avons des données et des recherches qui démontrent très clairement que le secteur social a des répercussions complexes mais très importantes sur la santé et le bien-être de la population, nous ne comprenons pas encore aussi bien comment cela se produit. Plus nous aurons de connaissances scientifiques sur cette question, plus nous serons éclairés sur les mesures à prendre. Cela dit, il n'est jamais certain que l'avancement des connaissances dans ce domaine aura un effet sur l'action intersectorielle dans ses dimensions les plus importantes.

Finalement, le plus grand défi est assurément posé au monde politique pour arrimer les intérêts économiques aux intérêts sociaux et sanitaires (au lieu de l'inverse). Car, actuellement, à la lumière du bilan des secteurs autres que la santé, il faut reconnaître que les politiques en dehors du domaine de la santé semblent demeurer libérées de tout souci pour cet aspect. Il faut reconnaître aussi que l'arrimage du social et de l'économie est un défi qui se pose aujourd'hui à certains de nos leaders politiques. C'est surtout dans le secteur de la santé que les coûts intersectoriels peuvent s'avérer élevés, par exemple si on veut mieux gérer le problème du chômage ou de l'organisation malsaine du travail. Équilibrer les fins économiques et les fins sociosanitaires prend donc surtout une volonté politique pour fixer les orientations intersectorielles de l'ensemble de nos politiques.

Merci.

« Développement social et santé : une difficile articulation de la recherche et de la prise de décision »

Plusieurs pistes de recherche en matière de développement social sont cernées :
1) la mesure du développement social et plus particulièrement le lien avec la santé et le bien-être; 2) la vulgarisation du rôle des déterminants sociaux de la santé et du bien-être; 3) le développement de nouveaux schèmes d'analyse qui intègrent le développement social à l'analyse de la santé et du bien-être.

Bonjour à tous. Comme Deena l'a mentionné, je vous parlerai du développement social et de la santé en rapportant évidemment le lien entre la recherche et la prise de décision. Quand j'ai été désigné pour participer à ce colloque, mon premier réflexe a été de donner un titre assez simple à ma présentation. J'ai regardé le programme de la journée et je me suis dit : « C'est un peu en dehors de mes compétences d'aborder une question qui nous mène un peu vers des réflexions philosophiques, qui débouche finalement sur des questions sous-jacentes qui sont celles de savoir “ si on ne fait pas ce que l'on sait ? ”, “ est-ce que c'est pour des raisons liées à la recherche ? ” ou “ si ce sont des raisons plutôt liées à la prise de décision ”. Alors, j'ai voulu éviter cela, mais je vais quand même conclure autour de ces considérations, de ces questions.

Je mettrai principalement l'accent sur la recherche en tentant de faire ressortir son rôle actuel et son rôle futur dans la prise de décision. Je vous propose une mise en situation fictive : le ministre de la Santé et des Services sociaux nous convoque à son bureau et nous informe qu'il dispose de certains fonds pour procéder à un investissement « novateur » dans le secteur de la santé et des services sociaux. Il nous faut le convaincre que c'est dans le domaine du développement social qu'il convient d'investir prioritairement.

Pour ce faire, il faut répondre à trois questions : Qu'est-ce que le développement social ? Quel lien existe-t-il entre le développement social et *La politique de la santé et du bien-être* ? Comment le développement social peut-il influencer la santé des individus ? Ces questions correspondent chacune à une des parties de ma présentation. Pour chacune d'elles, je dégagerai, selon le cas, ce que je considère être les acquis, les zones grises et les secteurs où la recherche a encore beaucoup à faire.

1. Qu'est-ce que le développement social ?

Pour convaincre le ministre d'investir dans une stratégie de développement social, il faut évidemment être en mesure de l'informer quant à la nature de ce concept.

Des acquis ...

La recherche a contribué à l'émergence d'une définition du développement social qui a été proposée à l'occasion du Forum sur le développement social.

Cette définition est la suivante :

« Le développement social fait référence à la mise en place et au renforcement, au sein des communautés, dans les régions et à l'échelle de la collectivité, des conditions requises pour permettre, d'une part, à chaque individu de développer pleinement ses potentiels, de pouvoir participer activement à la vie sociale et de pouvoir tirer sa juste part de l'enrichissement collectif, et, d'autre part, à la collectivité de progresser, socialement, culturellement et économiquement, dans un contexte où le développement économique s'oriente vers un développement durable, soucieux de justice sociale. Dans cette optique, le développement social, tout comme le développement économique et le développement culturel, sont des dimensions interdépendantes et complémentaires d'un projet de société. » (Conseil de la santé et du bien-être, 1998, p. 19)

Cette définition s'est révélée utile pour favoriser une large mobilisation. Mais, pour attirer l'attention du ministre, il faut probablement en faire un peu plus.

La recherche a contribué à préciser l'effort de définition du développement social en attirant l'attention autour de quatre processus sociaux ou stratégies d'action qui caractérisent le développement social.

Ces quatre processus sociaux ou stratégies d'action se situent en continuité des discussions qui ont eu lieu à l'occasion du Forum et ils se trouvent aussi au cœur de trois projets de recherche sur la mesure du développement social. Ces quatre processus ou stratégies d'action sont :

- favoriser la participation sociale;
- lutter contre les inégalités sociales et économiques;
- adapter et harmoniser les politiques publiques de manière à mieux répondre aux besoins des individus, des groupes et des territoires;
- soutenir les collectivités dans leurs efforts d'appropriation des leviers de leur développement.

Là où beaucoup reste à faire ...

En matière de précision relativement au développement social, la recherche doit continuer à jouer un rôle important.

La recherche doit conduire à une mesure du développement social plus particulièrement par rapport à son lien avec la santé et le bien-être.

À cet égard, deux façons de faire s'offrent à la recherche.

- Premièrement, dans une perspective descriptive, il est possible d'observer l'évolution de certaines caractéristiques des collectivités dans le temps et dans l'espace. Quelles caractéristiques ? Quelles collectivités ? Le Conseil apportera des réponses concrètes à ces questions au cours des prochains mois.
- Deuxièmement, dans une perspective analytique, on peut observer comment des caractéristiques des collectivités s'influencent les unes les autres dans le temps ou comment ces caractéristiques des collectivités touchent les individus dans un contexte d'analyse où l'on situe l'individu au cœur de ses milieux de vie, comme la politique entend le faire.

2. Quel lien existe-t-il entre le développement social et *La politique de la santé et du bien-être* ?

Pour convaincre le ministre de verser les fonds en question dans une perspective de développement social, on doit miser sur deux hypothèses :

1. La politique est importante. Il s'agit là d'un effort de précision des objectifs que devrait se donner l'ensemble du système de santé et de services sociaux. La politique contient les moyens par lesquels on peut le plus efficacement agir sur la santé et le bien-être de la population. En conséquence, le ministre devrait être sensible à une approche de développement social si cette dernière s'inscrit dans la foulée de la politique.
2. Cette politique constitue la manière privilégiée d'envisager le lien entre l'intervention et la prise de décision.

Les acquis...

La recherche a montré l'importance d'une vision interactive de la santé. Celle-ci est au cœur de la politique, et le développement social s'en inspire.

La recherche a contribué à préciser les facteurs déterminants pour la santé et le bien-être des individus et des populations. La politique repose sur ces déterminants et le développement social s'en inspire.

À cet égard, le développement social représente une manière d'approcher « les milieux de vie et l'environnement social ».

La recherche a contribué à déterminer des stratégies d'action pour améliorer la santé et le bien-être. La politique s'en inspire, et le développement social constitue l'une de ces stratégies.

Parmi ces stratégies, le développement social apparaît étroitement lié à « soutenir les milieux de vie [...] », « améliorer les conditions de vie », « agir pour et avec les groupes vulnérables [...] » et « harmoniser les politiques publiques [...] ».

3. COMMENT LE DÉVELOPPEMENT SOCIAL PEUT-IL INFLUENCER LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE ?

Des acquis

La recherche a contribué à préciser le rôle des déterminants sociaux de la santé.

La recherche montre que certains facteurs de risque (les inégalités sociales et économiques : revenu, emploi, scolarité, discrimination, etc.) sont liés à la santé, tout autant que certains facteurs de protection (réseau et soutien social, capital social, empowerment, etc.)

La recherche a permis de mieux comprendre comment le social pénètre le biologique, de connaître le type de causalité qui entre en ligne de compte et donc comment le développement social peut agir sur la santé.

Deux types de causalité sont mis en évidence.

- Premièrement, il y a ce que l'on pourrait qualifier de paradigme de la « programmation ». Cette façon d'envisager la causalité par laquelle le social pénètre le biologique réfère à des processus sociaux « d'héritage » par lesquels des circonstances difficiles durant des périodes critiques (grossesse, petite enfance, etc.) « programmeraient » des circonstances défavorables à l'âge adulte.
- Deuxièmement, il y a l'exposition à des risques et à des ressources, qui est la forme de causalité à laquelle on se réfère le plus souvent. Cette approche affirme que le social détermine la santé des individus en les exposant à des facteurs de risque aussi bien qu'à des ressources permettant de contrer l'effet de ces facteurs de risque. Il existe deux versions de cette façon de penser ce dernier type de lien causal entre l'environnement social et la santé : la version matérielle et la version psychosociale.

Des zones grises...

La recherche commence à accumuler des preuves voulant que certaines caractéristiques des collectivités, dont probablement leur développement social, influent directement sur la santé et le bien-être des individus au-delà de leurs caractéristiques individuelles.

C'est ce qu'on appelle « l'effet du milieu » dans le jargon de la recherche. À cet égard, la recherche a un rôle capital à jouer, puisque des problèmes empiriques liés aux données à partir desquelles on peut appuyer ces constats, mais aussi des problèmes théoriques, se posent pour comprendre le rôle de ces caractéristiques des collectivités sur la santé et le bien-être.

La recherche montre que la relation entre les autres déterminants de la santé n'est pas « lisible » en dehors d'une référence à l'environnement social.

C'est le cas du système de soins. C'est le cas de la génétique, c'est le cas de l'environnement physique, c'est le cas des habitudes de vie et des comportements liés à la santé, ainsi que des conditions de vie. Pour chacun de ces grands déterminants, ou plus exactement de ces familles de déterminants, il existe une série de travaux de recherche qui révèlent que l'environnement social joue un rôle de médiation entre ceux-ci et la santé. Là aussi, la recherche a un rôle fondamental à jouer.

Là où il reste beaucoup à faire...

Les travaux de recherche permettant de faire une synthèse de la santé et de ce sur quoi on peut agir ont été traditionnellement proposés par des médecins ou, plus récemment, des économistes.

Les jolis modèles de la santé que nous consultons avec un certain amusement ne sont pas simplement vrais ou faux. La santé et le bien-être ne se réduisent certainement pas non plus aux modèles, schémas et cartes que nous pouvons en faire. Toutefois, ces modèles tracent la voie de ce qui est possible et nécessaire de faire en matière de santé. Tous ces modèles reconnaissent l'influence de l'environnement social sur la santé et le bien-être. Or, à la lumière des travaux de recherche sur le sujet dont je viens de parler, la place que l'on réserve au social ne rend pas compte complètement de l'influence de l'environnement social. Faut-il ensuite se surprendre qu'on semble parfois incapable de prendre vraiment en compte les déterminants sociaux de la santé ?

La recherche a beaucoup à faire sur la vulgarisation relative au rôle des déterminants sociaux de la santé et du bien-être.

Pour illustrer cela, je veux simplement poser deux questions. Les considérations pour une meilleure prise en compte des déterminants sociaux apparaissent trop souvent en

opposition à des considérations relatives au système de soins. Quelles sont donc les évidences relatives à l'investissement dans le système de soins par rapport à l'amélioration de la santé ? On investit beaucoup de temps et d'argent dans les habitudes de vie et les moyens de les changer. Quelles sont les évidences relatives à la possibilité de changer les habitudes de vie dans un contexte où de plus en plus de personnes considèrent que celles-ci sont en partie socialement déterminées et qu'elles constituent souvent une réponse parfaitement adaptée aux conditions dans lesquelles les individus vivent ?

Les données pour analyser la politique et le lien entre la santé et le développement social.

Force est de reconnaître que tout n'a pas été fait pour permettre d'analyser les résultats de la politique et les répercussions du social sur la santé. On affirme, dans la politique, que le social joue un rôle important sur la santé et le bien-être. Des considérations pour le développement social vont dans le même sens. Pourtant, il a fallu attendre les dernières années pour être en mesure d'intégrer des caractéristiques sociales aux principales banques de données relatives à la santé. C'est exactement ce qu'ont fait Robert Pampalon et Guy Raymond, grâce à l'indice de défavorisation. S'il est vrai qu'on ne parvient à gérer que ce qu'on connaît, il ne faut pas vraiment se surprendre qu'on parvienne toujours, avec une certaine difficulté, à « gérer » l'effet du social sur la santé et le bien-être.

Il faut se doter, par la recherche, de nouveaux schèmes d'analyse pour intégrer le développement social à une analyse de la santé et du bien-être.

