

Avis

L'organisation locale et la régionalisation
des services de santé et des services sociaux



Dix ans
de conseils avisés
en santé

Conseil de la santé
et du bien-être

Québec 

Avis

L'organisation locale et la régionalisation des services de santé et des services sociaux

Avis adopté par le
Conseil de la santé et du bien-être
à la séance régulière des 11 et 12 septembre 2003
et transmis au ministre de la Santé et des Services sociaux
le 16 septembre 2003

Le Conseil de la santé et du bien-être a été créé par une loi en mai 1992. Il a pour mission de contribuer à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population en fournissant des avis au ministre de la Santé et des Services sociaux, en informant le public, en favorisant des débats et en établissant des partenariats; ces activités portent sur les objectifs et sur les meilleurs moyens pour atteindre cette finalité.

Le Conseil se compose de 23 membres représentatifs des usagers des services de santé et des services sociaux, des organismes communautaires, des personnes engagées dans l'intervention, la recherche ou l'administration du domaine de la santé et du domaine social, et de secteurs d'activité dont les stratégies d'intervention ont des conséquences sur la santé et le bien-être de la population.

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 : 2-550-41792-5

© Gouvernement du Québec

Recherche et rédaction

Nathalie Bolduc

Éric Laplante

Julie Levasseur

Yves Théberge

Avec la collaboration de

Mélanie Guilmette

Élisabeth Martin

Soutien technique

Gerard Donnelly

Ginette Langlois

Carole Noël

Céline Vaillancourt

Coordination et édition

Anne Marcoux

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 du Regroupement

CLSC Jean-Olivier-Chénier et CHSLD

de la Rive et de Mirabel

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

Mme Anne Marcoux

Secrétaire générale par intérim

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	5
INTRODUCTION	7
PREMIÈRE PARTIE	
QUELQUES ASSISES À LA RÉFLEXION DU CONSEIL	9
1.1 Principes généraux.....	9
1.2 Principes organisationnels.....	10
1.3 Recommandations.....	11
DEUXIÈME PARTIE	
LE POUVOIR DES CITOYENS ET DES CITOYENNES	13
2.1 La participation de la population ? Avant tout, pour qu'elle décide.....	13
2.2 Citoyens et usagers : des compétences distinctes, des rôles différents.....	15
2.3 Des conditions pour la participation des citoyens et des usagers.....	16
2.4 Recommandations.....	23
TROISIÈME PARTIE	
L'ORGANISATION LOCALE DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	25
3.1 Services de santé et services sociaux de première ligne.....	25
3.2 Différentes modalités et conditions pour une organisation locale intégrée des services de santé et des services sociaux.....	30
3.3 Recommandations.....	35
QUATRIÈME PARTIE	
LE PALIER RÉGIONAL	39
4.1 Le Québec et la régionalisation dans le secteur sociosanitaire.....	40
4.2 La régionalisation ailleurs au Canada et ailleurs dans le monde.....	41
4.3 La régionalisation et l'organisation locale des services de santé et des services sociaux.....	43
4.4 Recommandations.....	44

CINQUIÈME PARTIE	
LE MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	47
5.1 Orienter	47
5.2 Créer des conditions favorables à l'atteinte d'objectifs de résultats	47
5.3 Évaluer	48
5.4 Recommandation	49
SIXIÈME PARTIE	
POUR UNE STRATÉGIE FACILITANT LE CHANGEMENT.....	51
6.1 Éléments d'une stratégie facilitant le changement	51
6.2 Recommandation	53
CONCLUSION	55
SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS.....	57
BIBLIOGRAPHIE	63

SOMMAIRE

Dans une lettre datée du 12 mai 2003, le ministre de la Santé et des Services sociaux sollicitait l'opinion du Conseil de la santé et du bien-être sur la réalisation de deux objectifs qu'il estime prioritaires pour le gouvernement du Québec et la population québécoise : l'institution d'un Commissaire à la santé et la réforme de la régionalisation du système de services de santé et de services sociaux. Le présent avis vise à répondre au deuxième mandat concernant la régionalisation du système de services.

La population québécoise déplore les contraintes restreignant l'accessibilité et nuisant à la continuité des services de santé et des services sociaux qui se traduisent notamment par : des difficultés à trouver un médecin de famille, des problèmes d'accès aux examens diagnostiques de laboratoire et d'imagerie médicale, des listes d'attente pour les chirurgies électorives, une offre de services variant selon les CLSC, l'utilisation de la Direction de la protection de la jeunesse comme porte d'entrée aux services sociaux pour les jeunes en difficulté. Face à ces problèmes, la population doute que le système puisse répondre adéquatement à ses besoins.

Pour remédier à cette perte de confiance, le Conseil de la santé et du bien-être propose des solutions touchant l'organisation locale et la régionalisation des services et visant à donner une plus grande place à la participation citoyenne.

Le Conseil est convaincu que l'organisation locale des services doit prendre assise sur les services de santé et les services sociaux de la première ligne et mettre l'accent sur l'intégration des services pour mieux répondre aux besoins de la population. Aussi, recommande-t-il au ministre de la Santé et des Services sociaux de développer une organisation locale centrée sur les services de première ligne et sur une approche de santé des populations, organisation qui associe au sein d'équipes multidisciplinaires l'ensemble des acteurs intervenant auprès d'une même population. Il recommande également au ministre de confier à l'organisation locale des services des responsabilités en matière de participation de la population et de respect des droits des usagers, d'élaboration des priorités en matière de santé et de bien-être, de détermination d'objectifs (santé et bien-être, équité dans la répartition des ressources et qualité des services), d'organisation et de prestation des services, d'achat de services spécialisés et ultraspecialisés, d'allocation de subventions aux organismes communautaires, de santé publique et de reddition de comptes à la population et à l'instance régionale.

En outre, considérant qu'il existe différents modèles d'organisation locale des services, le Conseil invite le ministre à ne pas imposer un modèle unique d'organisation de services à l'ensemble du territoire québécois, mais plutôt à laisser l'initiative du choix du ou des modèles d'organisation locale des services aux

instances régionales de concert avec les acteurs locaux. Cependant, le ministre doit s'assurer d'une part, que le ou les modèles retenus respectent certains paramètres et, d'autre part, que les instances locales et régionales disposent des moyens nécessaires pour la mise en œuvre du ou des modèles choisis. Parmi ces moyens, notons : une enveloppe budgétaire intégrée pour la population d'un territoire donné contrôlée par la première ligne de services; la révision du mode de rémunération des médecins pour que ces derniers assument une responsabilité populationnelle; la formation d'équipes multidisciplinaires et le partage des actes professionnels; le développement de systèmes intégrés d'information et de technologies diagnostiques et thérapeutiques pertinentes et disponibles aux intervenants de la première ligne de services.

Les modifications apportées à l'organisation locale des services de santé et des services sociaux entraînent nécessairement une révision des fonctions attribuées aux régies régionales de la santé et des services sociaux dans le contexte de la régionalisation. Convaincu de l'importance du rôle et des fonctions particulières de l'instance du palier régional, tenant compte des fonctions attribuées aux organisations locales de services et à la lumière du principe de subsidiarité, le Conseil recommande au ministre de confier aux instances régionales les fonctions suivantes : participation de la population à la gouverne du système; définition du ou des modèles d'organisation locale; soutien et supervision de l'action de l'organisation locale des services; surveillance continue de l'état de santé de la population; répartition des ressources budgétaires; évaluation des effets des interventions et des services sur la santé de la population; évaluation de la qualité des services ainsi que de la qualité de la gestion des organisations locales de services; intersectorialité; reddition de comptes à la population et au ministre de la Santé et des Services sociaux.

Le Conseil est d'avis que recentrer le système sur les besoins et attentes de la population québécoise implique également de revoir les fonctions dévolues au ministère de la Santé et des Services sociaux. Trois fonctions devraient lui incomber, à savoir : préciser les orientations, créer les conditions propices à l'émergence et au fonctionnement d'organisations locales de services et, finalement, évaluer la contribution du système à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population et sa performance à atteindre ses objectifs de résultats.

Toujours dans l'objectif de restaurer la confiance de la population, le Conseil recommande de donner à celle-ci le pouvoir sur les décisions à chacun des paliers –local, régional et national. Ces décisions portent notamment sur les finalités du système québécois, les objectifs de résultats que celui-ci poursuit, les priorités parmi ceux-ci, de même que la planification, l'organisation, l'évaluation et le financement des services sur le territoire.

INTRODUCTION

Dans une lettre datée du 12 mai 2003, le ministre de la Santé et des Services sociaux sollicitait l'opinion du Conseil de la santé et du bien-être relativement à deux objectifs qu'il estime prioritaires pour le gouvernement du Québec et la population québécoise : l'institution d'un commissaire à la santé et la réforme de la régionalisation du système de services de santé et de services sociaux. Le présent avis vise à répondre au deuxième mandat concernant la régionalisation du système de services de santé et de services sociaux.

La population québécoise remet en question la capacité du système de services de répondre adéquatement à ses besoins, de se transformer pour mieux y parvenir et de faire preuve de transparence dans la production de résultats et l'utilisation de ressources (États généraux sur la réforme des institutions démocratiques, 2003; Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 2003). Elle déplore d'une manière toute particulière les contraintes restreignant l'accessibilité et nuisant à la continuité des services de santé et des services sociaux au Québec. Pour les Québécoises et les Québécois, les contraintes se traduisent notamment par des difficultés à trouver un médecin de famille, des problèmes d'accès aux examens diagnostiques de laboratoire et d'imagerie médicale, des listes d'attente pour les chirurgies électorives, une offre de services variant selon les CLSC, l'utilisation de la Direction de la protection de la jeunesse comme porte d'entrée aux services sociaux pour les jeunes en difficulté.