- Le développement social et les processus qui le caractérisent représentent une stratégie d'action pour agir sur les inégalités sociales et économiques. Or, la démonstration n'est plus à faire : les inégalités sociales et économiques sont très néfastes pour la santé et le bien-être des individus.
- Le développement social représente aussi une stratégie d'action qui peut agir sur le stress réduisant l'effet des inégalités. En mettant ensemble des individus et en renforçant leur appartenance à des collectivités, on peut lutter contre les problèmes de santé.
- Le développement social peut aussi agir directement sur l'apparition et le maintien de problèmes de santé et de bien-être. D'une part, il peut contribuer, par son lien avec les habitudes de vie, les comportements, les normes sociales, à faire en sorte que les individus adoptent des habitudes de vie plus saines pour leur santé et leur bien-être.
- D'autre part, le développement social d'une collectivité peut modifier les services disponibles pour régler les problèmes de santé et de bien-être. Le développement social peut représenter un moyen privilégié pour lutter pour le maintien de services de

qualité. Il peut aussi favoriser l'émergence de la prise en charge des problèmes par les collectivités elles-mêmes.

- Finalement, le développement social peut contribuer à améliorer la santé par une action sur l'isolement que peuvent vivre des personnes qui connaissent des problèmes de santé.

À la lumière de ces acquis, de ces zones d'ombre et de ces secteurs où il reste beaucoup à faire, que devrait-on penser si l'on devait préparer une rencontre avec le ministre ? D'une part, il y a une certaine continuité entre le développement social et *La politique de la santé et du bien-être*. D'autre part, on fait aussi face à des manques quant aux informations dont on dispose dans l'optique de la recherche, mais le fait de connaître ces manques est déjà un atout.

4. Conclusion

Je voulais, en préparant ma communication, poser une question simple : Agit-on toujours en fonction de ce que l'on sait en matière de santé et de bien-être ? Ce titre semblait traduire, de façon percutante, la relation entre la recherche et la prise de décision. Il mettait cependant trop directement l'accent sur la prise de décision. Il laissait présager aussi, dans le cas où une réponse négative devait s'imposer, une autre question tout aussi percutante : Si l'on n'agit pas toujours en fonction de ce que l'on sait, est-ce un problème lié au développement des connaissances, ou à la capacité ou à la volonté d'agir et de décider ?

Toutefois, ces questions d'importance dépassent largement le champ de mes compétences. De plus, il ne semble pas très avisé de répondre naïvement, dans un sens ou dans l'autre, à ces questions. Aussi m'est-il apparu préférable de laisser ce titre de côté. Cela semble particulièrement sage dans la mesure où je présume que nous adhérons tous, quel que soit notre secteur d'activité, à une certaine croyance selon laquelle il est utile, voire nécessaire, de mieux comprendre des réalités fort complexes, de développer des connaissances et de faire de la recherche afin de mieux agir.

Je veux maintenant vous proposer deux éléments qui peuvent contribuer à notre réflexion et qui met l'accent ailleurs que sur le seul monde de la recherche. Le premier est une désormais célèbre phrase de Marc Renaud publiée dans le rapport de la commission Rochon.

« Tout se passe comme si le système [de santé et de services sociaux] était devenu prisonnier des innombrables groupes d'intérêt qui le traversent [...] et de surcroît [...] que la personne à aider, la population à desservir, les besoins à combler, les problèmes à résoudre, bref, le bien commun, avaient été oubliés au profit des intérêts propres à ces divers groupes. »

Vous connaissez probablement tous cette phrase. Mais ce que Marc Renaud disait de la personne à aider, de la population, des besoins et des problèmes ne s'applique-t-il pas aussi, dans une certaine mesure, à certains types de connaissances ? N'y a-t-il pas des connaissances qui vont à l'encontre des intérêts de certains groupes et qui, de ce simple fait, posent un problème particulier dans le lien entre la connaissance et la prise de décision ?

La seconde réflexion provient du livre de Yannick Villedieu, *Un jour la santé*. Après avoir fait la démonstration que la santé est plus que l'absence de maladie et que la santé est sensible à plus que le système de soins dont une société se dote, Villedieu conclut :

« Et pourtant [...] Malgré tout ce qu'on vient de lire, les yeux du public – et surtout les micros et les caméras – sont constamment et **compulsivement** tournés vers la médecine, les médecins et les hôpitaux. Il n'y en a que pour elle et pour eux, semble-t-il, dans le discours public sur la santé. [...] À côté de ce battage médiatique, les articles sur les bienfaits d'une saine alimentation et de l'exercice physique, **et plus encore ceux qui soulignent le lien entre mauvaise santé et pauvreté, font figure d'exceptions à la règle du sensationnel médical.** »

Il me semble, en plus des considérations sur la recherche que j'ai tenté de soulever, que c'est dans le contexte de ces deux extraits que l'on devrait analyser aujourd'hui le lien entre la recherche et la prise de décision.

« Prise de décision et réseaux de politique publique »

Le pouvoir exercé par les experts dans l'élaboration des politiques de santé et de bien-être se joue dans des réseaux où les experts ne sont que des acteurs parmi d'autres, quand ils y sont. Leur influence sur la définition des problèmes, sur le choix des solutions et sur le transfert des connaissances est toujours limitée, et ce, davantage dans le secteur de la santé que dans celui du bien-être, où les médecins, comme groupe d'intérêts, sont absents.

Je voudrais vous proposer quelques réflexions sur la prise de décision et les réseaux de politique publique (*policy networks*) dans le secteur de la santé et du bien-être. Je m'intéresserai en particulier à la place et au pouvoir des experts de ces réseaux qui contribuent de façon importante au développement des politiques publiques. Les Italiens ont souvent des formules bien frappées : « Le pouvoir, bien sûr, fatigue ceux qui l'exercent, mais il fatigue surtout ceux qui ne l'ont pas. » Alors, il y a peut-être des experts fatigués parmi nous, fatigués de ne pas avoir suffisamment exercé de pouvoir. Il y en a peut-être d'autres, moins nombreux, qui sont fatigués d'exercer trop d'influence sur les politiques.

Une façon de voir l'analyse des politiques est que les politiques publiques sont produites ou développées par des réseaux où sont liés différents types d'acteurs, dont des experts détenteurs de connaissances spécialisées, ainsi que bien d'autres acteurs comme les élus, les ministres et leur entourage, les fonctionnaires, les représentants des groupes d'intérêts les plus puissants. Dans ces réseaux, les relations plus ou moins lâches de coopération entre ces acteurs l'emportent sur les relations de conflit, bien qu'il y ait toujours des conflits, parce que, autrement, tous les acteurs formeraient une vaste association. Quand le conflit l'emporte sur la coopération, le réseau éclate et il s'en forme un autre. Il est d'ailleurs assez courant, contrairement à ce que prétendent certains analystes, que des réseaux de politique publique soient en compétition entre eux.

Les experts dans les réseaux de politique publique

Je vais traiter tout spécialement de la place des experts dans ces réseaux. Disons d'abord que les experts font eux-mêmes partie de communautés, que certains nomment « épistémiques » ou, si vous voulez, intellectuelles, qui sont elles aussi plus ou moins coopératives et plus ou moins conflictuelles. Elles comprennent des universitaires, des membres de firmes privées (*think tanks*), des spécialistes à l'intérieur des administrations et des groupes d'intérêts.

Dans son livre classique *Agendas, Alternatives and Public Policies* (New York, Harper Collins, 1995), John W. Kingdon, l'auteur dont je m'inspire le plus souvent dans l'étude

des politiques publiques, a comparé les communautés d'experts dans le secteur de la santé et dans le secteur des transports aux États-Unis. Il a constaté que les communautés dans le secteur de la santé sont beaucoup plus denses que dans le secteur des transports. Même s'il n'y a pas de travaux à cet effet, on peut présumer que cette densité est grande également au Canada. Quand on compare, par exemple, les experts en santé au Canada ou au Québec aux experts en éducation, il semble que les experts en santé forment un réseau beaucoup plus dense. Cela tient sans doute à une série de facteurs dont je n'ai pas le temps de traiter ici. Entre autres, il serait intéressant d'expliquer pourquoi, au Canada et au Québec, à peu près tous les experts en santé se connaissent mutuellement, ce qui est moins évident dans le secteur de l'éducation.

Les experts peuvent contribuer à la définition des problèmes, mais, selon Kingdon, ils sont surtout actifs dans la recherche des solutions. Toujours selon cet auteur, l'évolution des propositions de solution dans les communautés d'experts peut être comparée à la « soupe primitive » qui existait avant que la vie ne prenne forme dans l'univers. Il y a des éléments de solution qui flottent, qui se combinent, des options sont rejetées, d'autres survivent, tout cela dans des processus de diffusion et de persuasion qui se font à travers des comités, des colloques comme celui-ci ou d'autres. C'est un monde assez mouvant.

Dans les processus de recherche de solutions, comme dans d'autres processus liés aux politiques publiques, il y a aussi, selon Kingdon, des entrepreneurs qui jouent des rôles importants parce qu'ils investissent ressources, temps, énergie et réputation dans l'espoir d'en retirer des bénéfices, qu'il s'agisse de promotion, de satisfaction personnelle ou d'argent. Nous connaissons tous de ces experts qui sont des entrepreneurs en production, en diffusion ou en transfert de connaissances.

Kingdon pose cinq conditions pour que les solutions proposées par les experts survivent dans la soupe primitive, c'est-à-dire pour qu'elles soient transférées dans les politiques publiques, et plus particulièrement dans la formulation des politiques. Ces solutions doivent, premièrement, être faisables sur le plan technique. Elles doivent, deuxièmement, être fondées sur les valeurs acceptées dans la communauté des experts, ou du moins sur des valeurs qui sont assez largement partagées, parce que sinon des experts vont en contredire d'autres... J'ai vécu cela, il y a longtemps, quand on débattait de la réforme du mode de scrutin au début des années 70. J'essayais avec d'autres de convaincre le gouvernement d'agir dans le sens de la réforme, mais, parce que les experts étaient divisés, la deuxième condition n'était pas remplie. Les politiciens ont alors eu la partie facile à jouer les experts les uns contre les autres. Les propositions de solutions doivent, troisièmement, tenir compte des contraintes budgétaires, qui sont souvent très importantes, particulièrement en santé. Elles doivent, quatrièmement, être acceptables par le public en général et par des publics particuliers. Et, cinquièmement, elles doivent être présentées de façon à obtenir l'approbation des décideurs.

Les autres participants aux réseaux de politique publique

Tout cela nous rappelle que les experts font partie, avec d'autres acteurs, de ces réseaux sectoriels de politique publique dont je parlais au début. Ces réseaux influencent l'émergence et la formulation des politiques publiques et parfois leur mise en œuvre. Les experts y sont confrontés à d'autres acteurs, qui ont comme eux des ressources informationnelles, parmi d'autres ressources.

Les connaissances que possèdent les autres participants à ces réseaux sont ou bien des connaissances « ordinaires », venant d'une expérience du terrain, ou encore, dans le cas des politiciens et de leur entourage, des connaissances que Kingdon appelle « mélangées » (*blend*). Ces connaissances mélangées sont à la fois spécialisées et non spécialisées. Les connaissances spécialisées des politiciens leur sont transmises par leur entourage et par les fonctionnaires, alors que les connaissances non spécialisées ou « ordinaires » leur viennent du terrain. J'ai souvent observé que les experts qui ont eux aussi des connaissances ordinaires, en plus de leurs connaissances spécialisées, sont généralement plus influents que ceux qui n'en ont pas.

Les autres acteurs que les experts (politiciens, dont les ministres et leur entourage, fonctionnaires, représentants de groupes et en particulier les médecins) ont d'autres atouts que les atouts informationnels, et c'est de là que vient souvent leur supériorité sur les experts. Ils ont entre autres des atouts normatifs et des atouts statutaires. Les atouts normatifs tiennent aux « causes » qu'ils défendent. Les fonctionnaires défendent peu de causes, publiquement tout au moins, mais les ministres, les médecins, les représentants des groupes sont des acteurs qui en défendent un certain nombre. Les atouts statutaires tiennent aux postes officiels qui sont occupés, mais aussi au prestige que les acteurs retirent de l'exercice de leur métier, ce qui dans le cas des médecins est tout particulièrement évident. Les experts sont souvent dépourvus de ces atouts importants dans la prise de décision, d'où une certaine infériorité où ils se trouvent par rapport à d'autres acteurs.

Les acteurs auxquels sont confrontés les experts dans les réseaux de politique publique ont d'autres finalités que celles qui consistent à faire valoir leurs connaissances et les causes qu'ils défendent. Chez les gouvernants, il y a les finalités de reconnaissance et d'approbation de leur supériorité. Un grand historien français, Paul Veyne, a écrit une immense thèse de doctorat où il a démontré cela. Elle a été publiée dans un livre intitulé *Le pain et le cirque*. Il termine son livre en écrivant : « Le droit d'être obéi est une supériorité, or toute supériorité doit s'exprimer sous peine de faire douter d'elle-même » (page 730). Pour avoir observé beaucoup de politiciens, je pense qu'il en est bien ainsi. Ils veulent montrer que leur supériorité n'est pas gratuite, qu'ils sont capables d'en faire la preuve et d'être applaudis, ce qui est très important pour eux. Chez les administrateurs, il y a la finalité du maintien de l'organisation et de ses pratiques habituelles. Quant aux médecins, c'est au nom de la fameuse finalité du maintien de leur autonomie qu'ils livrent le plus souvent bataille.

Tout ce dont je viens de parler fait partie du courant de la politique dont parle Kingdon. Ce courant doit rencontrer le courant des problèmes et celui des solutions pour qu'une politique soit mise à l'ordre du jour du gouvernement et soit formulée. Dans ce courant, il y a les idées qui sont dans l'esprit du temps, ce qui peut jouer en faveur des experts. Victor Hugo disait : « Une idée qui est dans l'esprit du temps est plus irrésistible qu'une puissante armée. » Mais il y a aussi beaucoup d'autres éléments dans ce courant de la politique, dont le changement des équipes gouvernementales, qui selon Kingdon est une occasion de faire avancer des solutions qui n'avançaient pas avant. Ces changements peuvent cependant être contraignants. Par exemple, un beau dossier a été préparé et il est sur le point d'être accepté, mais il y a changement de ministre et il faut tout recommencer. Il y a aussi les conflits de compétence entre les administrations ainsi que l'action des groupes de pression. Ces différents éléments du courant de la politique ne favorisent guère les experts, à l'exception des idées qui sont dans l'esprit du temps.

L'action des groupes de pression, et en particulier celle des médecins, est souvent déterminante. Une étude intéressante sur les réseaux de politique publique, en Grande-Bretagne, a été faite par Martin J. Smith dans son livre, *Pressure, Power and Policy* (Pittsburgh, University of Pittsburgh Press, 1993). Smith montre comment le réseau de politique publique dans le secteur de la santé s'est transformé avec l'arrivée du gouvernement Thatcher. Le gouvernement britannique, qui, sous le Parti travailliste, était très proche des associations de médecins, s'en est détaché avec l'arrivée des conservateurs pour s'aligner plutôt sur certains *think tanks* qui le conseillaient en vue de la recherche d'une plus grande efficacité dans le secteur de la santé. Cette plus grande efficacité supposait de restreindre l'autonomie des médecins, mais l'action de ceux-ci auprès de l'opinion publique a fini par faire reculer le gouvernement Thatcher dans sa volonté de limiter l'autonomie de la profession médicale. Tout cela pour dire que l'action des groupes de pression et la présence ou l'absence de certains acteurs dans les réseaux peuvent faire une différence dans les politiques publiques.

Les domaines de la santé et du bien-être

Je terminerai en notant que les réseaux de politique publique en santé ont été beaucoup plus étudiés que les réseaux de politique publique dans le secteur du bien-être, une distinction qui s'impose aujourd'hui à l'occasion de ce colloque organisé par le Conseil de la santé et du bien-être. La principale différence entre les deux secteurs est que les médecins sont beaucoup plus présents dans les réseaux concernant la santé. Ils y sont souvent plus réactifs que proactifs, mais, quand ils se sentent menacés, ils ne manquent pas d'intervenir. Par ailleurs, les médecins sont absents ou presque dans le secteur du bien-être. On peut faire l'hypothèse qu'à cause de cela le pouvoir des experts est plus grand dans le domaine du bien-être que dans le domaine de la santé.

C'est du moins ce qui se dégage d'une recherche à laquelle j'ai participé il y a quelques années avec Paul Lamarche, Jean-Paul Fortin, Gisèle Groleau, Nathalie Bolduc et Laurence Bherer. Nous avons comparé deux processus, celui de la définition des priorités

de santé et de bien-être et celui de l'allocation des ressources, dans deux régions régionales, celle de Québec et celle de Chaudière-Appalaches. Nous avons constaté que les médecins ont peu participé à la définition des priorités, alors que les experts y ont joué un certain rôle. Toutefois, quand les médecins ont eu le sentiment que les priorités choisies, qui relevaient surtout du domaine du bien-être, risquaient d'enlever des ressources dans le domaine de la santé, médicalement traitée, ils sont intervenus. Ils sont intervenus encore davantage dans les processus d'allocation des ressources, qui concernait surtout le secteur de la santé.

En conclusion, je dirais que, parce que l'élaboration des politiques de santé et de bien-être se joue dans des réseaux où les experts ne sont que des acteurs parmi d'autres, quand ils y sont, on peut penser que leur influence sur la définition des problèmes, le choix des solutions, et par là sur le transfert des connaissances, est toujours limitée, encore plus dans le secteur de la santé que dans celui du bien-être.

COMMENTAIRES DES PARTICIPANTS À LA TABLE RONDE

PARTIE II

Christine COLIN

Doyenne de la Faculté des sciences infirmières

Université de Montréal

Médecin spécialiste de santé publique

Sous-ministre adjointe à la santé publique au ministère de
la Santé et des Services sociaux du Québec de 1993 à 1998

Les décideurs et les planificateurs sont soumis à diverses influences au moment de prendre des décisions, dont celles des chercheurs. Entre le monde de la recherche et celui de la prise de décision sur les politiques, le lien n'est pas direct, et malgré que les connaissances produites puissent présenter les meilleures voies à suivre, le contexte politique ne s'y prête pas forcément, la volonté du décideur n'est pas nécessairement présente. Il faut repenser les mécanismes de transfert de connaissances pour s'assurer que la recherche ait un impact sur la prise de décision.

INTRODUCTION

Permettez-moi d'entrée de jeu de souligner le plaisir d'être ici, puisque ce colloque me permet d'abord, comme vous, de faire le point sur les dix ans de *La politique de la santé et du bien-être*, mais aussi parce qu'il me permet, de façon plus personnelle, de retrouver avec grand plaisir de nombreux collègues et partenaires de longue date, dont certains que je n'avais pas revu depuis que j'ai quitté mes fonctions de sous-ministre adjointe, il y a un peu plus de quatre ans. C'est aussi un grand plaisir d'entendre des conférenciers renommés et de constater que beaucoup d'éléments abordés font écho avec des faits et des événements que j'ai vécus, parfois « en direct ». Par exemple, quand M. Lemieux parle des cinq conditions requises pour que les experts gardent leur influence, beaucoup d'exemples précis me reviennent en tête pour les illustrer.

Beaucoup d'éléments ont déjà été présentés et discutés aujourd'hui, dont certains que je souhaitais aborder. Je vais donc essayer d'éviter les répétitions. En guise d'introduction, je voudrais simplement nous inviter à être prudents et à ne pas tomber dans le pessimisme que nous évoquons parfois au cours de cette journée, notamment en réalisant que les répercussions de la politique n'ont pas nécessairement été aussi grandes que nous l'espérions il y a dix ans. L'évaluation est essentielle et indispensable, mais n'oublions

pas que celle-ci se fait en contexte réel et que nous ne saurons jamais quelle serait la situation sans la politique. Étant donné le contexte économique qui a prévalu ces dernières années, les indicateurs de santé et de bien-être seraient peut-être pires, même si c'est bien sûr impossible de savoir exactement ce qui se serait passé sans la politique. Au moins, ne sous-estimons pas les résultats obtenus.

Les questions posées par les organisateurs de cet atelier sont nombreuses. Je vais surtout m'arrêter à la dernière à propos de l'influence de la recherche sur les décisions : « Est-ce que les enjeux majeurs sont ceux de l'orientation de la recherche, de sa diffusion, de son appropriation, ou d'autres ? »

Les orientations de la recherche et certains effets pervers

En premier lieu, je vais commencer par quelques constats sur les orientations de la recherche. À partir d'une expérience récente, j'aimerais attirer votre attention sur les possibles effets pervers des recherches qui, tout en étant très rigoureuses et très bien faites, pourraient entraîner de mauvaises décisions. Je vais illustrer cette affirmation par un projet et une recherche que je connais bien, puisque j'y participe depuis le début, à savoir le programme « Naître égaux - grandir en santé ». Dans ce cas, l'existence même de l'évaluation pourrait avoir des effets négatifs par rapport au devenir du programme évalué. Il s'agit d'un programme d'intervention en matière de prévention et de promotion de la santé et du bien-être auprès des femmes enceintes de milieu défavorisé. Ce programme a été construit au départ avec deux objectifs, soit améliorer la qualité de vie des femmes enceintes et de leurs nouveau-nés, et améliorer la santé des futures mères et des nouveau-nés. Quand on a voulu bâtir un programme de recherche sur ce programme d'intervention, les deux objectifs étaient les mêmes : la qualité de vie des familles, ainsi que la santé des futures mères et des nouveau-nés. Après une première évaluation d'implantation, on a souhaité évaluer l'effet de la phase prénatale du programme relativement aux objectifs intermédiaires quant à l'aide reçue par la future mère, aux comportements de la mère pendant la grossesse, à sa santé durant la période pré et postnatale, à son comportement par rapport à l'enfant, et à la santé du nouveau-né, en particulier son poids à la naissance. Pour s'assurer de la qualité de l'évaluation, nous avons choisi le meilleur devis, soit un essai clinique randomisé, fort coûteux par ailleurs. Les possibilités de financement d'une telle recherche étaient alors beaucoup plus grandes pour l'évaluation d'objectifs quantitatifs « durs », comme le poids à la naissance des nouveau-nés et la prématurité. Malgré des objectifs bien plus nuancés et plus diversifiés, nous avons donc orienté de façon majeure le devis de recherche vers les résultats sur l'insuffisance de poids des nouveau-nés à la naissance.

Plus de dix ans après la mise en route du programme « Naître égaux - grandir en santé », en ce qui concerne le poids à la naissance, l'évaluation révèle que le programme a obtenu à peu près les mêmes résultats que les autres programmes novateurs en Amérique du Nord, à savoir que ces programmes-là, aussi bien faits soient-ils, aussi globaux soient-ils, ne changent pas le poids des nouveau-nés, ce qui est confirmé d'ailleurs par l'actuelle

incapacité des programmes à diminuer les pourcentages d'insuffisance de poids à la naissance dans les pays occidentaux. Par ailleurs, la recherche révèle aussi que le programme a obtenu des effets extrêmement importants sur bien d'autres variables. En effet, l'intervention entraîne de façon significative, outre l'obtention de davantage de soutien social et de trois fois plus d'aide matérielle pour les femmes bénéficiant du programme, une réelle amélioration du comportement alimentaire et de l'alimentation de la mère pendant la grossesse (plus de nouveaux aliments, plus de produits laitiers, plus de légumes, plus de vitamines, etc.), une meilleure alimentation du nouveau-né (plus de préparations pour nourrissons) et une tendance à allaiter davantage, moins d'anémie postnatale et une diminution importante de l'état dépressif de la mère en période postnatale (deux fois moins). Cependant, tous ces effets significatifs sur la santé et la qualité de vie des mères et des enfants sont masqués ou ignorés parce que l'objectif concernant le poids à la naissance, avancé notamment pour des raisons de financement de recherche, n'a pas été atteint. L'effet pervers de cette recherche minimise l'obtention de nombreux résultats positifs sur les variables intermédiaires, très importantes pour la santé et la qualité de vie de la mère et, par conséquent, sur la santé et le développement des nouveau-nés. L'intervention « Naître égaux - grandir en santé » obtient donc de meilleurs résultats que les autres interventions semblables en Amérique du Nord, même si elle ne parvient pas plus que les autres à modifier le poids à la naissance.

Comment expliquer tous ces aspects aux personnes qui doivent décider de la suite à donner à cette intervention ? Comment s'assurer que leur conclusion permette la poursuite d'un programme bénéfique pour les femmes et leur nouveau-né et par ailleurs apprécié des intervenantes, et éviter que leur conclusion ne soit l'abandon d'un programme qui ne modifie pas le poids à la naissance ? En effet, ce n'est pas parce qu'il n'y a pas eu d'effets sur le poids à la naissance que le programme n'est pas bon. La présentation des résultats aux décideurs doit donc être claire et complète et permettre cette compréhension globale des résultats. Heureusement, dans ce programme, l'excellente relation interactive entre l'intervention et la recherche a contribué à mettre en évidence l'ensemble des résultats et à en minimiser les effets pervers.

Un deuxième risque d'effet pervers est lié aux exigences des essais cliniques randomisés. Les chercheurs choisissent en général ce type de devis parce qu'on sait que c'est le « *nec plus ultra* » de la recherche. Il exige beaucoup de temps, beaucoup d'années, beaucoup d'argent pour arriver à l'analyse des données et à avoir un résultat fiable et valide. Cependant, d'autres programmes d'intervention font l'objet de protocoles de recherche beaucoup plus légers, moins solides quant à la méthodologie. Plutôt que de bénéficier d'essais cliniques randomisés, ils font l'objet notamment d'une évaluation de type « avant/après », de recueil de données et d'analyses *a posteriori*. Il se peut alors que ces devis moins exigeants mettent en évidence un certain nombre d'effets. Un programme peut paraître obtenir de meilleurs résultats simplement parce que le devis d'évaluation était moins exigeant. C'est le cas par exemple pour certaines autres interventions auprès des femmes enceintes. Il y a alors un grand risque que ces avantages prennent des proportions trop importantes, car la plupart des acteurs de terrain ou des décideurs ne font

pas nécessairement la différence entre la force des différentes méthodes d'évaluation. À partir du moment où il s'agit d'une évaluation, on donne foi aux conclusions obtenues. Quand les programmes sont comparés sur la base de devis d'évaluation de force différente, il y a un risque fréquent que les décisions n'en tiennent pas compte. Les chercheurs qui choisissent des devis extrêmement forts risquent ainsi de « nuire » aux programmes évalués, s'ils ne parviennent pas à bien faire comprendre la différence de nature de la preuve. Du point de vue scientifique, les devis plus exigeants comme les essais cliniques randomisés sont, bien entendu, absolument nécessaires puisqu'ils permettent d'aller plus loin dans l'avancée des connaissances, mais, du point de vue prosaïque de l'action, ils doivent être particulièrement bien présentés pour que les décisions appropriées soient prises.

Ce sont des éléments de réflexion et d'éthique à ne pas négliger pour l'orientation de la recherche. Il faut connaître, expliquer et décoder ces possibles effets pervers si on ne veut pas que ces recherches aient, pour les décideurs, un effet et une influence contraires à ce qui est attendu.