Cet avis propose des solutions à ces difficultés. Par celui-ci, le Conseil souhaite éclairer le ministre sur la manière de restaurer la confiance de la population en recentrant le système de services sur les besoins et attentes de celle-ci. À cette fin, le Conseil soutient que la première ligne des services de santé et des services sociaux devrait constituer la base, le pilier du système sociosanitaire. Il prend position en faveur d'une organisation locale des services de santé et des services sociaux dont la base est la première ligne de services, organisation à laquelle serait confiée une responsabilité de santé populationnelle et qui servirait de lieu privilégié pour accroître la participation de la population québécoise aux décisions sociosanitaires, tant celles relatives à l'offre de services qu'à la gouvernance du système.

Pour le guider dans sa réflexion et dans la formulation des recommandations sur ces sujets, le Conseil se fonde sur quatre principes généraux qu'il traduit en termes organisationnels : l'appropriation par les individus, les familles et les communautés de leur santé et de leur bien-être; la contribution du système aux efforts d'appropriation; l'équité; et l'adaptabilité. Le Conseil prend également appui sur de récentes évaluations portant sur ces différentes questions.

Le présent avis compte six parties. La première est consacrée à la présentation des principes sur lesquels le Conseil fonde sa réflexion et ses recommandations. La seconde traite de la participation publique comme exigence pour accroître l'influence de la population sur les décisions sociosanitaires. La troisième partie recommande de réviser l'organisation des services de santé et des services sociaux en décentralisant au palier local. Les quatrième et cinquième parties formulent des recommandations sur les changements qui doivent, en conséquence, être apportés au rôle des instances régionales et centrale. Enfin, la dernière partie présente les principaux éléments d'une stratégie visant à faciliter le changement.

PREMIÈRE PARTIE : QUELQUES ASSISES À LA RÉFLEXION DU CONSEIL

Pour guider sa réflexion sur la participation publique, l'organisation locale des services de santé et des services sociaux, la coordination et la gouverne régionale et nationale, le Conseil prend appui sur quelques principes qu'il juge fondamentaux.

1.1 Principes généraux

L'appropriation par les individus, les familles et les communautés de leur santé et de leur bien-être est le premier principe guidant la réflexion du Conseil. Celui-ci se fonde sur le dynamisme des individus et des communautés, leur énergie, leur capacité de se mobiliser. Une telle mobilisation, si elle peut trouver son expression ou son inspiration dans le secteur sociosanitaire, est cependant multisectorielle en essence. Le système de services de santé et de services sociaux québécois ne fonctionne pas en vase clos. Pas plus, en fait, que les citoyennes et les citoyens ne vivent d'une manière sectorielle et fragmentée.

Deuxième principe : le système de services doit contribuer aux efforts d'appropriation déployés par les individus, les familles et les communautés, et ce, de quatre façons : en poursuivant des objectifs de réduction de problèmes de santé et de bien-être pour la population qu'il dessert; en assurant des services axés sur la promotion de la santé et la prévention des problèmes; en reconnaissant la compétence de la population pour cibler les problèmes de santé et les problèmes sociaux prioritaires, ainsi que pour choisir les stratégies relevant ou non du système de services de santé et de services sociaux; et enfin en reconnaissant la compétence de la population à participer à la gouverne du système.

Le troisième principe est l'équité. Ce principe se traduit de trois façons : équité dans la santé et le bien-être, ce qui implique la réduction des écarts de santé et de bien-être observés entre les groupes et les territoires; équité dans l'accès aux services de santé et aux services sociaux sans égard à la situation géographique et aux conditions financières des personnes; équité dans la répartition des ressources entre les communautés et les territoires. L'organisation locale des services, les instances régionales et le ministère de la Santé et des Services sociaux devront se fixer des objectifs et des stratégies en lien avec ces trois dimensions de l'équité, objectifs pour lesquels ils devront rendre des comptes. Ils devront également s'assurer d'un équilibre entre ces différents objectifs et stratégies.

L'adaptabilité est le quatrième principe guidant le Conseil. Compte tenu de la diversité des milieux et des dynamiques locales et régionales, il est préférable d'éviter l'imposition d'un modèle unique d'organisation locale des services de santé et des services sociaux. Le Conseil prône l'abandon des solutions mur à mur. Il est

convaincu que les populations locales et régionales sont les mieux placées pour cerner leurs besoins et pour choisir les moyens les plus efficaces et les moins coûteux pour satisfaire ces derniers. Aussi invite-t-il le gouvernement à énoncer les objectifs et les normes encadrant l'organisation locale des services et à laisser une marge de manœuvre dans leur application. C'est seulement de cette manière que l'on pourra introduire plus de souplesse et de créativité dans le système de services. C'est aussi en s'assurant du respect d'objectifs et de normes au palier provincial que l'on garantira le respect des principes d'équité et d'universalité et que l'on évitera un effet pervers de la décentralisation, soit l'isolement et la fragilisation des communautés locales.

1.2 Principes organisationnels

Ces quatre principes généraux se traduisent en termes organisationnels de la façon suivante : 1) l'exercice d'une responsabilité à l'égard de la santé d'une population; 2) les services de santé et les services sociaux de la première ligne de services comme levier d'action principal; 3) une organisation de services intégrés autour des besoins des populations et des groupes à haut risque; 4) la responsabilité financière de l'organisation locale des services pour l'ensemble des services sociaux et de santé à la population; 5) l'exercice d'une responsabilité quant à la qualité des services à la population; 6) l'exercice d'une responsabilité quant à la gestion des services à la population; 7) l'action en réseau (coopération interdisciplinaire, interétablissement et intersectorielle); 8) la participation de la population au processus de détermination des objectifs de santé et de services des organisations locales, aux politiques de gestion et à l'appréciation de la qualité des services.

Pour le Conseil, l'accessibilité, la continuité, l'efficacité, l'efficience, la pertinence, la qualité technique et la réactivité sont différentes facettes de la qualité des services et de la performance d'ensemble du système de services.

Ainsi, l'accessibilité fait référence à la « facilité ou à la difficulté d'entrer en contact avec les services de santé [et les services sociaux] » (Lamarche *et al.*, 2003 : 6). La continuité des services renvoie à la capacité d'offrir des services de façon ininterrompue du début à la fin d'un épisode de soins. L'efficacité des services réfère à l'atteinte des résultats escomptés, résultats définis relativement à l'amélioration et au maintien de la santé des personnes et des populations, et à la contribution des services à la prise en charge des problèmes de santé et des problèmes sociaux. L'efficience renvoie à la capacité d'offrir les meilleurs services aux meilleurs coûts. La pertinence tient à la justesse des services rendus. La qualité technique est liée au degré de conformité avec les normes professionnelles. Enfin, la réactivité réfère à la capacité des services à répondre aux attentes des gens, à les satisfaire. L'organisation locale des services de santé et des services sociaux et les instances régionales doivent évaluer, sur la base de ces différents critères, la performance des services offerts en utilisant des données scientifiques.

1.3 Recommandations

Pour assurer une transformation continue du système de services de santé et de services sociaux, le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux de :

1. prendre appui sur les principes généraux suivants : l'appropriation par les individus, les familles et les communautés de leur santé et de leur bien-être, la contribution du système aux efforts d'appropriation, l'équité et l'adaptabilité;
2. s'assurer que l'organisation des services réponde aux principes organisationnels suivants : l'exercice d'une responsabilité à l'égard de la santé d'une population; la première ligne des services comme levier d'action principal; des services intégrés autour des besoins des populations et des groupes à haut risque; l'exercice d'une responsabilité quant au financement de l'ensemble des services sociaux et de santé à la population ainsi qu'à l'égard de la qualité de la prestation et de la gestion des services, l'action en réseau et la participation de la population à la gouverne;
3. utiliser les critères suivants pour évaluer la qualité des services de santé et des services sociaux : l'accessibilité, la continuité, l'efficacité, l'efficience, la pertinence, la qualité technique et la réactivité.

DEUXIÈME PARTIE : LE POUVOIR DES CITOYENS ET DES CITOYENNES

La population doute de la capacité du système de services de santé et de services sociaux à répondre adéquatement à ses besoins, à se transformer pour mieux y parvenir et à faire preuve de transparence dans la production de résultats et l'utilisation de ressources (États généraux sur la réforme des institutions démocratiques, 2003; Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 2003). Ce problème suscite de nombreuses réflexions et propositions de réforme. Que l'on pense notamment à la création d'un conseil canadien de la santé, à son pendant québécois ou, encore, à la nomination d'un commissaire à la santé. Ces propositions partagent une préoccupation commune, à savoir celle de surmonter cette perte de confiance. Comment redonner à la population québécoise espoir que le système répondra à ses attentes, qu'il s'ajustera pour le faire, qu'il tiendra compte de ses besoins, qu'il lui en donnera pour son argent ?

Le problème est fondamental. La population réclame pour le résoudre une participation accrue au sein du système afin de se reconnaître dans les décisions qui s'y prennent, tant celles relatives aux services offerts qu'aux finalités poursuivies (États généraux sur la réforme des institutions démocratiques, 2003; Maïoni, 2003). Le Conseil partage cet avis. Il estime toutefois que lui donner suite exige une transformation majeure dans la manière d'envisager la participation du public au système de services. Les pages qui suivent justifient ce propos, en prenant notamment acte de l'expérience québécoise de la participation publique dans le secteur sociosanitaire. Elles s'efforcent également d'en préciser à grands traits les engagements pour le système de services.