Enfin, toujours en rapport avec le programme « Naître égaux - grandir en santé » ou pour d'autres programmes d'intervention en promotion de la santé, une conclusion importante de la recherche évaluative, et peut-être la principale, c'est que, si ces interventions auprès des groupes vulnérables sont certainement utiles, et même indispensables j'en suis intimement convaincue, elles sont aussi tout à fait insuffisantes puisqu'il faut agir bien en amont. Pour être très efficace, il faut vraiment aller réduire la pauvreté à la source. Or, comment décider les décideurs et les responsables des politiques à mener une lutte sans merci contre la pauvreté plutôt que de mettre en place des programmes qui vont essayer de réduire un peu les conséquences de la pauvreté ? Cela est une tout autre question!

Contribution de la recherche à la prise de décision

Je ne répéterai pas ici les nombreux éléments qui viennent d'être présentés. J'illustrerai plutôt le rapport entre la recherche et la prise de décision relativement aux politiques ou aux interventions majeures par certaines expériences que j'ai vécues lorsque j'étais sous-ministre adjointe à la santé publique. En 1993, lorsque je venais d'être nommée, convaincue de l'influence majeure du tabagisme sur la santé et forte des travaux de collaborateurs peu nombreux mais déterminés, nous avons essayé de convaincre le ministre de l'époque de faire une politique de prévention du tabagisme. Je me rappelle très précisément en particulier cette réunion dans le bureau du ministre, où nous lui avons exposé le problème majeur de santé et l'absolue nécessité d'un programme de prévention que, timidement et téméairement à l'époque, nous évaluions à plus d'un million de dollars. Bien que convaincus et convaincants – croyions-nous – et tout en expliquant à plusieurs reprises pourquoi il fallait investir beaucoup dans la prévention du tabagisme, nous ne sommes pas parvenus à le convaincre. Par exemple, nous avions beau répéter, en nous appuyant sur les résultats internationaux de recherche, qu'il fallait augmenter les taxes sur les cigarettes pour en limiter la consommation, nous n'étions guère entendus.

Quelques mois plus tard, j'ai été tout à coup appelée dans le bureau du nouveau ministre – mais dans ce cas-là cela aurait pu être le même ministre, c'était d'ailleurs le même gouvernement – qui me dit : « J'ai besoin immédiatement d'un programme de prévention du tabagisme. » Et, sans que j'ai eu le temps de rien ajouter, le ministre me dit : « Ce programme sera de 20 millions de dollars pour les cinq prochaines années. Prépare-moi le document. Je dois l'envoyer ce soir au Conseil exécutif et au Conseil du trésor. »

Que nous valait un tel changement et qu'est-ce qui s'était passé entre ces deux rencontres avec le ministre ? Eh bien, non, ce n'était pas la publication de nouvelles recherches. C'était le développement de la contrebande qui avait alors pris une telle ampleur qu'elle était devenue insupportable pour les citoyens et les contribuables, et les politiciens se devaient de réagir très rapidement. Ce sont des circonstances politiques et non les résultats de recherche qui ont influencé la hausse des taxes sur le tabac, les programmes de prévention mis en place par la suite et leur financement. Heureusement cependant que les recherches étaient disponibles pour sous-tendre le plan d'action, et heureusement que nous étions (presque) prêts pour produire le document demandé. Le plan a été accepté, le financement accordé et ce fut le début de la grande aventure de la lutte récente contre le tabagisme au Québec.

Cet exemple me permet aussi d'introduire la question des valeurs, des sociétés et des individus, que je crois vraiment essentielle.

Que ce soit au sujet de la prise de décision politique en général, des politiques de santé et de bien-être, ou des interventions, pour qu'une politique ou des interventions soient mises sur pied, il faut que s'ajoute à la volonté des décideurs une sorte de cohésion sociale comme cela a d'ailleurs été dit aujourd'hui. Est-ce qu'on peut et veut vraiment améliorer la santé des gens ? Est-ce qu'on peut atteindre l'équité et faire de la prévention ? Est-ce que notre société est prête à parler d'un vrai système de santé plutôt que d'un système de maladie ? Cette question est majeure, et je pourrais la développer longuement, mais d'autres l'ont fait déjà aujourd'hui.

Un autre élément fondamental, lui aussi déjà abordé, c'est la notion du temps. Quand on est dans une position de décision et qu'on travaille sur une politique au Ministère, on veut des résultats de recherche tout de suite. Il nous les faut tout de suite, même si ça va prendre des mois avant que l'on sorte la politique définitive, parce que l'univers de temps n'est pas le même dans les deux mondes. Le moment de sortie des résultats de recherche, de même que leur format de présentation, est bien sûr crucial pour leur utilisation.

Enfin, on oublie trop souvent que ça prend du temps pour « changer le monde », même si on le sait bien. On manque souvent de réalisme, cela a été dit aussi tantôt. Dix ans, ce n'est finalement pas beaucoup pour faire évoluer des choses aussi importantes que des situations de santé et de bien-être collectifs, et il va nous falloir certainement encore plus de temps pour atteindre nos objectifs. Cela est vrai aussi dans le cas des nouveau-nés de milieu défavorisé. Une intervention, si bonne soit-elle, ne peut effacer en six mois le

poids de la pauvreté et des privations vécues par les mères, souvent pendant toute leur vie! Et cela ne veut pas dire que l'intervention est inutile, bien au contraire.

Conclusion

En conclusion et en m'appuyant sur mes expériences de décideuse et de chercheuse, je suis convaincue que les décideurs et les planificateurs ont besoin des chercheurs. Mais il faut être réaliste et savoir que ce sera une contribution parmi d'autres, même si elle est essentielle. Il faut aussi croire à la bonne foi des décideurs. C'est vrai qu'ils sont influencés par toutes sortes de choses, qu'il y a des lobbyistes et toutes sortes de monde, mais ils ont aussi leurs convictions personnelles et veulent faire avancer des choses. Pour cela, ils ont besoin des chercheurs. Il faut peut-être miser sur un nouveau transfert de connaissances qui, on le sait tous, ne se borne plus à écrire un article ou à faire une conférence. Cela exige aussi un travail d'influence de nature différente, comme de siéger à des comités, de faire un peu de lobbying, ce qui n'est pas mauvais en soi, malgré nos réticences. Il faut aussi toujours se rappeler que les décideurs sont soumis à bien d'autres influences qui feront en sorte que, finalement, la politique sera ou non écrite et qu'elle se réalisera ou non.

Pierre JOUBERT
Vice-président exécutif
Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture
Ancien directeur de la recherche, de l'évaluation
et de l'innovation au MSSS

La politique de la santé et du bien-être a contribué au développement de la recherche sociale en partenariat. Grâce à la recherche, les milieux d'intervention et de gestion ont été amenés à mieux cerner les problèmes de santé et de bien-être et à réaliser différents projets d'expérimentation sociale. Pour que la recherche ait un effet sur la décision, deux conditions doivent être présentes : 1) la création d'un climat de confiance entre les experts et les décideurs; 2) le développement de mécanismes de relais et de liaison entre les experts et les milieux d'intervention et de décision. Une politique gouvernementale permettrait à chaque secteur d'avoir une vision intégrée des problématiques sociales et de faire les liens entre leurs composantes.

Bonjour à tous et à toutes. Comme Christine Colin, il me fait bien plaisir d'être parmi vous aujourd'hui, d'autant plus que je retrouve moi aussi des visages que j'ai connus dans l'exercice de mes fonctions antérieures. C'est intéressant de voir comment au Québec – et cela rejoint probablement les idées les plus frappantes que Vincent Lemieux a fait ressortir, c'est-à-dire que les réseaux se forment et se déforment, se reforment, se reconstruisent – dans le « grand village » du Québec, on se retrouve toujours un jour ou l'autre en présence d'une connaissance.

Christine Colin vient de dire que ça prend du temps pour changer le monde. Or, le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) a comme slogan « Les recherches changent le monde ». Alors, inutile de vous dire qu'il peut y avoir des changements occasionnés par la recherche. C'est donc sur ce terrain que je vais me placer, étant donné les fonctions que j'occupe à présent au FQRSC.

La recherche en partenariat

Je veux en même temps essayer de répondre d'une autre façon à la question soulevée par Gérard Bélanger, qui se demandait si *La politique de la santé et du bien-être* a eu des gains ou si elle a permis du progrès. Je ne suis pas en mesure de répondre à cette question du point de vue des gains sur la santé et le bien-être de la population, mais je peux vous dire que, du point de vue de la recherche, il y a eu des gains considérables. Lorsque la politique a été promulguée, il n'y avait aucune équipe dans le domaine de la **recherche sociale** qui travaillait **en partenariat** avec des milieux d'intervention et de prise de décision. Maintenant, dix ans plus tard, il y en a une vingtaine. Il y a également des chercheurs boursiers qui ont été introduits dans les établissements de services (une quinzaine), c'est-à-dire des gens rémunérés sur une longue période pour travailler, à partir des thématiques de la politique, avec des intervenants et des gestionnaires et essayer d'interagir de façon continue dans le contexte de l'organisation où ils se trouvent.

Ce sont deux illustrations pour indiquer que *La politique de la santé et du bien-être* a créé une occasion unique au Canada de faire émerger la recherche sociale, de faire émerger des communautés d'apprentissage et des alliances qui n'existaient pas auparavant. On retrouve même maintenant, à l'échelle canadienne, la Fondation canadienne de recherche sur les services de santé, qui s'est inspirée de ce qu'on a fait au Québec pour créer des maillages entre les chercheurs et les décideurs. De ces maillages-là émanent des interactions qui ne peuvent pas faire autrement que produire un jour ou l'autre des résultats.

On n'est peut-être pas en mesure pour l'instant de tracer un bilan complet des répercussions de la politique sur la recherche en partenariat, mais je peux vous dire que nous disposerons bientôt d'un rapport d'une équipe de recherche qui fait effectivement un bilan de ces interactions, pour voir ce que ces maillages ont produit dans les organisations qui ont accueilli ces chercheurs. Comme le disait Marcel Simard, « il faut donner au temps le temps de faire son œuvre ». C'est pourquoi il est probable qu'on commence à voir émerger des résultats qui découlent de ces alliances ou de ces maillages après une dizaine d'années d'expérimentation dans des milieux de pratique. Première constatation : la politique a favorisé la mise en place d'une infrastructure de recherche unique en son genre.

Contributions de la recherche

Dans ce contexte, la recherche a eu essentiellement deux contributions, soit une première contribution de révélation et une deuxième d'expérimentation sociale. Elle a incité les milieux d'intervention et de gestion à **se poser les bonnes questions**.

Le problème de la politique au départ, c'est qu'on cherchait des solutions, mais, comme on l'a vu un peu ce matin, peut-être que les questions n'étaient pas aussi claires qu'on le pensait. La recherche a au moins permis de mieux cerner les questions, ce qui a pour conséquence qu'aujourd'hui on est en mesure de porter des jugements comme l'a fait Louise Nadeau ce matin, à savoir : « On n'a pas posé les bonnes questions en 1992, maintenant, on est capable de se les poser, de mettre des chiffres, de mettre de la substance pour initier les mouvements de changement. » La recherche a agi en quelque sorte un peu comme l'intelligence critique du système.

C'est ainsi qu'il s'est créé des réseaux d'experts qui ont amorcé différents mouvements. Le prototype est certainement *Un Québec fou de ses enfants* piloté par Camil Bouchard (MSSS, 1991), dont tout le monde a entendu parler. Ce sont des experts qui ont posé les bonnes questions, intégré l'information, l'ont digérée et qui ont mis en évidence des contextes faisant en sorte qu'on est passé de la parole à des actions politiques, à des décisions politiques.

La deuxième contribution de la politique, c'est l'**expérimentation sociale**. La recherche en partenariat dans les milieux d'intervention a en effet permis des formes

d'expérimentation diverses. La plus visible et la plus spectaculaire a été la mise en place des projets pilotes pour la pratique des sages-femmes. Il y a une communauté d'apprentissage qui s'est organisée autour de cette expérimentation entre des intervenants et des chercheurs pour essayer de réfléchir en direct – non seulement *just in time* mais *just with them* – sur ce qui se passait et en tirer des conclusions applicables. Ce « mouvement » a donné lieu par la suite à la loi qui a permis la reconnaissance de la profession de sage-femme au Québec.

Dans ce genre de situation, la recherche permet l'innovation. Les chercheurs et les experts doivent toutefois apprendre à soutenir **l'innovation et le changement dans le système**. Il faut qu'on trouve des façons de faire en sorte que les décideurs aient à leur disposition des éléments du « comment », dont parlait Paul Lamarche ce matin. Sur ce plan, des apprentissages restent à faire de part et d'autre entre les deux groupes d'acteurs.

Des conditions favorables à l'utilisation des connaissances

Pour que ces alliances produisent des effets et aient des effets sur la décision, il faut retrouver un certain nombre de conditions.

Il est clair que, si on arrive chez un ministre avec un discours idéologique, la plupart du temps on va se faire retourner en se faisant dire : Combien ça va coûter ? Qu'est-ce que je vais régler comme problème ? Qui vais-je pouvoir toucher dans la société avec les solutions que vous me proposez ? Il faut donc trouver, dans les rapports entre les chercheurs et les décideurs ou les gestionnaires, une façon de présenter les choses. Or, ce qu'ont permis les alliances dans les équipes, c'est souvent de créer **un climat de confiance** entre les deux parties prenantes, pour faire en sorte que les décideurs, ou les gestionnaires globalement, écoutent davantage ce que les experts ont à leur apporter. De ce point de vue, il y a eu une évolution énorme dans les dix dernières années en raison de ce mouvement. On s'est mis à écouter des experts, comme l'illustre *Un Québec fou de ses enfants*, qui fait encore des vagues aujourd'hui, puisqu'on en parle encore. L'automne dernier, le ministre David Cliche, avant de quitter le ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie, s'est servi de ce document, voire de ce mouvement, comme une illustration de l'influence de la recherche sur les politiques sociales au Québec.

Deuxième condition, il faut que les experts eux-mêmes trouvent des **relais** avec le milieu d'intervention et les milieux de prise de décision. Il faut qu'on établisse des **mécanismes de liaison**, il faut qu'on ait des « agents de traduction et de liaison » qui fassent en sorte que les décideurs comprennent ce qui vient des chercheurs. J'ai travaillé quatre ans au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), et, au cours de ces quatre années, la majorité des rapports de recherche que j'ai reçus avait des centaines de pages. Le prototype est un rapport de 600 pages sur l'assurance-médicaments qu'un professionnel a dû digérer pendant un mois à temps complet, pour en tirer deux pages « grand format » et en dégager les faits saillants à présenter au ministre. Il faut qu'on trouve dans l'appareil public et dans les appareils de décision des relayeurs, des « agents traducteurs » qui

digèrent l'information et qui fassent en sorte qu'on arrive au bon moment avec une information compréhensible pour des non-spécialistes. N'oublions jamais que la plupart des élus exercent le pouvoir sans nécessairement posséder le savoir technique des experts. Ils arrivent plus souvent qu'autrement en politique avec leur gros bon sens, avec leur jugement. Les experts doivent accepter de jouer sur ce terrain-là s'ils veulent influencer les décisions politiques.

Dernier commentaire général concernant la politique. Pour faire en sorte qu'on évite ce que Louise Nadeau disait ce matin, c'est-à-dire « que la main gauche ignore ce que fait la main droite », il y aurait avantage à ce que la future politique soit une **politique gouvernementale** plutôt que sectorielle. Dans l'esprit des gens, la politique actuelle est sectorielle. Si on en fait une politique gouvernementale, qui est par définition intersectorielle, plutôt qu'une politique qui préconise des actions intersectorielles (la nuance est importante!), il est vraisemblable d'envisager que les acteurs politiques seraient plus en mesure d'avoir une vision intégrée des problématiques sociales et de faire les liens entre leurs composantes, plutôt que d'en avoir une vision fragmentée ou compartimentée, comme c'est trop souvent le cas.

Merci.

Réjean LANDRY
Titulaire de la chaire FCRSS/IRSC
sur le transfert de connaissances et l'innovation
Université Laval

Certaines conditions sont requises pour permettre le transfert des connaissances :
1) que la connaissance sur des solutions à des problèmes précis, au bon moment, existe; 2) que les chercheurs communiquent les résultats de leurs recherches dans un langage accessible; 3) que les utilisateurs, décideurs et professionnels fassent des efforts d'acquisition de connaissances; et 4) que des réseaux d'échange animés par des champions soient créés.

Ça me fait plaisir d'être parmi vous aujourd'hui dans une salle de cours qui m'est relativement familière à titre de professeur à l'Université Laval. La question d'aujourd'hui, qui est l'énoncé de la deuxième partie du programme « L'impact des connaissances sur la prise de décision en matière de santé bien-être de la population », se pose un peu comme un paradoxe. Quelque part, elle suggère qu'il n'y a pas autant d'utilisation qu'on voudrait et, en fait, c'est un peu cela qui est vraisemblablement le problème. Il y a des investissements forts importants dans la création de connaissances aussi bien dans le milieu universitaire qu'au ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et au Conseil de la santé et du bien-être. Il y a plusieurs personnes qui créent des connaissances et en même temps on a l'impression que ces connaissances sont sous-utilisées, et dans beaucoup de cas non utilisées. C'est ce paradoxe qu'il est intéressant de traiter.

Malheureusement, une urgence m'a empêché d'être ici ce matin, mais j'étais ici cet après-midi, et le fond de la discussion me semble renvoyer à une vision particulière de transfert de connaissances que les experts qualifient de modèle de type *science push* : les connaissances existent, et il s'agit simplement de les exploiter dans les établissements de santé, dans les organisations qui produisent des services de santé ou des services sociaux. C'est une approche qui a beaucoup de limites, une approche qui repose sur une conception particulière de la connaissance.

Les discussions ont mis en évidence le fait que les déterminants de la santé sont multiples, que les déterminants sociaux sont importants. Mais une fois qu'on a dit cela, qu'est-ce qu'on a fait ? On a juste dit que la situation de prise de décision est complexe. Le défi est de créer des connaissances qui nous permettraient d'associer des solutions précises aux connaissances qu'on a créées.

Deena White a dit quelque chose de fort intéressant : finalement, ce qu'on essaie de faire, c'est de découvrir et de comprendre les processus par lesquels le social influe sur la santé. Est-ce que pour les décideurs, les professionnels qui reçoivent des personnes réelles, qui arrivent dans leur bureau avec des problèmes à caractère multidimensionnel, sont capables de rendre des services avec la connaissance qu'on leur fournit ? Je pense que ça prend beaucoup de connaissances sur le processus pour arriver à faire cela.

J'ai été étonné d'entendre qu'il était un peu révolutionnaire de dire que les déterminants de la santé sont multifactoriels, qu'il faut maintenant parler des déterminants sociaux de la santé. Cette idée de causes multiples est présente partout. Un article de vulgarisation paru dans le magazine *Business Week* il y a deux semaines dit exactement la même chose pour le secteur des produits pharmaceutiques, à savoir que, pour des maladies reposant sur des causes uniques, la recherche a généré des solutions brevetées et avec lesquelles les compagnies pharmaceutiques ont fait beaucoup de profits pour des médicaments simples. Le défi maintenant est de trouver des solutions pour des problèmes de santé dont les causes sont multiples, dont les causes sont en interaction, et il en coûtera beaucoup plus cher pour développer ces médicaments-là. Cela prendra beaucoup plus de temps à les voir arriver sur le marché. Donc, il y a quelque part un caractère multidimensionnel ou multicausal d'interaction des causes qui apparaît non seulement dans le « social », mais aussi de plus en plus en « santé ».

Concernant la connaissance, beaucoup d'exemples ont été donnés suggérant plus ou moins implicitement ou explicitement que ce sont les résultats de rapports de recherche qui sont utilisés. Imaginez-vous dans une position de décideur. Vous ne seriez même plus ici aujourd'hui si vous aviez pris des décisions basées sur les connaissances produites par un seul rapport. Ça prend une multitude de rapports, ça prend des résultats convergents qui balisent les options permettant de résoudre un problème. Je pense qu'il y a aussi des sources d'information très diversifiées que les décideurs et les professionnels utilisent, incluant les informations provenant de leur expérience professionnelle et aussi les groupes d'intérêt entre autres.

Le transfert des connaissances me tient beaucoup à cœur, et c'est la seule chose que je fais dans ma vie depuis que je suis titulaire d'une chaire. J'aimerais reprendre un peu cette idée de convergence soulevée par Vincent Lemieux et qu'il faut avoir pour que la connaissance puisse être utilisée. Dans les travaux statistiques qu'on a faits depuis quelques années, on a observé que cela prend un certain nombre de facteurs qui convergent dans la même direction. Il faut **que la connaissance existe**, et je vous sou mets bien humblement que, la plupart du temps, elle n'existe pas ou du moins elle n'existe pas beaucoup. Un fait commun qui a été soulevé dans toutes nos études empiriques est que les chercheurs qui publient le plus, qui ont le plus grand nombre d'articles scientifiques sont ceux dont les produits de recherche sont le plus souvent transférés avec succès.

Il faut aussi de la **connaissance sur des solutions à des problèmes précis, au bon moment** et que les chercheurs fassent des **efforts de diffusion**. Une des choses étonnantes que l'on a trouvées dans nos premières enquêtes est que les chercheurs n'envoyaient jamais de résultats de recherche à des experts à l'extérieur du monde universitaire. Or, un des facteurs qui a l'effet le plus élevé sur le transfert de connaissances est **que les chercheurs adaptent leurs résultats de recherche et les diffusent dans un langage accessible**. En effet, la plupart du temps, les chercheurs parlent un jargon incompréhensible à d'autres qu'eux-mêmes, et je confesse mes torts là-

dessus. Mon équipe comprend plusieurs chercheurs en économétrie appliquée; on se comprend bien entre nous, lorsque l'on est trois ou quatre, mais au-delà de notre cercle il n'y a rien à faire.

De plus, il faut **que les utilisateurs, les décideurs et les professionnels fassent des efforts d'acquisition de recherche**. Au Québec, on a isolé les fonctionnaires, les professionnels, les gestionnaires. La période de compressions budgétaires qu'a vécue le secteur des services de santé a fait que beaucoup de gens en poste à Québec, au ministère de la Santé et des Services sociaux et dans d'autres organisations, n'avaient même plus le budget pour se rendre à des réunions de façon à être exposés à de la connaissance. Je caricature ici pour vous montrer que les professionnels et les gestionnaires de la santé au Québec, et ailleurs au Canada, mais pendant une période plus longue au Québec, sont passés à travers d'une longue période forcée de repli sur eux-mêmes. C'est pour cela d'ailleurs qu'au cours des enquêtes on a trouvé que c'est au Québec, plus qu'ailleurs au Canada, que les professionnels et les gestionnaires utilisent le plus de rapports internes produits par leur organisation plutôt que des résultats de recherche provenant de l'extérieur de leur organisation.

Aussi, des liens ou des **réseaux** sont essentiels, pour reprendre une expression de Vincent Lemieux. Nous avons observé que les réseaux constituent les facteurs qui ont le plus d'effets sur l'utilisation de la recherche. Autrement dit, nous sommes des êtres humains, il faut échanger les uns les autres sur ce qu'on essaie de faire, sur la connaissance de chacun. Et le décideur, comme le professionnel, possède aussi de la connaissance. C'est utile pour le chercheur de savoir que c'est un **processus d'échange plutôt que de transfert**. En outre, ce processus d'échange est animé par des **champions**. Je pense à des personnes comme Pierre Joubert qui, lorsqu'il était au ministère de la Santé et des Services sociaux, était un exemple de quelqu'un qui était un champion du transfert de la connaissance. Si quelqu'un n'y croit pas, s'il n'y a pas quelque part quelqu'un dans la machine administrative qui en fait son affaire personnelle, il ne se passera rien.

Les **étudiants** qu'on forme sont également des relayeurs efficaces de connaissances. Dans le secteur privé, le secteur manufacturier par exemple, le moyen le plus efficace pour réussir avec succès le transfert de connaissances passe par des étudiants que les entreprises engagent.

L'utilisation des **technologies de pointe** incorpore aussi beaucoup de connaissances codifiées qui nous permettent de faire des choses que nous ne pourrions pas faire autrement.

En outre, une des choses qu'on a observées dans le secteur manufacturier et qu'on veut appliquer au secteur de la santé, c'est que les individus – vous et moi – vivent dans des communautés. Il est certain qu'on existe comme individu, et il y a beaucoup de choses qu'on apprend des autres sur la façon de faire les choses, en particulier d'utiliser la connaissance, de la comprendre, de la traduire pour qu'elle ait du sens dans la pratique professionnelle. Cela se passe dans des communautés, et on ne sait encore que très peu de

choses au sujet de ces communautés. Une des choses que l'on connaît du secteur manufacturier est qu'il existe **des communautés beaucoup plus propices que d'autres au transfert de connaissances et à l'innovation**. Enfin, il ne s'agit pas juste de transférer ou d'échanger de la connaissance, mais il faudrait qu'un jour on atteigne les services, que les changements dans les services modifient les états de santé positivement ou négativement. Si on n'y arrive pas un jour, on aura raté le bateau.

Merci.

CONFÉRENCE DE CLÔTURE

Hélène MORAIS

Présidente

Conseil de la santé et du bien-être du Québec

Pour que la recherche ait un plus grand effet sur la santé, cinq conditions sont dégagées des échanges de la journée. Il faut : 1) documenter davantage la dimension de l'interaction des individus avec leur milieu; 2) multiplier les partenariats formels et informels pour rapprocher la connaissance de la prise de décision et de l'intervention; 3) se donner les moyens de nos objectifs et les objectifs de nos moyens; 4) introduire dans les réseaux une réflexion sur les dimensions sociales et éthiques dans le choix de l'allocation des ressources; 5) compter sur un leadership gouvernemental.

Alors rebonjour tout le monde, chers amis, comme disait mon prédécesseur. Ça me fait vraiment plaisir de clôturer, de conclure cette belle journée qui a été une journée de réflexion importante et fructueuse sur le dialogue entre les chercheurs, les praticiens et les décideurs en vue d'améliorer la santé et le bien-être de la population.

Je suis contente, comme je le disais, parce que je vois ici des personnes qui ont travaillé à l'implantation et l'élaboration de la politique depuis dix ans. La politique aura dix ans dans quelques jours, comme le Conseil qui a dix ans depuis hier. Plusieurs des personnes qui sont ici travaillent à l'évolution de cette politique.