2.1 La participation de la population ? Avant tout, pour qu'elle décide

La population québécoise n'occupe toujours pas, en dépit des intentions et des efforts en ce sens, le centre des préoccupations du système de services. Plus que jamais, le Conseil est d'avis que ce système demeure, pour reprendre l'expression maintenant célèbre de la Commission Rochon, *pris en otage* par les multiples groupes d'intérêts qui le composent (Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1988 : 407).

Pour corriger cette situation, la Commission Rochon recommandait, on s'en souviendra, plusieurs avenues de solution, dont celle d'accroître l'influence de la population sur les décisions (Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1988 : 474, 479-482). La participation publique y était présentée comme une manière pour la population de s'approprier le système de services, de

développer à l'égard de celui-ci un sentiment d'appartenance, d'y faire valoir ses besoins et attentes et, ce faisant, de faire contrepoids aux multiples autres intérêts présents au sein de celui-ci¹. Le Conseil estime que cette recommandation demeure largement pertinente, sinon dans sa forme, du moins dans son esprit.

Bien sûr, la participation de la population peut référer à plusieurs fonctions légitimes. Ainsi, elle peut permettre de recueillir de l'information sur les besoins et attentes du public, de lui fournir de l'information et donc d'éclairer ses choix. Elle peut, d'autre part, servir à concilier les intérêts des groupes en présence. Finalement, elle peut faciliter l'appropriation par la population des services publics que celle-ci finance et qui lui sont destinés (Forest, 2003).

Dans les faits, la participation de la population québécoise au système de services a rempli des fonctions différentes selon les moments et avec un succès variable. Ainsi, ce système s'est ouvert à une forme plus ou moins réussie de participation des usagers. Celle-ci a permis des gains sur le plan de la circulation de l'information et de la conciliation des intérêts. À ce titre, l'expérience de la participation publique fut positive au sein des établissements, des conseils régionaux et des régies dans la mesure où elle a permis à la population d'avoir davantage accès à une information sociosanitaire. Cette expérience s'est avérée également profitable pour la conciliation des intérêts des divers groupes participants, en raison particulièrement du rôle des régies dans la transformation du système. La participation de la population au sein de celles-ci a facilité l'expression de ses besoins et de ses attentes et forcé, par le fait même, cette conciliation. Par contre, l'objectif de permettre le développement par les citoyennes et les citoyens d'un sentiment d'appartenance envers le système de services de santé et de services sociaux demeure largement insatisfait (Forest, 2000). Le système n'a pas su mettre à profit la participation publique d'une manière qui permette aux citoyennes et aux citoyens de prendre activement part à la prise de décisions, c'est-à-dire de s'imposer devant les groupes organisés et de développer envers ce système un sentiment d'appartenance (Forest, 2000).

Le Conseil retient des quelques commentaires qui précèdent qu'il importe plus que jamais que la population québécoise développe un sentiment d'appartenance envers le

1. La Commission constatait à quel point le système de services était peu affecté par le jugement de ses usagers. Elle souhaitait corriger ce repli du système sur lui-même en y encourageant la participation des personnes, que ce soit à titre de citoyen, d'utilisateur ou de producteur. La Commission fait de la démocratisation du système une priorité. Elle identifie à cette fin trois modes de participation et trois groupes cibles : la participation *décisionnelle* où la population fait valoir ses opinions auprès d'instances de prise de décisions, la participation *consultative* où elle a le loisir de se faire entendre sur les orientations générales et les objectifs du système, et la participation *du type concertation* où les besoins de la population sont pris en compte, mais cette fois à travers la concertation entre établissements et organismes. Chacun de ces modes de participation concourt à un objectif unique : faire en sorte que les besoins, attentes et préférences de la population influent véritablement sur les décisions sociosanitaires.

système de services, c'est-à-dire qu'elle se reconnaisse dans les décisions qui s'y prennent, dans les choix qui s'y font. Cette exigence apparaît particulièrement criante, compte tenu de l'emprise que continuent à exercer les groupes organisés sur le système sociosanitaire québécois. Dans les circonstances, le Conseil est d'avis qu'il convient de faire davantage et mieux. Il faut reconnaître la compétence de la population sur de nombreuses questions sociosanitaires et lui accorder un pouvoir décisionnel propre à garantir son influence sur celles-ci.

2.2 Citoyens et usagers : des compétences distinctes, des rôles différents

On a défini différemment selon les moments le « public » visé par la participation de la population québécoise au système sociosanitaire. Ainsi, la Commission Castonguay-Nepveu encourageait la participation des usagers et la Commission Rochon préconisait une participation citoyenne. Plus récemment, la Commission Clair envisageait la participation publique davantage comme une façon de prendre le pouls des besoins des usagers, comme une manière pour le système de mieux connaître ses clients.

Deux tendances sont perceptibles. La première définit la participation publique comme la participation des usagers. La seconde l'envisage à travers la participation des citoyens et des citoyennes. Le Conseil considère ces deux conceptions de la participation publique également légitimes, mais estime toutefois essentiel de les distinguer, de leur reconnaître des rôles différents et de mettre en place des conditions adaptées pour les valoriser.

Le Conseil insiste sur l'importance d'impliquer davantage les individus dans les décisions sociosanitaires pour développer leur sentiment d'appartenance envers le système de services qui les dessert. Il est d'avis que les individus devraient contribuer aux décisions sociosanitaires selon des compétences de deux ordres, tantôt comme citoyens, tantôt comme usagers.

À titre d'utilisateur, chaque individu occupe une position privilégiée pour témoigner de ses besoins, des problèmes de santé et de bien-être qui l'affectent, de son expérience des services de santé et des services sociaux, notamment de l'adéquation de ces services à ses besoins. Par le fait même, il pourra mieux que quiconque se prononcer sur certaines caractéristiques des services, telles leur qualité, leur disponibilité, leur accessibilité, leur continuité et la définition de standards de qualité.

Par ailleurs, à titre de citoyen, chaque individu est détenteur d'un savoir politique unique sur le système sociosanitaire, savoir ayant trait à ses finalités, à ses orientations. Cette compétence rend le citoyen capable de se prononcer particulièrement sur des sujets tels que les finalités du système, ses objectifs de résultats, les priorités parmi ceux-ci, la planification, l'organisation, l'évaluation et le financement des services sur le territoire.

Bien sûr, cette distinction entre usagers et citoyens doit être considérée avec nuance. Les usagers sont nécessairement des citoyens, alors que les citoyens sont fréquemment des usagers. Par cette distinction, le Conseil recommande avant tout de prendre acte du fait que les individus ont des compétences différentes selon qu'ils sont citoyens ou usagers et qu'il convient de trouver des manières adaptées pour mettre ces compétences différentes à contribution.

À cette fin, le Conseil énonce un certain nombre de conditions susceptibles de baliser et d'encourager la participation tant des citoyens que des usagers.

2.3 Des conditions pour la participation des citoyens et des usagers

Le Conseil est d'avis que des conditions de trois types différents s'imposent pour véritablement rendre possible une participation des citoyens et des usagers. Il importe, d'une part, de définir un lieu propice à la participation. Il convient, d'autre part, de susciter une dynamique de participation. Finalement, il faut instaurer une pratique de participation de qualité.

Participer localement avant tout

Une participation populaire la plus large possible rendra mieux compte de la richesse et de la diversité des attentes et des besoins qu'une participation où la population est davantage représentée. Plus grand sera le nombre de personnes appelées à contribuer à la prise de décisions, plus ces décisions refléteront leur volonté. À cet égard, une participation citoyenne dans les localités est certainement le premier lieu de participation à consolider.

Dans le même esprit, plus le nombre de personnes participant aux prises de décisions sociosanitaires est important, plus nombreuses seront les personnes qui se reconnaîtront dans ces décisions, qui s'identifieront à celles-ci, qui s'en sentiront responsables. Plus fort sera donc le sentiment d'appartenance envers ces décisions. La participation aux paliers régional et national vise des objectifs différents et sera d'autant plus significative qu'elle prend appui sur une participation locale forte.

Insister sur la participation citoyenne au sein des localités ne devrait toutefois pas avoir pour effet de limiter l'intérêt que les populations locales accordent à des enjeux de société. L'intention ici est d'améliorer la pratique démocratique, non d'exclure les citoyens des localités de débats qui les concernent inévitablement et auxquels ils devraient participer (mondialisation du commerce, enjeux économiques du médicament, privatisation, etc.). En ce sens, si la localité devait constituer le point de départ de la participation citoyenne, son expression quotidienne en quelque sorte, elle ne devrait certainement pas en représenter le terme. Il importe au contraire de créer une dynamique au sein de la société québécoise entre la population des localités, des régions et du Québec, dynamique qui permettrait justement à tous de se prononcer sur

les débats qui les concernent et qui assurerait l'expression et la transmission des points de vue.

Par ailleurs, l'appropriation par les communautés québécoises de leur développement requiert, comme une de ses conditions, l'expression par celles-ci d'un sentiment d'appartenance à l'égard de leur coin de pays. Une telle identification n'est cependant possible que dans la mesure où ces communautés disposent d'une référence territoriale compatible avec ce sentiment. Nombreux sont les auteurs qui, en ce sens, ont rappelé l'importance que le gouvernement du Québec réalise un découpage du territoire québécois qui respecte ce sentiment et cherche à le développer (Conseil des affaires sociales, 1990; Bérubé, 1993).

La cohérence du découpage administratif québécois demeure encore à ce jour une question d'actualité. Le Conseil insiste sur l'exigence d'y répondre si l'on veut que ces communautés réussissent l'appropriation désirée.