Je veux juste rappeler que *La politique de la santé et du bien-être* :

- se voulait à l'origine un instrument pour gérer le système de santé en fonction de résultats à atteindre en matière de gains pour la santé des populations, et on s'est rappelé cela aujourd'hui;
- voulait que les pratiques, les décisions administratives et politiques soient guidées par ces objectifs de santé et de bien-être;
- affirmait que la recherche constitue un levier important pour l'atteinte des objectifs et elle a fait le pari de l'interrelation dynamique et même de l'interdépendance d'au moins cinq types de connaissances : celles des praticiens, celles des décideurs politiques, celles des décideurs plus administratifs (ou les gestionnaires), celles des utilisateurs des services et celles des chercheurs, et ce, pour améliorer la santé et le bien-être de la population.

Aujourd'hui, on a essayé de répondre à la question suivante : Est-ce que ce rapprochement s'est réalisé, et à quelles conditions ? On a évidemment constaté des bons

coups, des résultats mitigés, certains échecs, et notre dernier atelier a soulevé encore beaucoup de questions, même entre des chercheurs, comme vous pouvez le voir.

Je vais tenter dans ma présentation de résumer certains constats et certaines conditions qui ont été exprimées aujourd'hui. Je vais les commenter à partir d'observations que le Conseil a faites et je vais essayer en conclusion, ce qui est plus difficile, de dégager une synthèse des synthèses autour de cinq conditions qui permettraient de rapprocher encore plus le monde de la recherche pour l'atteinte des objectifs de santé et de bien-être.

Que s'est-il passé au Québec au cours de ces dix dernières années ? Est-ce qu'on a fait ce qu'on savait et est-ce qu'on a réussi à bien le faire ?

Certains sont optimistes aujourd'hui, d'autres sont plus pessimistes, et les optimistes n'aiment pas entendre les pessimistes. Alors, observons, à grands traits, comment ont évolué les problèmes pour lesquels on s'était fixé des objectifs en 1992, problèmes dont certains ont fait l'objet de présentation d'analystes ce matin. On se rappelle que la politique avait dix-neuf objectifs (sociaux, santé physique, santé publique, santé mentale) et des stratégies.

Premier constat, on devrait se réjouir et se féliciter du fait que les objectifs de réduction de la mortalité qu'on s'était fixés en 1992 sont presque complètement atteints.

- On peut penser que l'objectif ambitieux de réduire de 20 % la mortalité due aux traumatismes routiers est le résultat d'une étroite collaboration entre les praticiens, les chercheurs, les décideurs de plusieurs secteurs et l'entreprise privée, et sans doute aussi liée aux comportements des conducteurs.
- L'objectif aussi très ambitieux de réduire de 30 % la mortalité due à une maladie cardiovasculaire est, selon moi, presque atteint même si ce matin on me disait que 27 % n'est pas un objectif atteint, on peut dire que l'objectif est atteint quand même. Selon ce qu'on entendait ce matin, il n'y a peut-être pas de lien évident entre la recherche et ce résultat. Il faudrait regarder d'autres dimensions, regarder davantage les interventions sur les facteurs de risque qui, d'après ce que l'on a entendu, n'ont pas fait suffisamment l'objet d'investissements en recherche.
- L'objectif de stabiliser la mortalité due au cancer du poumon a été atteint.
- L'objectif de réduire de 15 % la mortalité due au cancer du sein n'est pas atteint. Toutefois, on a observé que ce problème était stabilisé. On a été sensibilisé aujourd'hui au sujet des progrès, des déceptions et des grands espoirs des avancées de la science pour vaincre le cancer.
- On peut aussi constater une autre bonne note : le taux de déclaration du sida a baissé de façon spectaculaire depuis 1996.

- L'ensemble des objectifs de santé publique inscrits dans la politique ont été atteints, et on a vaincu la plupart des maladies infectieuses.
- L'espérance de vie a fait un bond de un ou deux ans selon les experts, depuis dix ans. Mais quand même on peut considérer que ce sont des gains substantiels, des gains collectifs substantiels.

Mais, si on vit plus longtemps, comment vit-on ?

Donc, on dit que la mortalité a diminué, mais comment on vit ? La politique définit la santé comme étant la capacité physique, psychologique et sociale des personnes à exercer leurs rôles sociaux. Sur ce plan, nous avons fait des gains, mais nous avons aussi subi de grandes pertes.

- Certaines maladies qui engendrent des incapacités physiques à long terme, des maladies chroniques sont en croissance (selon notre information et nos données).
- Les objectifs qui visaient à réduire les problèmes d'adaptation sociale et ceux relatifs à la santé mentale n'ont pas été atteints.
- Ainsi, les problèmes d'abus, de négligence et de violence à l'égard des enfants, les troubles de comportement des enfants et des adolescents, la délinquance des adolescents, la violence faite aux femmes en milieu familial se sont aggravés.
- L'augmentation des tentatives de suicide et des suicides est inquiétante au Québec.
- La consommation d'alcool et la consommation de psychotropes a aussi augmenté.
- Non seulement les objectifs de réduction des problèmes, retenus prioritairement dans les régions après études, consultations et participation de la population n'ont pas été atteints, mais ils se sont aggravés. On pourrait apporter beaucoup de nuances, on pourrait même dire que, si les problèmes d'abus et de négligence ont augmenté, c'est qu'il y a plus de déclarations, donc peut-être qu'ils n'ont pas augmenté. Mais, selon les indicateurs qu'on s'est donnés à ce moment-là, il y a eu aggravation de ces problèmes.
- Si l'on a observé pour l'ensemble du Québec, d'une part, une réduction de la mortalité en raison de ces principales causes et, d'autre part, une aggravation des problèmes sociaux et des problèmes de santé mentale, on observe par ailleurs que la situation est encore très différente d'une région à l'autre. Dans certaines régions, les gains observés sont plus importants que dans d'autres.
- De plus, la situation est bien différente selon qu'on appartienne à un groupe socioéconomique favorisé ou non. Les écarts d'espérance de vie entre des groupes socioéconomiques et entre des territoires persistent. Ici, aujourd'hui, on a dit qu'ils

augmentent, d'autres ont dit qu'ils diminuent. Mais on est tous d'accord pour dire qu'il y a des différences qui persistent. Un conférencier nous disait que, pour certains problèmes de santé, on risque d'atteindre un plateau si on ne réussit pas à concilier les préoccupations relatives à la prévention ou l'intervention sur les facteurs de risque.

Et la recherche dans tout cela ?

Quel est le rôle de la recherche dans tout cela ? Dans l'énoncé de la politique de 1992, inspirée de l'état des connaissances fournies par les chercheurs, les interventions jugées les plus efficaces à ce moment-là pour prévenir, pour réduire et pour mieux vivre collectivement avec ces difficultés davantage sociales étaient centrées sur le renforcement des milieux de vie. Si vous relisez les passages de la politique sur ces problèmes-là, pour l'ensemble des stratégies, priorités d'action, ce qui revient beaucoup, c'est le renforcement des milieux de vie que sont la famille, l'école et la communauté. Un autre important levier qu'on avait cerné à ce moment-là relativement aux problèmes sociaux était la recherche, le développement des connaissances sur les problèmes et sur les interventions efficaces.

On a dit aujourd'hui que les connaissances ont réellement progressé, que la structure de recherche, les infrastructures de recherche sont plus fortes qu'elles étaient. Les connaissances sont de plus en plus convergentes sur les liens entre la santé des individus et la qualité de leurs milieux sociaux comme la famille, l'école, la communauté et le milieu de travail; on en sait de plus en plus aussi. Toutefois, même quand la connaissance existe, on a entendu aujourd'hui que la main droite et la main gauche vont parfois en sens contraire en ce qui a trait aux décisions gouvernementales, comme pour les substances psychoactives. Est-ce que ce cas d'apraxie diagnostique ne se répandrait pas à une échelle sociale plus large ?

Devant des intérêts individuels et économiques globaux, des décisions viennent parfois fragiliser la capacité des personnes et de leur milieu, et la solidarité des communautés nécessaire à l'amélioration des conditions sociales même si nos connaissances suggèrent d'aller dans d'autres directions, et on l'a rappelé aujourd'hui. On a tous connu plusieurs exemples de situations où des intérêts sont entre autres de nature contradictoire et même paradoxale. Est-ce que l'on sait vraiment comment composer avec ces situations ?

On pourrait penser que les rapprochements entre les acteurs, les chercheurs et d'autres acteurs sont plus efficaces pour réduire la mortalité que pour améliorer la qualité de vie. Les questions sociales et économiques seraient-elles d'une telle complexité que les chercheurs et les praticiens ne réussissent pas à convaincre les décideurs politiques et d'autres acteurs des effets négatifs de certaines décisions sur la santé et bien-être de certaines populations ? Aujourd'hui, plusieurs hypothèses ont été exprimées pour expliquer ces difficultés-là. Est-ce une question de ressources ? Est-ce une question d'information ? Est-ce une question de relais ? Est-ce une question de critères dans le

partage des ressources ? Est-ce une question de valeurs qui en dominant d'autres ? Est-ce que c'est trop vite ou trop tôt pour faire un bilan ?

On sait très bien que les liens entre la recherche et l'action et les effets sur la santé ne sont pas faciles à démontrer et que la recherche ne peut pas à elle seule expliquer l'atteinte des objectifs. On demeure aujourd'hui quand même convaincu que le dialogue entre l'action et la recherche permet de faire de réels progrès, de réduire des problèmes et d'améliorer la santé. Même si on ne sait pas complètement comment on peut faire cela, on demeure convaincu, et plusieurs l'ont dit. Selon certains aussi, ce sont des rapports de respect et de confiance qui s'établissent entre les acteurs dès la conception d'un projet d'amélioration des services ou d'amélioration de la santé qui représentent la principale condition de succès.

On a aujourd'hui abordé ce que la recherche-action nous apprend de certaines stratégies prévues dans la politique pour agir sur ces questions complexes de lien entre les domaines de la santé, économique et social. On a parlé de décentralisation, d'action intersectorielle, de développement social et du rôle des experts dans la décision politique. On a dit que la décentralisation allait donner les résultats escomptés lorsque différents acteurs auront développé en partenariat une vision globale et commune de ce qu'il faut faire.

On a parlé aussi – Deena entre autres – du fait que, pour améliorer des actions intersectorielles, il faut un leadership national et des ressources de soutien au palier régional. Il faut en outre bien distinguer les défis de la recherche et les défis politiques sur ces questions.

On a dit également que la recherche devait aller plus loin pour comprendre le lien entre les déterminants sociaux et la santé et le bien-être. Il faut faire plus pour faciliter la compréhension de ce lien : il faut mettre des énergies pour intégrer les dimensions sociales dans la recherche sur la santé.

Finalement, on a rappelé que tous les experts n'exercent pas le même pouvoir sur la prise de décision et que le pouvoir exercé dépend non seulement de la connaissance, mais des atouts des experts et de leurs réseaux, réseaux politiques dans lesquels ils s'inscrivent.

L'avis du Conseil de la santé et du bien-être sur *La politique de la santé et du bien-être*

Pour sa part, le Conseil, que je préside, conscient de la concurrence de l'expertise, a utilisé ses connaissances, ses atouts et son réseau pour proposer un avis sur l'évolution de la politique, un avis que j'ai remis aujourd'hui au ministre de la Santé et des Services sociaux. Pour préparer cet avis, le Conseil a examiné ce qui s'est fait au Québec et ailleurs, dans d'autres provinces et dans d'autres pays.

Au Québec, en plus des résultats partiels déjà mentionnés, l'implantation de la politique est en partie satisfaisante. On a bien commencé : les populations ont participé; on a fait des choix en associant plusieurs acteurs et les chercheurs; on a accordé une attention particulière aux problèmes sociaux; plusieurs interventions ont été réalisées au tout début dans le sens des priorités retenues par les régions, incluant l'allocation des ressources; et plusieurs actions intersectorielles ont été posées.

Mais, pour toutes sortes de raisons dont on pourrait parler longuement, cette mobilisation n'a pas été poursuivie de façon satisfaisante, selon les acteurs consultés. Le personnel du réseau, surtout des hôpitaux, les médecins ne se sont pas retrouvés dans cette politique. Les allocations de ressources ont été guidées par d'autres priorités, d'autres contraintes, et le suivi évaluatif, ou l'apprentissage, dans la mise en œuvre de la politique a été plus ou moins interrompu.

Comme pour les autres pays qui ont révisé leur politique de santé, ce qu'on propose au ministre, c'est de réviser sa politique, en s'appuyant sur les réalisations, sur les acquis, sur les forces qui sont réelles, en s'appuyant aussi sur l'engagement gouvernemental et en accompagnant la mise œuvre de la politique de mécanismes d'un suivi plus vigoureux et rigoureux. La politique devrait introduire des objectifs de santé et de bien-être bien sûr, des objectifs de réduction d'écarts, des objectifs que certains appellent intermédiaires, des objectifs qui portent aussi sur les services, sur les pratiques et sur l'action intersectorielle.

On suggère que l'appareil gouvernemental utilise davantage la politique pour guider ses décisions concernant à la fois les systèmes et pour guider les rapports entre les systèmes de services de santé et de services sociaux et les autres secteurs. On recommande que la recherche demeure au cœur de la mise en œuvre de la politique.

Conclusion

En terminant, voici la conclusion de la conclusion de la journée d'aujourd'hui. Pour réaliser, pour poursuivre le dialogue avec le monde de la recherche qui permettrait d'avoir un effet sur la santé, je suggérerais cinq grandes conditions.

Une première condition qui semble émerger des échanges et de plusieurs constats qu'on a faits aussi, c'est d'accorder une attention particulière aux aspects sociaux de la santé, à la prévention et à l'innovation dans les stratégies de développement des milieux de vie favorables à la santé. Donc, la dimension de l'interaction des individus avec leur milieu a davantage à recevoir une attention plus grande.

La deuxième condition porte sur le développement d'alliances. On parle de transfert, d'échange ou de partage de connaissances, et on a discuté cet après-midi de plusieurs modalités. On parle de mécanismes souples, assez continus et assez institutionnalisés. Mais les connaissances doivent pouvoir servir au bon moment ou aux bons acteurs, et on doit se donner les moyens pour le faire de façon plus importante. Le dernier atelier

proposait un ensemble de moyens, et ce que je suggère comme conclusion, c'est qu'on multiplie les partenariats formels ou informels pour rapprocher davantage la connaissance de la prise de décision et de l'intervention.

La troisième condition, c'est le « comment faire ». Il faut travailler aussi en alliance sur les façons de faire pour en arriver à transférer les connaissances, mais aussi pour que les connaissances apportent des éclaircissements sur l'amélioration des services et sur l'effet de l'administration des services sur la santé, incluant la gestion du système. Dans le fond, il faut se donner les moyens de nos objectifs et les objectifs de nos moyens.

La quatrième condition, c'est d'introduire dans les alliances ou avec les alliances une réflexion plus grande et mieux organisée autour des dimensions sociales et éthiques dans le choix de l'allocation des ressources. Certains choix s'appuient sur des connaissances techniques, mais aussi sur des critères sociaux et des critères éthiques qui introduisent la dimension des valeurs.

Finalement, pour aller plus loin, il faut que l'on puisse compter sur un leadership gouvernemental et national plus grand et une concertation plus grande à ce palier.

Je vous remercie beaucoup de votre présence et de votre attention.

SYNTHÈSE DES ÉCHANGES SUIVANT LES CONFÉRENCES ET PANELS

Francine DESBIENS
GRASP, Université de Montréal

LA POLITIQUE DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE

L'ensemble des échanges portant sur *La politique de la santé et du bien-être* a porté grosso modo sur la vision intrinsèque de la politique, l'atteinte de résultats de santé et de bien-être visés et sur son devenir, reprenant certains propos des conférenciers⁵.

S'inspirant de l'approche des déterminants sociaux de la santé et du bien-être qui incite à travailler davantage en amont qu'en aval, dans une perspective plus préventive que curative, la politique de la santé et du bien-être (1992) constitue un progrès important dans la façon d'appréhender la santé et le bien-être. L'approche des déterminants sociaux fait déborder la santé de son propre champ d'action en encourageant le développement de politiques publiques à visée intersectorielle pour guider l'action de chaque secteur vers un objectif commun, celui de la santé et du bien-être de la population. Or, elle implique de modifier la vision plus traditionnelle et fragmentaire de la santé. Un pareil changement de paradigme suppose forcément un certain temps pour faire son chemin, et une période de dix ans paraît relativement courte pour atteindre une transformation d'une telle ampleur. Les données présentées par les conférenciers montrent que malgré plusieurs gains au niveau de la santé et du bien-être, le virage préventif proposé par la politique ne s'est pas effectué, non plus que l'harmonisation des actions des secteurs autres que la santé et les services sociaux interpellés par la politique.

Malgré que *La politique de la santé et du bien-être* n'ait pu prendre l'envol souhaité et atteindre l'ensemble de ses objectifs, elle demeure un des outils formels qui permet de transiger avec la multiplicité des acteurs et des intérêts divergents dont est tributaire le système de santé québécois. Cette quantité d'acteurs (médecins, infirmières et autres professionnels de la santé et du bien-être, établissements, organismes communautaires, etc.) accentue et intensifie les rapports de force et complexifie l'atteinte des objectifs de santé et bien-être pour la population. Par ailleurs, la politique a favorisé le travail avec les milieux de recherche, stimulant la production de savoirs qui permettent non seulement d'encadrer l'action mais de faire le point à différents moments dans le temps pour

5. La synthèse proposée ici rapporte les propos des conférenciers et des participants au colloque et non ceux de l'auteure qui s'est contentée de regrouper le contenu des échanges par thèmes pour faciliter la lecture et la compréhension.

mesurer l'atteinte des objectifs, des processus et des résultats obtenus dans un domaine spécifique, comme l'interaction entre plusieurs d'entre eux. Ainsi, savoir dans quelle mesure les divers secteurs influent les uns sur les autres et sur l'état global de santé et de bien-être de la population, l'ampleur des effets de multiplication dans l'ensemble des systèmes et l'interaction systémique entre les multiples acteurs permettent de construire une meilleure vision de l'ensemble des systèmes et aident forcément à comprendre comment telle action dans un secteur occasionne un effet ici ou là, permettent de reconnaître les succès et les échecs obtenus et d'en analyser la portée.

Les constats faits quant à l'atteinte des objectifs de la politique amènent à considérer la nécessité de travailler à partir de données probantes et plus actuelles pour revoir la politique en profondeur. Parmi les avenues proposées, revenir au « prisme » d'interprétation qui considère la santé et le bien-être comme une résultante de l'interaction de multiples déterminants, le secteur de la santé et des services sociaux n'étant qu'un protagoniste entre plusieurs autres, eux aussi influents (éducation, emploi, etc.). Dans cette perspective de « responsabilité partagée », l'ensemble des savoirs acquis gagneraient à être intégrés dans le processus de mise à jour de la politique, de ses objectifs et des facteurs susceptibles de produire le changement souhaité. Or, une politique « gouvernementale » semble être une voie des plus pertinente et prometteuse pour aboutir à ce changement.

LIENS ENTRE LA RECHERCHE ET LA POLITIQUE DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE

Le colloque a permis de débattre de la situation de la recherche sociale au Québec et d'en aborder différents enjeux dont la place encore timide de la recherche sociale par rapport à la recherche biomédicale, l'autonomie de la recherche ainsi que les mécanismes d'évaluation des subventions dans le domaine de la santé et du bien-être.

La place du social dans l'échiquier de la recherche en santé et bien-être au Québec

La politique de la santé et du bien-être visait notamment l'accélération du développement des interventions, des indicateurs et de la recherche pour accorder une place plus grande à tout le volet social. Le financement et le rythme de développement de la recherche sociale ont progressé au Québec de façon générale et indiscutable depuis 1990, sans toutefois être proportionnels à celui de la recherche biomédicale. Des infrastructures de base ont pu être développées, telles que des équipes de recherche en réseau (toxicomanie, jeunesse, suicide, abus sexuels, itinérance, etc.). Mais en comparaison avec la recherche biomédicale ou la recherche clinique, la recherche sociale en santé se situe toujours dans un rapport très inégal au plan du financement, demeurant encore en deçà de ce qu'il serait souhaitable.

Certains secteurs demeurent plus investis par la recherche biomédicale que par la recherche sociale qui permettrait pour sa part d'éclairer des zones d'ombre dans le traitement. Par exemple, les savoirs permettent d'identifier la molécule pour traiter l'hypertension, mais pas forcément de comprendre pourquoi « seulement le tiers des patients complètent leur prescription et s'ils prennent toujours leur médication au bout d'une année » précise Alain Vanasse, pour qui un apport plus substantiel du domaine social dans la recherche en santé serait bénéfique. Par ailleurs, contrairement à la recherche biomédicale et clinique où le secteur privé (fondations privées, compagnies pharmaceutiques) investit de façon significative et substantielle, la recherche sociale reste à l'écart de ce type de financement. Les sources de financement posent toute la question de l'indépendance et de l'influence sur la recherche.

L'autonomie et l'indépendance de la recherche en santé et bien-être au Québec

La question de l'autonomie de la recherche a été traitée sous divers angles : éthique de la recherche en lien avec les sources de financement, équilibre entre la recherche libre et la recherche orientée, obligation de rendre des comptes.

Les questions relatives à l'éthique de la recherche concernent à la fois l'indépendance et la liberté des chercheurs dans leur rapport avec l'organisme financeur et entre le milieu de la recherche et ceux de la prise de décision, que la source du financement soit privée ou gouvernementale. Outre l'éthique inhérente au chercheur et au décideur, divers mécanismes peuvent être mis en place pour contrevenir l'apparence de conflits d'intérêt. L'utilisation de méthodologies spécifiques, la signature d'ententes précises entre les décideurs, les financeurs et les chercheurs, comme d'autres mécanismes peuvent contribuer à garder la distance suffisante qui assurera le respect de l'indépendance et de la liberté du chercheur face à celui qui le finance.

L'équilibre entre la recherche libre et la recherche orientée reste un défi dans le contexte où les problèmes émergent et évoluent rapidement. La recherche orientée vise le développement de connaissances permettant de mieux comprendre des problématiques émergentes ou en transformation. La connaissance produite doit aider à prendre plus rapidement des décisions éclairées qui orienteront les actions gouvernementales et sociosanitaires aux plans régional et local, de sorte que les besoins des personnes touchées par les problématiques reçoivent une réponse plus appropriée dans des délais convenables. Quoique la recherche orientée impose un cadre qui limite davantage les thèmes de recherche et l'approche à adopter, réduisant par ailleurs la portion de fonds disponibles pour la recherche dite « libre », elle crée des opportunités et répond à des impératifs sociétaux. Néanmoins, on discerne une préoccupation dans le milieu de la recherche à l'effet de protéger la recherche libre et surtout de préserver l'autonomie et l'indépendance de la recherche en général, qu'elle soit libre ou orientée, et on n'hésite pas à cibler l'implication du secteur privé (compagnies pharmaceutiques) dans le soutien au financement d'équipes de recherche en santé.

Dans le contexte où l'investissement dans le soutien à la recherche croît, la nécessité de rendre des comptes s'intensifie. L'obligation pour les chercheurs de rendre des comptes découle de la volonté des élus de savoir en quoi l'ajout de fonds produit des retombées souhaitables pour la population et dans quelle mesure ces fonds leur paraissent en définitive un investissement fructueux. Les élus s'attendent donc à des résultats tangibles rapidement, comme le Vérificateur général s'attend à constater des retombées à très court terme, mesurables, quantifiables, des évidences probantes. Ce n'est pas la légitimité de la reddition de comptes qui est remise en question par les milieux de recherche, mais l'obligation de rendre des comptes dans cet esprit leur paraît manquer de réalisme et être déraisonnable. L'influence de la recherche n'est pas forcément instantanée, circonscrite ni toujours entièrement prévisible.

Les mécanismes et critères d'évaluation des demandes de subvention de recherche

Les mécanismes et critères d'évaluation des demandes de subvention de recherche actuellement en opération présentent des avantages et des limites reconnus par la communauté scientifique, comme chez la plupart des décideurs concernés à divers égards : durée des projets, jugement par les pairs, place pour l'innovation, congruence avec les critères des universités.

Nous venons de voir que la recherche ne produit pas forcément des résultats immédiats, circonscrits, prévisibles, utilisables et transférables. Il faut du temps pour percevoir le changement et en mesurer les effets et les conséquences. Dans le domaine social, faute de ressources budgétaires concurrentes avec le domaine biomédical, la durée des projets allouée pour réaliser les recherches sociales ne suffit pas toujours à produire les résultats attendus. Il en découle que beaucoup de temps est consacré à formuler des demandes de financement et à évaluer ses pairs plutôt qu'à exploiter le matériel de recherche pour en faire émerger des conclusions à portée plus étendue.

Par ailleurs, le système actuel fait en sorte que les demandes de subvention déposées auprès des organismes subventionnaires offrant du soutien financier à la recherche sont jugées par des pairs, ce qui présente de nombreux avantages reconnus quant à la qualité, en permettant que soient compris les objets et les approches des chercheurs demandeurs. Toutefois, ce contrôle exercé par les pairs dans un environnement restreint fait en sorte que ce sont souvent les mêmes qui sont appelés à juger le travail des collègues.

Les pairs doivent juger les projets à partir des critères stricts qui laissent peu de *place à l'innovation*, l'accent étant mis sur les approches déjà validées. Or, les tentatives d'innover en recherche, que ce soit au plan des idées, des thèmes, des approches, des méthodologies ou des alliances disciplinaires semblent trouver peu d'écho à l'étape de l'évaluation. Même lorsque des concours se veulent « innovateurs », le risque d'éliminer systématiquement tout projet vraiment novateur demeure élevé, car le projet contient quelque chose de « nouveau », non encore « validé ». En ce sens, plusieurs croient que

les critères d'évaluation gagneraient à être revus et assouplis pour permettre à l'innovation d'émerger. Autrement, le danger est que des équipes reproduisant depuis des années des travaux bien validés, mais peu novateurs, seront plus sujettes à décrocher les subsides. On retrouve donc un paradoxe entre le discours des organismes subventionnaires axé vers l'innovation et la pratique d'évaluation des demandes où des projets novateurs, mais non validés, qui sont présentés par des chercheurs novices se trouveraient rejetés au profit de recherches plus traditionnelles proposées par des équipes déjà bien établies.

La question de la congruence entre les critères d'évaluation des organismes subventionnaires et des universités a été relevée non seulement comme un défi mais comme une inadéquation. Par exemple, les structures et le financement des universités sont disciplinaires et fermés alors que les organismes subventionnaires encouragent la multidisciplinarité et la formation d'équipes interuniversitaires et transdisciplinaires. Cette incohérence force les chercheurs à mener quasi en parallèle deux carrières : une de recherche et une d'enseignement. À long terme, cette incohérence mine l'enthousiasme et la santé de la communauté scientifique.