Certaines décisions gouvernementales ont contribué à donner à la population québécoise des références territoriales dignes de sens. Le Conseil croit que c'est le cas de celles créant les municipalités régionales de comté et, plus récemment, les arrondissement urbains. Ces territoires lui apparaissent faire d'ores et déjà partie de notre histoire et constituer de ce fait des réalités avec lesquelles il nous faut dorénavant composer. Leur pertinence pour l'organisation de la vie au sein des régions et des localités québécoises et leur appropriation par les communautés qui y résident apparaissent de plus en plus manifestes.

Le Conseil recommande donc de favoriser une participation citoyenne aux décisions sociosanitaires en insistant avant tout sur la création de lieux de participation au sein des localités.

Par ailleurs, le Conseil recommande de reconnaître les municipalités régionales de comté et les arrondissements urbains comme les territoires locaux sur lesquels fonder la participation citoyenne au sein du système sociosanitaire québécois.

Susciter une dynamique de participation

Les efforts consacrés, particulièrement au début des années 90, au développement par la population québécoise d'un sentiment d'appartenance envers le système de services n'ont pas eu les résultats escomptés. Plusieurs facteurs y ont contribué.

Soulignons le pouvoir limité dont disposent les établissements « [...] sur plusieurs questions intéressant les citoyens, de l'allocation des ressources aux conditions d'exercice des professionnels » (Forest, 2000 : 23). Il serait en effet illusoire de penser que des établissements puissent déléguer à la population un pouvoir décisionnel dont ils ne disposent pas. Ainsi, les contraintes imposées aux régies régionales dans l'exercice de leurs fonctions ont contribué à limiter la participation de la population au

sein de celles-ci. Aussi, on comprendra aisément que le fait de disposer d'un certain pouvoir décisionnel représente une condition primordiale pour le développement par la population d'un sentiment d'appartenance envers les établissements sociosanitaires. Appartenance et décentralisation sont en ce sens des concepts liés.

Il importe également que « [...] l'établissement reconnaisse que son rôle ne se limite pas à dispenser des services, mais s'étend à d'autres objectifs de santé ou de développement social » (Forest, 2000 : 23). En effet, la population ne saurait développer un sentiment d'appartenance envers le système sociosanitaire si les décisions auxquelles elle est appelée à participer ne rejoignent pas ses préoccupations. À ce propos, il apparaît clair que les citoyens et les citoyennes, bien que soucieux des questions liées aux services de santé et aux services sociaux, entretiennent à l'égard de leur santé et de leur bien-être des visées plus larges. Ces dernières devraient donc trouver écho dans la prise de décisions sociosanitaires à laquelle la population québécoise est appelée à prendre part, si effectivement on cherche à développer à l'égard de ces décisions son sentiment d'appartenance.

Le Conseil suggère donc de reconnaître aux organisations locales de services de santé et de services sociaux une autonomie dans la réalisation de leur mandat respectif et d'ouvrir ce dernier à des préoccupations de santé et de bien-être et non simplement de services de santé et de services sociaux.

Par ailleurs, il convient également, afin de développer la participation publique, de modifier les liens entre les individus et l'État pour qu'émergent des attentes mutuelles entre les intervenants et la population. Le Conseil croit que cela n'est possible qu'à l'échelle locale dans la mesure où une telle relation doit, pour exister, avoir visage humain. En fait, le renouvellement de la relation entre les citoyens et l'intervention sociosanitaire publique exige la création d'espaces de proximité. Pour le dire autrement, le développement d'une relation fondée sur une responsabilité réciproque entre les citoyens et les praticiens n'est envisageable que si ceux-ci se côtoient, que s'ils se connaissent.

Aussi, le Conseil considère que le contact direct entre une population et les intervenants qui la desservent constitue la voie privilégiée pour que ces derniers prennent connaissance de ses besoins et de ses attentes et ajustent leur pratique en conséquence. Cela implique toutefois de rendre le système véritablement perméable, à l'échelle locale, aux préoccupations des citoyens et des usagers. L'expression de leurs besoins et attentes à cette échelle reflète la richesse et la diversité des points de vue. À cette fin, rappelons que les intervenants au sein d'une communauté devraient être tenus responsables de l'offre de services à sa population. Cela nécessite qu'ils soient à l'écoute de celle-ci et qu'ils ajustent leur pratique en conséquence.

Plusieurs ont déjà dénoncé le fait que la pratique professionnelle, sous certaines de ses formes, limitait sévèrement la prise en charge par les individus, leur famille et leur communauté de leur santé et de leur bien-être. Conséquemment, plusieurs propositions

furent énoncées afin de corriger cette situation : revoir plusieurs des règles régissant l'exercice des professions, notamment le Code des professions; apporter des changements à l'organisation du travail professionnel, entre autres afin de favoriser le travail d'équipe et la collaboration entre professionnels d'expertise différente; donner à la population un plus grand accès à une information de qualité afin de lui permettre de faire des choix davantage éclairés, etc.

Aussi, le Conseil propose de rendre les intervenants du secteur sociosanitaire responsables, localement, de l'aide à apporter aux individus, à leur famille et à leur communauté, bref responsables d'une population. Par ailleurs, le Conseil croit que l'amélioration de la participation des usagers au sein du système exige une révision en profondeur de la pratique professionnelle.

Instaurer une pratique de participation de qualité

Il est clair que la population est capable de participer avec succès à la prise de décisions sociosanitaires si elle en a l'occasion et si on lui accorde le soutien nécessaire. « La participation publique est donc une pratique qu'il importe de développer et de s'approprier. Elle ne peut jamais être prise pour acquise. Comme tout apprentissage de comportements sociaux, celui de la participation publique passe par la maîtrise en théorie et en pratique de codes, de règles, d'un vocabulaire, d'attitude et d'une éthique. » (Thibault *et al.*, 2000 : 4).

Plusieurs facteurs clés jouent en faveur d'une participation efficace : l'établissement de mandats fondés sur des valeurs; des structures et processus participatifs bien définis; la volonté des participants (public, professionnels, experts) de partager le pouvoir; des services de soutien flexibles et adaptés. Elle requiert donc des acteurs des attitudes de confiance, de solidarité, de réciprocité et de proactivité. Il est aussi important que la participation du public ait lieu au début et à toutes les étapes des processus de planification et que les stratégies utilisées soient accessibles et misent sur le savoir et l'expérience des gens.

En fait, la participation du public à l'échelle locale soulève des enjeux de quatre ordres (Pivik, 2002; Abelson et Eyles, 2002).

Les enjeux liés au développement et au maintien d'un climat propice à la participation

- Offrir aux citoyennes et aux citoyens des moyens de communiquer leurs préoccupations et leurs besoins qui soient accessibles et simples à utiliser.
- Prendre les moyens pour mobiliser la collectivité, notamment par l'utilisation d'outils et de techniques de communication, le recours à des réseaux existants, l'éducation du public au sujet des besoins.
- Maintenir une démarche de partenariat continu entre les citoyens, les professionnels et les décideurs.

Une véritable participation populaire exige certaines attitudes (Thibault *et al.*, 2000 : 15) notamment : une relation de confiance entre décideurs et citoyens; une coopération entre les participants; un rôle de catalyseur, de facilitateur joué par le décideur; l'assurance que celui-ci assure l'intégrité du processus de participation, son intégrité, sa transparence.

Les enjeux liés à l'organisation et la mise en place des processus de participation

- Reconnaître les objectifs multiples de la participation. Se centrer sur des objectifs précis en fonction des niveaux de gouvernance et en fonction des communautés.

- Mettre à contribution les personnes qui ont une expérience de la situation et reconnaître un rôle majeur de participation pour les gens intéressés, en misant sur la tendance de la population à fonder sa participation sur des enjeux précis. Par exemple, en remplaçant les comités permanents

traditionnels par des groupes d'étude et des groupes de travail axés sur des questions précises (consultation responsable).

« Consumer's Health Forum of Australia »

- Le Consumer Health Forum (CHF) existe depuis 1986. Il résulte d'une pétition de la population adressée au ministre réclamant un système formel de participation publique dans le système de santé. Il est financé par le gouvernement.
- Il est constitué par une coalition nationale de groupes de consommateurs de soins de santé et conseille le ministre sur des questions les touchant.
- Les membres du Forum sont des organismes qui représentent une large gamme de consommateurs de soins de santé (de groupes dédiés à certaines maladies ou incapacités et des groupes spécifiques tels les jeunes, les personnes âgées et les femmes).
- Deux types de membres : membres votants qui représentent des groupes de consommateurs et membres associés qui sont des organismes ou des individus ayant un intérêt en rapport avec des problématiques de santé particulière qui touchent les consommateurs.
- Le CHF est régi par un comité élu. Les membres de ce comité proviennent des paliers national, régional et des organismes locaux de consommateurs. Seuls les membres votants font partie du Comité de régie. Le CHF nomme des représentants de consommateurs aux comités professionnels, du gouvernement et de l'industrie et leur assure un appui. Il maintient des réseaux avec le gouvernement, les organismes non gouvernementaux et l'industrie pour promouvoir les questions de santé qui touchent les consommateurs. Enfin, il publie plusieurs documents sur divers aspects de la santé.
- Les principales préoccupations du CHF concernent les coûts de santé, les services de santé de qualité, accessibles et sûrs. Le CHF fait aussi des représentations auprès du gouvernement, de l'industrie et des groupes de fournisseurs afin que des représentants des consommateurs soient présents dans tous les processus décisionnels en santé.
- Plusieurs gains ont été faits pour les consommateurs dans plusieurs secteurs de la santé. Le défi principal est de renforcer la participation des consommateurs et des communautés à la planification, l'organisation des services, la recherche et l'évaluation de la performance du système.

- Recruter des membres de la collectivité qui proviennent d'organismes constitués principalement de consommateurs², à l'instar du *Consumer's Health Forum* d'Australie (voir encadré).
- S'assurer que la vision et les buts du projet sont les mêmes pour tous les partenaires, que les attentes sont claires quant au rôle qu'ils jouent et aux motifs de leur participation. « Comme entreprise de communication et de vie en société, la participation publique exige des règles du jeu et des codes qui soient clairs et

2. Personnes qui se réunissent volontairement en raison d'expériences ou de problèmes communs.

réalistes. Ces règles portent sur les étapes, l'échéancier et le déroulement de la démarche, sur les rôles et les devoirs des acteurs, la déontologie ainsi que sur les services devant soutenir le processus de participation. » (Thibault *et al.*, 2002 : 8).

- S'assurer que le processus décisionnel soit ouvert et transparent. À cet égard, le Consumer's Health Forum d'Australie a formulé une série de questions afin d'aider à déterminer le processus décisionnel le mieux adapté à la situation.
- Mesurer les effets de la démarche de participation. Le Consumer's Health Forum d'Australie suggère une série de questions qui peuvent aider à mesurer le processus de participation, les résultats et la satisfaction des participants. Bichmann W. et ses collaborateurs proposent également une méthodologie permettant d'apprécier le degré de participation communautaire aux actions en matière de santé. Les dimensions mesurées concernent l'appréciation des besoins, la direction des activités, l'organisation et la gestion du processus de participation (Bichmann, Riftin et Shrestha, 1989).

Les enjeux liés à la connaissance

- Assurer l'accès à une information suffisante afin de permettre aux gens d'exercer un rôle efficace et utiliser un langage qui soit accessible au citoyen, techniquement, intellectuellement et socialement.
- À l'instar des Participation Public Groups au Royaume-Uni (voir encadré page suivante), permettre l'échange d'information entre le public et les responsables des services de santé en fournissant une information facile à comprendre, communiquée clairement, en utilisant des exemples adaptés à l'expérience des gens et des moyens efficaces pour partager l'information (bulletin, courrier électronique, etc.).
- Informer et former le public sur les enjeux en matière de santé, les programmes et les politiques en vigueur, les processus de planification et d'évaluation, les techniques de communication. Former les professionnels de la santé sur la création de partenariat efficace, la valeur et les processus de participation publics, les techniques d'animation de groupe, etc.

Groupes de participation publique « *Participation Public Groups* »

Les *Primary Care Trust* (PCT) ont la responsabilité de faire participer le public aux décisions sur le développement des services de santé locaux et la manière dont ceux-ci sont fournis aux usagers.

Les groupes de participation publique (*Public Participation Groups*) ont été mis sur pied pour donner au public un Forum qui leur permet de discuter directement avec les membres de l'équipe médicale et d'administration des PCT de la planification et du fonctionnement des services de santé.

Ces activités s'inscrivent dans le mandat de la CHI (*Commission for Health Improvement*) de réaliser des enquêtes générales de satisfaction pour connaître l'opinion des usagers envers les services fournis par les établissements de santé.

Modalités :

- Groupes de participation aux deux mois : registre public précisant les lieux et dates des rencontres.
- Invitation lancée au public pour participer à une rencontre de discussion par l'entremise des médias locaux et sur le site Internet.
- Les membres du public sont invités à soumettre des points à l'ordre du jour des rencontres et à soulever des questions qui seront débattues.
- Les groupes sont composés de membres du public et de membres de l'équipe de gestion des PCT.
- Permettre aux représentants de divers organismes, de groupes communautaires, de conseils de paroisse, de se rencontrer et de faire part de leurs préoccupations aux dirigeants.
- Les membres du public peuvent s'inscrire au groupe de participation et recevoir à l'avance l'information sur les rencontres.

Les enjeux liés au soutien du public pour assurer une participation efficace

- Offrir une aide financière et matérielle aux participants : rémunération pour la participation, remboursement de dépenses directes, ressources pour l'obtention, l'analyse et la présentation de l'information pour appuyer les positions.
- Offrir un appui organisationnel : mandat et politique organisationnels clairs, cadre de participation et partenariat bien établis, ressources financières et appui (formation et budget de formation, ressources financières pour inciter à la mobilisation, etc.).

Certains auteurs ont tenté de synthétiser ces enjeux pour en extraire des conditions susceptibles de baliser la participation de la population et donc de garantir la qualité des démarches de participation. C'est le cas notamment de Thibault *et al.* (2000) qui identifient à cette fin huit conditions critiques jugées minimales. (voir encadré)

Les huit conditions pour une démarche de participation de qualité

- Une décision à venir.
- Celui qui amorce la participation est appelé à décider.
- Le décideur accepte d'être influencé, l'affirme publiquement et s'engage à une reddition de comptes publique.
- Le processus de participation est accessible à tous.
- Le processus est public.
- Les règles et le processus de la participation doivent être clairs, connus et convenus.
- Doit être présente une phase d'information et de questionnement sur les objets de la participation.
- Le débat est public et fondé sur le bien commun.
- Les citoyens doivent être touchés par l'objet de participation.
- La participation doit avoir lieu au moment opportun.

Réf : Thibault *et al.* (2000 : 16)

Retenons de l'énoncé de ces enjeux que la participation de la population aux décisions sociosanitaires doit être assujettie à certaines règles. Sans prétendre en faire une liste exhaustive, le Conseil considère comme étant essentielles les suivantes :

- le maintien d'un climat favorable (respect et confiance, partenariat continu);
- un mode de prise de décisions ouvert et transparent;
- une planification rigoureuse (vision commune des enjeux, objectifs précis de participation, rôles et responsabilités des participants clairement définis, représentation équitable et mode de représentation adapté aux différents sous-groupes de la collectivité);
- la participation des réseaux sociaux et communautaires existants;
- l'accès du public à une information juste et de qualité;
- la disponibilité de moyens qui permettent aux gens d'exprimer leurs préoccupations et leurs besoins et qui mise sur l'expérience des citoyens et des usagers;
- l'utilisation de stratégies de communication qui favorisent le dialogue entre les professionnels, les employés, les décideurs et le public;
- l'appui organisationnel et financier nécessaires (politiques organisationnelles claires, cadre de participation, ressources disponibles, appui financier, matériel et formation);
- l'évaluation de la démarche de participation et de ses effets.

Ces règles garantissent, si on les respecte, la qualité des démarches de participation. Le Conseil est d'avis qu'elles doivent devenir des exigences pour les gestionnaires et les décideurs si l'on souhaite une véritable participation publique à celui-ci.

2.4 Recommandations

Considérant les commentaires qui précèdent sur la question de la participation de la population québécoise, le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux de :

4. reconnaître aux citoyens et aux usagers compétence sur les décisions portant sur les objets suivants :
 - les finalités du système de services de santé et de services sociaux;
 - les objectifs de résultats du système et des priorités parmi ceux-ci;
 - la planification, l'organisation, l'évaluation et le financement des services;
 - l'amélioration de la qualité, la disponibilité, la continuité, l'accessibilité des services et la définition de standards de qualité.

5. assujettir le système de services de santé et de services sociaux à six conditions pour rendre possible la participation des citoyens et des usagers :

- consolider la participation de la population à la prise de décisions en insistant avant tout sur la création de lieux de participation au sein des localités;
- reconnaître les municipalités régionales de comté et les arrondissements urbains comme les territoires locaux sur lesquels fonder la participation citoyenne au sein du système;
- reconnaître aux organisations locales de services une autonomie dans la réalisation de leur mandat respectif et ouvrir ce dernier à des préoccupations de santé et de bien-être, et non simplement de services de santé et de services sociaux;
- rendre les organisations locales de services responsables de l'aide, de l'écoute et du support requis pour les individus, leur famille et leur communauté, bref responsables d'une population;
- revoir la pratique professionnelle et les pratiques de gestion en conséquence de ce qui précède;
- exiger que la gestion au sein des établissements sociosanitaires soit assujettie à des règles favorables à la participation du public aux décisions sociosanitaires. Citons à cet égard les règles suivantes : un mode de prise de décisions ouvert et transparent; le maintien d'un climat favorable (respect et confiance, partenariat continu); une planification rigoureuse (vision commune des enjeux, objectifs précis de participation, rôles et responsabilités des participants clairement définis, représentation équitable et mode de représentation adapté aux différents sous-groupes de la collectivité); la participation des réseaux sociaux et communautaires existants; l'accès du public à une information juste et de qualité; la disponibilité de moyens qui permettent aux gens d'exprimer leurs préoccupations et leurs besoins et qui misent sur l'expérience des citoyens et des usagers; l'utilisation de stratégies de communication qui favorisent le dialogue entre les professionnels, les employés, les décideurs et le public; l'appui organisationnel et financier nécessaire (politiques organisationnelles claires, cadre de participation, ressources disponibles, appui financier, matériel et formation); l'évaluation de la démarche de participation et de ses effets.

TROISIÈME PARTIE : L'ORGANISATION LOCALE DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Pour le Conseil, l'organisation locale des services de santé et des services sociaux doit assumer une responsabilité à l'égard de la santé de la population. Comme le Conseil l'a indiqué récemment dans l'avis *Pour une stratégie du Québec en santé : décider et agir* (2002), l'amélioration de la santé et du bien-être passe par la réduction de problèmes prioritaires, tels que la violence, les troubles de comportement, les maladies cardio-vasculaires, le cancer, le suicide, les troubles mentaux, les maladies respiratoires, les maux de dos et le diabète; par la réduction des écarts en matière de santé, qu'ils soient interrégionaux, intrarégionaux ou entre les groupes; par l'amélioration des déterminants sociaux que sont les conditions de vie, les milieux de vie, les habitudes de vie; ainsi que par l'amélioration du système de services de santé et de services sociaux, soit l'organisation de services, les pratiques professionnelles, la qualité des soins et le partage des ressources.