L'IMPACT DES CONNAISSANCES SUR LA PRISE DE DÉCISIONS EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE DE LA POPULATION

Le développement des connaissances dans les sociétés du savoir est hautement valorisé en ce troisième millénaire et bien des questions se posent à cet égard. Non seulement est-il de bon aloi de produire de nouvelles connaissances, mais encore faut-il savoir en tirer profit au mieux.

Développer les savoirs pour trouver à documenter, mieux comprendre et solutionner des problèmes n'est plus à démontrer. Or, l'identification des savoirs « connus » comme ceux que l'on devrait mettre au jour sur un problème précis est aussi essentielle pour tirer profit de la connaissance acquise. Cette connaissance doit être utilisée par les chercheurs pour leur permettre de dégager et d'approfondir encore davantage la connaissance. Il importe également de la diffuser pour qu'elle soit appliquée dans le processus décisionnel ou dans l'intervention directe auprès de la population, et ce de façon intelligible et explicite. Car la signification de la connaissance n'est pas homogène d'un milieu à l'autre. De fait, le prisme d'interprétation varie selon l'utilisation qu'on veut faire de cette connaissance. Pour un décideur, pour un intervenant ou pour un chercheur, une même connaissance n'est pas forcément perçue ni comprise de la même façon, ni n'a la même priorité.

L'importance d'effectuer une synthèse de résultats des connaissances pour dégager l'essentiel des connaissances parfois contradictoires, plus ou moins complémentaires et surtout fragmentaires paraît une nécessité. L'objet de la synthèse peut porter sur l'impact d'une intervention, la manière de mettre en place une intervention, ou le processus de

transformation, ce qui pose la question des sources de connaissances utilisées et de qui en produit la synthèse.

Les enquêtes faites sur le transfert des connaissances montrent que les principales sources de savoirs utilisées par les professionnels et les gestionnaires des services de santé consistent en des rapports internes produits par leur propre organisation et par des organisations semblables au plan national ou international. Dans une moindre mesure, les recherches scientifiques constituent une autre source de connaissances auxquelles elles s'alimentent. Les analyses montrent également que plus le niveau de scolarité des utilisateurs est élevé (diplôme de 2^e ou de 3^e cycle), plus les résultats de recherche peuvent être utilisés. En d'autres mots, la « connaissance incorporée » dans un diplôme et dans l'expertise acquise constitue une forme de transfert des connaissances non négligeable qui indique par extension une utilisation indirecte, par relais, de la connaissance accumulée. La compétence du personnel qui élabore les politiques ou qui dissémine la connaissance s'avère donc des plus déterminante. Caractériser cette compétence ne fait pas l'unanimité.

Pour tirer le meilleur profit des savoirs accumulés, il s'agit notamment d'en faire la synthèse et d'en « traduire » les enseignements, de sorte qu'ils puissent devenir compréhensibles aux différents utilisateurs potentiels. Sans parler de compétences comme telles, certaines qualités que doit détenir ce « traducteur », « agent de liaison », « agent de traduction », « intermédiaire », « interface », « décodeur », « médiateur intersectoriel », « *knowledge broker* » reposent de façon consensuelle sur :

- la capacité de « reconnaître » une connaissance utile (sa valeur intrinsèque et son pouvoir d'action), de l'assimiler, et aussi de reconnaître ce qu'on ignore;
- la capacité de comprendre la substance des savoirs analysés, d'où une certaine multidisciplinarité intégrée;
- la maîtrise des domaines de recherche et d'utilisation (décision, pratique) pour être en mesure d'extraire les savoirs les plus appropriés au contexte d'utilisation;
- un esprit d'analyse permettant la distance critique face à la connaissance et face aux domaines de recherche et d'utilisation;
- des aptitudes à communiquer.

Comprendre les cultures et langages variés, lier et décoder la connaissance pour la traduire dans un jargon intelligible aux divers publics ciblés paraissent incontournables, de même qu'une légitimité et une confiance de ces divers milieux sont essentielles. Il importe de transmettre un contenu accessible, un contenu qui soit suffisamment concis pour que les acteurs du terrain l'assimilent, tous débordés d'informations qu'ils sont. De plus, la personne qui transmet le contenu doit être accueillie en toute légitimité, voire favorablement et que l'on puisse se fier à l'information transmise. Enfin, cette personne doit reconnaître et respecter les différentes connaissances détenues par les acteurs à qui s'adresse le contenu présenté. Cela amène plusieurs à parler plutôt d'« échange » de

connaissances que de « transfert » pour exprimer explicitement cette reconnaissance des savoirs mutuels.

La diffusion large et multidirectionnelle permet de faire circuler le savoir pour appuyer les décideurs mais aussi les intervenants des divers milieux de pratique. L'influence du processus décisionnel dans le développement des politiques se fait à différents niveaux, de façon transversale et verticale. De même, les changements de pratique visés par les politiques se produisent non seulement de façon descendante mais aussi ascendante. Or, les milieux de pratique peuvent influencer l'élaboration des politiques par leur expertise acquise, d'où l'importance de diffuser les savoirs vers plusieurs cibles afin que le processus décisionnel puisse bénéficier des apports multiples de la connaissance.

L'importance de cultiver le partenariat entre les milieux de la recherche, de la décision et de la pratique sert non seulement à entretenir le dialogue et la compréhension mutuelle qui permettent aux chercheurs de mieux dégager des questions de recherche pertinentes qui collent à la réalité des problématiques vécues sur le terrain, mais aussi que soient appropriés les savoirs produits par les décideurs et intervenants. Des adaptations sont nécessaires dans les milieux respectifs.

Le transfert des connaissances auprès des milieux décisionnels doit s'effectuer au fur et à mesure de la production du savoir, sans attendre nécessairement l'aboutissement de la recherche pour profiter du momentum du besoin d'information dans le processus décisionnel, le chercheur étant libre d'y mettre tous les bémols nécessaires afin de préserver la valeur scientifique des résultats préliminaires partagés. Par ailleurs, le transfert rapide des connaissances est important puisque la production de nouvelles connaissances s'accroît à une vitesse grandissante et que la lenteur à diffuser risque de rendre la connaissance obsolète.

Le savoir, la politique et l'action

La prise de décisions visant le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être de la population est influencée par divers facteurs et conditions plus ou moins contingents et reliés au niveau d'incertitude présent. On note parmi eux la politisation de certains enjeux, la vigueur stratégique des groupes de pression et le rôle des experts et de la recherche.

Par leur divulgation, les anomalies de fonctionnement systémique ayant des impacts importuns sur la clientèle peuvent devenir hautement et rapidement médiatisées et entrer dans un cycle de *politisation* qui pousse les décideurs à fournir une réponse rapide pour maintenir la cohésion sociale et tenter de tempérer la « turbulence sociale » qui peut en dériver. La politisation peut être aussi le fruit de la vigueur stratégique de certains groupes de pression publics et privés ou des « réseaux de politiques », ou « réseaux de pouvoir », des groupes ayant des intérêts contradictoires (par exemple les médecins et la technologie vs les administrateurs et le contrôle des coûts), des « bassins de capital

social », dont certains ont des intérêts économiques très importants et des ressources de pouvoir politique influent. Contrairement à la recherche biomédicale qui touche l'individu, la recherche sociale concerne la société. Le rôle de la connaissance sociale se heurte en conséquence à des intérêts antagonistes aussi bien qu'à des valeurs et à des idéologies divergentes. Pour intervenir sur la grande pauvreté, source d'inégalités sociales et de santé, l'action doit toucher divers secteurs d'activités dans une perspective intersectorielle. La complexité de l'intervention est donc évidente car elle fait participer un ensemble de secteurs et d'acteurs qui n'ont pas tous intérêt à court terme à s'impliquer dans la recherche d'une solution à cet égard. De fait, l'application de la connaissance provenant du social s'avère plus difficile que la prescription d'un antibiotique pour guérir une infection bactérienne par exemple, réponse très précise pour un problème très circonscrit.

Dans le cas du social, le lien s'inscrit dans une dynamique manifestement plus complexe et plus politique. Plus complexe car il fait intervenir les valeurs et l'éthique d'une société. Plus politique, car le social implique une volonté politique pour actualiser les solutions identifiées, ce qui n'est certes pas autant le cas dans le domaine plus biomédical. Or, la connaissance dans le domaine social éclaire sur un certain nombre d'enjeux sans toujours parvenir à cibler une solution unique et simple à mettre en pratique pour résoudre un problème précis. Lorsqu'elle parvient à cibler la solution, le processus pour arriver à l'actualiser se heurte à des contraintes structurelles et humaines considérables.

Les experts scientifiques sont à la source de « grandes idées » telles que le paradigme des déterminants sociaux qui ont inspiré *La politique de la santé et du bien-être*. La connaissance portée par les experts a le potentiel d'outiller le décideur et de réduire l'incertitude, mais dans les faits, la place des experts et de la recherche demeure assez marginale dans le processus décisionnel au jour le jour comme le montrent les travaux menés par l'équipe de Réjean Landry. Pour les décideurs, la recherche contribue certes à réduire l'incertitude dans la prise de décisions, mais elle n'est qu'un facteur parmi d'autres qui interviennent pour l'influencer. La recherche n'a pas forcément l'impact souhaité pour modifier les politiques ou les décisions comme telles.

CONCLUSION

Un des défis importants pour une véritable contribution à une politique de santé et bien-être pour les dix prochaines années consiste, d'une part, à tirer profit des connaissances produites au cours des dix dernières années et, d'autre part, à tirer des leçons à partir des échecs comme des succès de la politique pour mettre à jour ou élaborer la politique à venir.

MEMBRES DU CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE

M^{me} Hélène Morais

Présidente

M. André Archambault

Directeur général

Auberge communautaire du Sud-Ouest

M. Christophe Auger

Directeur des ressources humaines

Confédération des syndicats nationaux

M^{me} Linda Beauchamp Provencher

Denturologiste

Présidente du conseil d'administration des

CLSC, CHSLD et CH de la MRC d'Asbestos

M. François Béland

Chercheur et professeur titulaire

GRIS – Faculté de médecine

Université de Montréal

M. Luc Boileau

Président-directeur général

Régie régionale de la Montérégie

M^{me} Gylaine Boucher

Directeure générale

CLSC Jean-Olivier-Chénier

M. Jean-Yves Bourque

Sous-ministre adjoint

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale

M. Yvon Caouette

Éducateur à la retraite

M. Paul-André Comeau

Professeur invité – ENAP

M^{me} Martine Couture

Directrice générale

CH. CHSLD. CLSC Cléophas Claveau

M^{me} Jocelyne Dagenais

Sous-ministre adjointe

Ministère de la Santé et des Services sociaux

M^{me} Gisèle Dubé

Coordonnatrice à la pastorale diocésaine

Diocèse de Gaspé

M. Jacques Fiset

Directeur général

CLD Québec-Vanier

M. Michel Hamelin

Secrétaire adjoint

Ministère du Conseil exécutif

M^{me} Yolette Lévy

Conseillère municipale

Ville de Val-d'Or

M^{me} Louise-Andrée Moisan

Directrice des communications

Fédération québécoise des municipalités

M^{me} Marie Soleil Renaud

Psychologue

Centre hospitalier de Gaspé

M^{me} Marielle Tremblay

Professeure

Université du Québec à Chicoutimi

M. André Thibault

Vice-président

Professeur

Université du Québec à Trois-Rivières

M. STANLEY VOLLANT

CHIRURGIEN

COMPLEXE HOSPITALIER DE LA

SAGAMIE

CHICOUTIMI

M. Lionel Robert

Secrétaire

M^{me} Anne Marcoux

SECRÉTAIRE GÉNÉRALE PAR INTÉRIM

**MEMBRES CHERCHEURS DU GROUPE DE RECHERCHE SUR LES ASPECTS
SOCIAUX DE LA SANTÉ ET DE LA PRÉVENTION (GRASP)**

M. Paul Bernard

*Professeur titulaire
Département de sociologie
Université de Montréal*

M^{me} Johanne Collin

*Professeure agrégée
Faculté de pharmacie
Université de Montréal*

M^{me} Hélène David

*Chercheure invitée
Département de sociologie
Université de Montréal*

M^{me} Andrée Demers

*Professeure titulaire
Département de sociologie
Université de Montréal*

M. Hubert Doucet

*Professeur invité
Directeur des programmes de bioéthique
Faculté de médecine et Faculté de théologie
Université de Montréal*

M. Henri Dorvil

*Professeur agrégé
École de travail social
Université du Québec à Montréal*

M. Pierre Durand

*Professeur titulaire
École de relations industrielles
Université de Montréal*

M. Oscar Firbank

*Professeur agrégé
École de service social
Université de Montréal*

M. Victor Haines

*Professeur agrégé
École de relations industrielles
Université de Montréal*

M^{me} Sylvia Kairouz

*Chercheure adjointe
Département de sociologie
Université de Montréal*

M^{me} Laurence Monnais-Rousselot

*Professeure adjointe
Département d'histoire
Université de Montréal*

M^{me} Louise Nadeau

*Professeure titulaire
Département de psychologie
Université de Montréal*

M. Marcelo Otero

*Professeur substitut
Département de sociologie
Université du Québec à Montréal*

M. Michel Perreault

*Professeur titulaire
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal*

M^{me} Marie Robert

*Chercheure adjointe
École de service social
Université de Montréal*

M. Marcel Simard

*Professeur titulaire
École de relations industrielles
Université de Montréal*

M. Trygve Ugland

*Professeur adjoint
Département de sciences politiques
Université Bishop*

M^{me} Deena White

*Professeure titulaire
Département de sociologie
Université de Montréal*