Considérant les principes énoncés plus haut et compte tenu de la nature des problèmes jugés prioritaires, l'organisation locale des services doit mettre l'accent sur les services de première ligne et sur l'intégration des services.

Après une brève discussion sur les services sociosanitaires de première ligne, le Conseil établit différentes modalités et conditions favorisant une organisation locale intégrée de services de santé et de services sociaux. Au terme de cette partie, le Conseil formule quelques recommandations sur l'organisation locale des services.

3.1 Services de santé et services sociaux de première ligne

De façon générale, l'expression « soins de santé primaires » est utilisée dans les écrits pour désigner les services de santé de première ligne. Or, l'une des particularités du réseau sociosanitaire québécois consiste dans l'intégration des services de santé et des services sociaux. Au Québec, la notion de première ligne de services renvoie à la fois aux services de santé et aux services sociaux. Ce qui n'est généralement pas le cas au Canada et ailleurs dans le monde, ces deux types de services étant dissociés. Le Conseil invite donc le lecteur à adapter les propos qui suivent sur les soins de santé primaires à la réalité québécoise en y intégrant les services sociaux.

Selon la définition adoptée en 1978 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), lors de la Conférence d'Alma-Ata : « Les soins de santé primaires sont des soins de santé essentiels fondés sur des méthodes et des techniques pratiques, scientifiquement valables et socialement acceptables, rendus universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté avec leur pleine participation et à

un coût que la communauté et le pays puissent assumer à tous les stades de leur développement dans un esprit d'autoresponsabilité et d'autodétermination. Ils font partie intégrante tant du système de santé national, dont ils sont la cheville ouvrière et le foyer principal, que du développement économique et social d'ensemble de la communauté. Ils sont le premier niveau de contacts des individus, de la famille et de la communauté avec le système national de santé, rapprochant le plus possible les soins de santé des lieux où les gens vivent et travaillent, et ils constituent le premier élément d'un processus ininterrompu de protection sanitaire. »

Près de 25 ans après la déclaration d'Alma-Ata, la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada affirme que les soins de santé primaires englobent différents éléments :

- Ils combinent des services médicaux complets, des services infirmiers et d'autres services de santé de qualité supérieure avec des programmes de prévention de la maladie et d'éducation sanitaire.
- Ils ont pour cibles non seulement les individus, mais aussi les collectivités où ils vivent (programmes de santé publique et programmes de promotion de la santé).
- Ils sont structurés de façon à tenir compte des besoins et des caractéristiques de la population desservie.
- Les professionnels travaillent au sein d'organisations ou de réseaux qui misent sur le travail d'équipe et la collaboration interdisciplinaire.
- Ils sont accessibles tous les jours, 24 heures sur 24.
- La prise de décisions est décentralisée. Elle est confiée aux organisations de base de la communauté. L'objectif est de veiller à ce que les services soient adaptés aux besoins et aux caractéristiques de la population desservie et à ce que les collectivités se mobilisent autour d'objectifs en matière de santé qui ont des répercussions directes à leur échelle. (Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 2002 : 129)

Récemment, l'OMS³ précisait que dans une approche de soins de santé primaires :

- les services diagnostiques et curatifs doivent être complétés par des activités de promotion de la santé et de prévention des maladies;
- les soins épisodiques doivent être remplacés par des soins globaux et continus;

3. <http://www.euro.who.int/eprise/main/WHO/Progs/PHC/Home>.

- les soins doivent passer d'une approche « solo » à une approche de travail coordonné d'une équipe de professionnels de la santé;
- les soins doivent s'appuyer sur une fondation de collaboration intersectorielle, de participation de la communauté et de responsabilité personnelle.

Rappelons qu'au Québec ces différents éléments de la définition des soins de santé primaires s'appliquent également aux services sociaux de première ligne. Pour la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (2000 : 46), les services sociaux de première ligne consistent à :

- assurer l'accueil et l'évaluation immédiate des besoins des personnes demandant de l'aide pour elles-mêmes ou leur famille;
- assurer les services d'Info-Social arrimés aux services d'Info-Santé, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7;
- offrir une réponse psychosociale minimale en proposant une intervention immédiate basée sur un plan d'intervention convenu entre la personne et l'intervenant, ou en proposant une alternative pour répondre à ses besoins;
- référer et accompagner les personnes qui demandent de l'aide vers les services appropriés à leur situation, soit vers les autres établissements, professionnels ou organismes des secteurs public et privé, et gérer la continuité de ces services, le cas échéant.

Il existe un large consensus quant à l'utilité des soins de santé primaires. On s'accorde pour dire qu'ils contribuent à l'amélioration de la qualité et de la coordination des soins (Conseil médical du Québec, 1995; Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, 2000; Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 2002). Ils permettent également une utilisation plus judicieuse des ressources. Rappelons que les services hospitaliers et les services d'urgence figurent parmi les services les plus coûteux du système de santé. C'est dans cette optique que la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux proposait de créer un véritable réseau de première ligne et d'en faire l'assise principale du système sociosanitaire.

Malgré ce consensus, nous devons reconnaître qu'il demeure difficile de faire des soins de santé primaires le pivot du système de services. Comme le relève à juste titre la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (2002 : 128) : « [...] la question n'est donc pas de déterminer s'il convient de mettre l'accent sur les soins de santé primaires, mais plutôt de supprimer les obstacles qui nuisent à la réalisation d'un tel projet. »

Des obstacles aux soins de santé primaires soulevés par la Commission, le Conseil retient l'importance prépondérante accordée aux soins hospitaliers et médicaux, la

spécialisation et la protection accrues des professionnels, ainsi que la fragmentation de la prestation des soins et des services. Le système de services de santé et de services sociaux québécois est encore essentiellement axé sur les services hospitaliers et médicaux et sur les services spécialisés en protection de la jeunesse, services les plus coûteux, au détriment trop souvent des services de première ligne. En corollaire, les activités de prévention des maladies et des problèmes sociaux et de promotion de la santé et du bien-être ne jouent qu'un rôle secondaire, ce qui va à l'encontre du développement des soins de santé primaires. De plus, on observe chez les professionnels des services de santé et des services sociaux québécois une tendance à la spécialisation et à la valorisation de l'autonomie professionnelle. La valorisation de l'autonomie et la protection des champs de pratique nuisent au développement d'équipes multidisciplinaires de première ligne. Enfin, on constate qu'au Québec, de façon générale, les services de santé et les services sociaux sont structurés en fonction des dispensateurs de services et des lieux où ces derniers sont offerts. L'approche de soins de santé primaires est différente. Les services sont structurés en fonction des besoins des populations. Cette approche privilégie la continuité et l'intégration des soins et des services.

Modèles d'organisation des services de première ligne

Il existe différents modèles d'organisation des services de première ligne. Une étude récente de 28 cas d'organisation des services de première ligne dans des pays industrialisés a permis à une équipe de chercheurs d'identifier quatre modèles d'organisation des services de première ligne et leurs effets (Lamarche *et al.*, 2003).

Parmi ces modèles, deux sont dits communautaires : les modèles intégrés et les modèles non intégrés. Les modèles communautaires de services de première ligne visent l'amélioration de la santé des populations vivant sur un territoire donné ainsi que le développement des collectivités desservies. On confie à des centres de services de santé, au sein desquels travaillent des équipes soignantes multidisciplinaires, le mandat de répondre aux besoins en matière de santé d'une population en lui offrant tous les services médicaux, sanitaires, sociaux et communautaires dont elle a besoin. Les centres profitent d'un financement forfaitaire qui leur est versé par une compétence locale ou régionale de santé. Cette autorité veille à l'organisation de tous les services de santé sur son territoire et alloue des ressources aux services de première ligne et aux services d'autres niveaux destinés à leur population (Lamarche *et al.*, 2003). Les professionnels travaillant dans les centres de services de santé sont rémunérés de façon forfaitaire selon le temps consacré à leurs activités professionnelles. Enfin, la gouvernance de ces centres est confiée à des représentants de la population.

De façon plus particulière, le modèle communautaire intégré de services de première ligne se caractérise, comme l'indique son nom, par une forte intégration aux autres composantes du système de soins : recours aux technologies de l'information pour transmettre l'information clinique et administrative à l'intérieur des centres et aux

autres fournisseurs de services, comme les cabinets privés et les centres hospitaliers; collaboration avec d'autres entités offrant des services de première ligne ou des services complémentaires de façon à garantir la disponibilité et la gamme des services; disponibilité des services 24 heures sur 24, 7 jours sur 7; continuité longitudinale des services. Les CLSC en milieu rural au Québec, les centres de santé en Finlande et les trusts de soins primaires (*Primary Care Trusts*) au Royaume-Uni sont des exemples de modèles communautaires intégrés de services de première ligne.

Contrairement au modèle communautaire intégré de services de première ligne, le modèle communautaire non intégré se caractérise, pour sa part, par l'absence de mécanisme d'intégration aux autres composantes du système de soins : non-utilisation des technologies d'information pour transmettre l'information clinique dans le système de services; pas de services assurés 24 heures sur 24, 7 jours sur 7; absence de mécanisme formel permettant la continuité longitudinale des services aux personnes. Les CLSC en milieu urbain participent à ce second modèle, qui est également présent en Suède.

Par ailleurs, deux modèles d'organisation des services de première ligne sont dits professionnels : le modèle professionnel de coordination et le modèle professionnel de contact. Ces modèles visent, pour leur part, à fournir des services médicaux à des patients ou à des adhérents. Des médecins travaillant seuls ou en groupe et ne relevant pas d'une entité locale ou régionale sont chargés d'offrir des services médicaux de nature préventive, diagnostique ou curative à leurs clients ou à des adhérents. Dans ces modèles, l'équipe soignante est constituée de médecins qui s'adjoignent parfois des infirmières. Les organisations de première ligne dites professionnelles ont pour base de financement les revenus des médecins. Ces derniers sont rémunérés sur une base *per capita* ou par une mixité de modes : *per capita*, à l'acte et montant forfaitaire. Enfin, la population ne participe pas à la gouverne de ces organisations de soins de première ligne.

De façon plus particulière, le modèle professionnel de coordination vise à fournir des services continus, principalement à des adhérents. Ces services sont intégrés aux autres composantes du système de façon à garantir leur continuité et leur coordination. L'équipe de soins est composée de médecins et d'infirmières. Un professionnel est désigné pour assurer le suivi et la continuité des services offerts aux adhérents. Les technologies de l'information sont utilisées. L'infirmière assure la liaison avec les autres composantes du système de même que l'intégration clinique des services. Les médecins sont généralement rémunérés sur une base *per capita* ou de mixité des modes de rémunération. Les groupes de médecine de famille (GMF) au Québec s'inscrivent dans ce modèle, qui est développé au Danemark, en Hollande et aux États-Unis.

Pour sa part, le modèle professionnel de contact vise à assurer aux clients, c'est-à-dire les personnes se présentant au cabinet des médecins, l'accessibilité aux services de première ligne. Dans ce modèle, les médecins, pratiquant seuls ou en groupe, ne

s'associent que rarement avec d'autres professionnels de la santé. Ils sont généralement rémunérés à l'acte. Les technologies de l'information ne sont utilisées que pour transmettre l'information clinique à l'intérieur du cabinet ou de la clinique. Aucun mécanisme formel ne garantit la continuité longitudinale des soins et l'intégration des services aux autres composantes du système. Le modèle professionnel de contact est le modèle dominant au Québec. Il est également présent aux États-Unis et en Belgique.

De cette étude, il ressort qu'une organisation des services de première ligne performante doit produire certains effets. Ces effets sont l'efficacité, la productivité relativement aux coûts et à l'utilisation des services, la continuité, l'accessibilité, la réactivité et la qualité. Or, l'examen des différents modèles d'organisation des services de première ligne sur la base de ces critères nous apprend qu'aucun modèle d'organisation des services de première ligne ne permet d'atteindre tous les effets recherchés. Les modèles communautaires d'organisation assurent davantage l'équité, la continuité, la qualité et la productivité (relativement aux coûts) que les modèles professionnels. Toutefois, ces derniers s'avèrent davantage performants que les modèles communautaires pour ce qui est de l'accessibilité et la réactivité. Enfin, la productivité (relativement à l'utilisation) et l'efficacité ne sont assurées que par le modèle communautaire intégré et le modèle professionnel de coordination.

Par la création des groupes de médecine de famille (GMF), les autorités québécoises tentent de transformer le modèle professionnel de contact en modèle professionnel de coordination. Cette seule transformation dans l'organisation des services de première ligne ne permettra pas de résoudre tous les problèmes relevés par la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux. En effet, bien qu'elle assure l'accessibilité, la réactivité, la production (relativement à l'utilisation) et l'efficacité des services de première ligne, cette transformation n'assure cependant pas leur continuité, leur qualité et leur productivité (relativement aux coûts).

3.2 Différentes modalités et conditions pour une organisation locale intégrée des services de santé et des services sociaux

L'intention du ministre de la Santé et des Services sociaux est de créer des réseaux locaux d'établissements intégrés composés principalement de trois catégories d'établissements : centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS), le CLSC et le CHSLD. La fusion administrative de ces établissements semble être le moyen privilégié par le ministre pour faciliter l'action en réseau.

La stratégie de l'action en réseau et les efforts d'intégration des services ne sont pas nouveaux dans le secteur sociosanitaire québécois. En raison de leur nature et de leur mandat, les régies régionales des services de santé et des services sociaux s'inscrivent directement dans la logique de l'action en réseau. De plus, il existe différents réseaux : réseau de soins préhospitaliers, réseau intégré de lutte contre le cancer et réseaux

destinés à des groupes particuliers tels les jeunes, les personnes âgées, les personnes déficientes intellectuelles, les personnes souffrant de problèmes de santé mentale. Ils sont le plus souvent développés à l'extérieur des centres hospitaliers.

Différentes avenues sont possibles pour assurer une organisation locale intégrée des services de santé et des services sociaux. En plus de celle qui est préconisée par le ministre, soit la fusion administrative des établissements ayant des missions différentes, il en existe d'autres dont l'organisation de services pour des populations particulières et les trusts de soins primaires (*Primary Care Trusts*).

Fusion d'établissements

Lorsqu'on aborde la notion de fusion des établissements de services de santé et de services sociaux, il faut distinguer la fusion d'établissements de même mission de la fusion d'établissements ayant des missions différentes. Il semble que pour les fusions d'établissements de même mission (comme les centres hospitaliers), plusieurs facteurs dont la taille, le temps et l'organisation clinique peuvent influencer sur l'atteinte de résultats relatifs à la qualité, à l'efficacité et aux coûts.

La fusion des établissements ayant des missions différentes (CLSC, CHSGS, CHSLD) est souvent envisagée pour assurer l'intégration des services. Pour le Conseil, la fusion peut constituer une modalité d'intégration des services, mais elle ne garantit pas à elle seule cette intégration ni une meilleure accessibilité, ni une meilleure continuité des services en fonction des nouveaux besoins de la population. Encore là, certains facteurs influent sur l'atteinte des objectifs d'intégration tels que la taille des établissements, l'organisation clinique, l'adoption d'une perspective communautaire, le degré d'engagement des différents partenaires et le temps.

Le cas du Centre Cléophas-Claveau permet d'illustrer ce type de fusion. Le Centre Cléophas-Claveau est né de la fusion de quatre établissements distincts : l'Hôpital de la Baie des Ha! Ha!, le Foyer de Bagotville, le CLSC du Fjord et le Foyer Saint-Joseph de la Baie. Cette fusion fait suite au *Plan de transformation du réseau de la santé et des services sociaux 1995-1998 (RRSSS 02)* qui prévoyait, pour la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, une réduction du nombre d'établissements et des fusions à l'échelle territoriale d'établissements à rayonnement majoritairement local. La taille des établissements, leurs vocations initiales, la taille du territoire et la population ont été considérées pour s'assurer que la fusion contribue à l'intégration des services. Le territoire choisi correspond aux territoires de CLSC.

Le Centre Cléophas-Claveau conçoit sa mission en regard « des individus et des groupes formant l'ensemble de la population » de son territoire. Il assure la gamme complète des services sociosanitaires de base ainsi que certains services spécialisés. À titre d'illustration, sont disponibles les services de santé et services sociaux de nature préventive ou curative pour tous les groupes d'âge, les services de réadaptation, de réinsertion, de référence, les services médicaux généraux et d'urgence, les services spécialisés et d'hospitalisation de courte durée physique. Pour les personnes en sévère perte d'autonomie, qui ne peuvent plus être maintenues dans leur milieu naturel, des services d'hébergement et de soins de longue durée sont offerts. L'intégration des services est facilitée par une programmation clinique clairement définie en ce sens. L'approche par programmes-clientèles contribue à atteindre ce résultat. En outre, le degré d'engagement des différents partenaires est déterminant pour la réussite de la fusion. Ceux-ci doivent croire fermement au projet et le réaliser dans la perspective des services à la population.

Organisation de services pour des populations particulières

Quelques projets d'organisation de services pour des populations particulières ont été développés grâce au Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS), dont le Système de services intégrés pour personnes âgées en perte d'autonomie (SIPA). Le projet SIPA, lancé par la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, visait à évaluer les atouts et les faiblesses de l'intégration des services à une population de personnes âgées fragiles. Les stratégies d'intégration développées dans le cadre de ce projet étaient les suivantes : protocoles cliniques, gestion de cas et travail d'équipe, coordination entre les établissements, services médicaux et sociaux combinés, système de garde 24 heures sur 24, augmentation du budget des services communautaires, promotion d'un modèle financier général qui couvre tous les services sociaux et de santé (semblable à la capitation). Après 22 mois de fonctionnement, il ressort de l'évaluation faite pour le compte du FASS que des succès cliniques sont enregistrés. Selon cette évaluation, la proportion des personnes en attente d'hébergement dans les hôpitaux a été réduite de moitié, la durée des séjours hospitaliers de courte durée a été écourtée du tiers pour les personnes âgées très fragiles, les séjours dans les services d'urgence ont été réduits de 10 %, l'accès aux soins à domicile a été facilité. Les patients estiment que les soins sont de meilleure qualité. Ces résultats ont été obtenus sans augmentation des coûts publics des services et sans accroissement du fardeau des proches (Béland, Bergman et Lebel, 2002; Leatt, 2002).

Par ailleurs, il ressort de l'évaluation des projets d'organisation de services pour des populations particulières, financés dans le cadre du FASS, que : « Les projets qui ont le mieux réussi à éliminer les excédents et les lacunes dans les services étaient ceux qui se concentraient sur des patients atteints de certaines maladies. En fait, l'intégration avait plus de chance de se faire en douceur quand le service visé était bien délimité. » (Leatt, 2002 : 18).

Trusts de soins primaires

Au Royaume-Uni, l'intégration des services est assurée au palier local par les trusts de soins primaires. Formés principalement de groupes de médecins généralistes et d'infirmières en santé communautaire, les trusts sont chargés de l'organisation et de la prestation de tous les services nécessaires aux patients d'un territoire donné inscrits sur leur liste, tant les services de première ligne que les services spécialisés. Ils dispensent les services de première ligne et procèdent à l'achat des services de santé de deuxième et de troisième ligne pour les membres de la population dont ils sont responsables. Ils reçoivent un budget pour l'ensemble des services de santé pour la population qu'ils desservent.

Conditions facilitant le développement d'une organisation locale intégrée de services de santé et de services sociaux

Au nom du principe d'adaptabilité, le Conseil prône l'abandon des solutions mur à mur. Aussi croit-il inopportun d'adopter pour l'ensemble du territoire québécois un modèle unique d'organisation locale des services sociosanitaires, soit la fusion administrative des établissements. Puisqu'il existe différents modèles d'organisation locale, il est préférable de laisser aux régions sociosanitaires l'initiative de choisir le ou les modèles les mieux adaptés à leurs caractéristiques ainsi qu'à leurs besoins.

Peu importe le modèle d'organisation locale des services retenu dans les régions, le ministre doit toutefois veiller à ce que certaines conditions soient présentes pour assurer une véritable intégration des services sociosanitaires. Le Conseil identifie neuf conditions.

Première condition : l'organisation locale des services doit assumer une responsabilité à l'égard de la santé et du bien-être de l'ensemble de la population du territoire qu'elle dessert, y compris celle de sous-groupes particuliers tels les personnes âgées fragiles et les jeunes en difficulté. Aussi doit-elle se fixer des objectifs en matière : 1) d'amélioration de la santé et du bien-être de sa population et de réduction des écarts; 2) de qualité et de performance des services de santé et des services sociaux; 3) de gestion de ses ressources humaines, matérielles et financières; 4) de reddition de comptes.

Deuxième condition : les services de première ligne doivent constituer la base ou le lieu d'initiatives de l'organisation locale des services de santé et de services sociaux. Les CLSC, les groupes de médecine de famille et les cliniques médicales privées forment la première ligne des services de santé et des services sociaux. Les autres établissements et les partenaires d'autres secteurs doivent soutenir l'action de la première ligne de services de façon à agir efficacement pour améliorer la santé et le bien-être des populations. Ces différents acteurs doivent se concerter pour assurer une cohérence des services de première ligne.

Troisième condition : il faut prévoir des mécanismes formels de coordination entre les acteurs pour assurer une véritable action en réseau. Ces mécanismes peuvent prendre différentes formes. Il importe toutefois qu'ils créent des liens d'obligation entre les différents acteurs.

Il importe également de bien définir le rôle des acteurs participant à l'organisation locale des services de santé et des services sociaux. Qui sont ces acteurs ? De l'avis du Conseil, l'organisation locale des services doit permettre l'intégration et la coordination des différentes missions présentes dans le réseau; aussi devront y participer les différents établissements du système sociosanitaire québécois, les groupes de médecine de famille, les cliniques médicales privées, les pharmaciens et les professionnels de santé publique. À ces acteurs du système sociosanitaire s'ajoutent également des partenaires, notamment les organismes communautaires, le

milieu scolaire, les municipalités, les acteurs du développement local et du monde du travail.

Quatrième condition : la fusion, au palier central, des enveloppes budgétaires servant à financer les services dispensés par les établissements et l'assurance médicaments, de même que celle servant à rémunérer les professionnels de la santé. L'administration actuelle des enveloppes budgétaires consacrées aux services de santé et aux services sociaux encourage un cloisonnement peu propice à une véritable intégration des services et à une meilleure utilisation des ressources. La fusion de ces enveloppes permettrait d'établir un système de financement des services en fonction des populations. Il serait alors possible d'allouer aux instances de la première ligne de services participant à l'organisation locale des services un budget global pour l'ensemble des services de santé et des services sociaux pour une population, à l'exemple des trusts de soins primaires du Royaume-Uni. Le budget global serait alloué sur la base de la population d'un territoire et de ses caractéristiques, soit l'état de santé et le profil socioéconomique.

Cinquième condition : la révision du mode de rémunération des médecins. Comme le constate la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, le mode de rémunération doit tenir compte du caractère intégré des soins et des services. Le mode de rémunération à l'acte est peu propice à l'exercice d'une responsabilité de santé des populations et ne favorise pas la prestation de services intégrés et la meilleure utilisation des ressources. Dans le contexte d'une organisation locale des services de santé et des services sociaux centrés sur la première ligne de services et sur une approche de santé des populations, une rémunération *per capita*, forfaitaire ou mixte – combinaison *per capita*, forfaitaire et/ou à l'acte – semble mieux adaptée que la rémunération à l'acte.

Sixième condition : l'organisation professionnelle doit permettre et favoriser le travail en équipe multidisciplinaire et le partage des actes professionnels. Comme l'a souligné le Conseil, la santé étant un phénomène complexe, les professionnels des services de santé et des services sociaux sont appelés à établir une coopération et une collaboration interprofessionnelles. À l'instar du Conseil médical du Québec (1995) et de la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, le Conseil soutient que des efforts doivent être faits pour favoriser le travail en équipe multidisciplinaire. L'organisation locale des services de santé et des services sociaux constitue le lieu privilégié pour l'action de ces équipes.

Septième condition : la réduction du nombre d'accréditations syndicales dans les établissements du réseau sociosanitaire. À la suite des fusions et des regroupements survenus au cours des dernières années, plusieurs établissements connaissent des difficultés parce qu'une même catégorie d'emploi peut être représentée par plusieurs syndicats. Une telle situation est défavorable à l'intégration des services dans la mesure où elle est peu propice à la mobilité du personnel et des professionnels des services de santé et des services sociaux.

Huitième condition : l'appréciation de la qualité et de la performance de la prestation et de la gestion des services offerts dans une organisation locale de services. L'organisation locale des services sociosanitaires doit assumer une responsabilité à cet égard pour assurer l'intégration des services. Rappelons que l'accessibilité, la continuité, l'efficacité, l'efficience, la pertinence, la qualité technique et la réactivité constituent différentes dimensions de la qualité et de la performance des services.

Enfin, il faut développer des systèmes intégrés d'information et des technologies diagnostiques et thérapeutiques pertinentes et accessibles aux intervenants de la première ligne de services. Il est reconnu que ces divers éléments contribuent à l'amélioration de la qualité des soins et des services (Lamarche *et al.*, 2003; Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 2002). Aussi, pour s'assurer de la qualité des soins et des services offerts par l'organisation locale des services de santé et des services sociaux, il importe que les intervenants aient accès à des systèmes intégrés d'information et à des technologies diagnostiques et thérapeutiques de pertinentes.

3.3 Recommandations

S'inspirant de la Déclaration d'Alma-Ata, des travaux de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada et de l'étude sur les différents modèles d'organisation de la première ligne de services, le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux de :

6. reconnaître que la première ligne de services de santé et de services sociaux est essentielle et qu'elle doit être universellement accessible à tous les individus, toutes les familles et toutes les communautés avec leur pleine participation. La première ligne de services constitue le premier contact avec le système de santé, le lieu premier de la continuité;
7. favoriser le développement d'une organisation locale des services de santé et des services sociaux qui s'oriente vers le modèle communautaire intégré de façon à atteindre l'ensemble des effets recherchés par les services de première ligne, soit l'efficacité, la productivité, la continuité, l'accessibilité, la réactivité et la qualité;
8. prendre les dispositions nécessaires pour assurer le développement d'une véritable première ligne de services de santé et de services sociaux, soit : réduire l'importance prépondérante accordée aux soins hospitaliers et médicaux, lutter contre la spécialisation et la protection accrues des professionnels; et la fragmentation de la prestation des soins et des services.

En accord avec ses positions antérieures et convaincu que l'organisation locale des services de santé et des services sociaux intégrés doit prendre assise sur les services de première ligne pour mieux répondre aux besoins des populations, le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux de :

9. favoriser le développement d'une organisation locale des services de santé et des services sociaux centrés sur les services de première ligne et sur une approche de santé des populations qui associent l'ensemble des acteurs intervenant auprès d'une même population au sein d'équipes multidisciplinaires;
10. laisser l'initiative du choix du ou des modèles d'organisation locale des services aux instances régionales, tout en exigeant que ce ou ces modèles respectent les orientations et les conditions de mise en oeuvre;
11. confier à l'organisation locale des services de santé et des services sociaux les fonctions suivantes :
 - assurer la participation à la gestion du réseau public des services de santé et des services sociaux et assurer le respect des droits des usagers;
 - définir les priorités de santé et de bien-être en fonction des besoins de la population desservie;
 - fixer des objectifs d'amélioration de la santé et du bien-être, de réduction d'écart de santé et de bien-être, d'amélioration de l'équité dans la répartition des ressources et d'amélioration de la qualité des services;
 - assurer l'organisation et la prestation des services de santé et des services sociaux pour son territoire;
 - acheter les services spécialisés et ultraspecialisés requis pour leur population, services dispensés par les établissements et les professionnels du système sociosanitaire;
 - allouer les subventions aux organismes communautaires;
 - mettre en place des mesures visant la protection de la santé publique et la protection sociale des individus, des familles et des communautés ainsi que la promotion de la santé;
 - évaluer les résultats en fonction des objectifs et rendre compte à la population et à l'instance régionale dans le secteur sociosanitaire de l'atteinte des objectifs fixés pour l'amélioration de la santé et du bien-être, la réduction d'écart de santé et de bien-être, l'amélioration de l'équité dans la répartition des ressources et l'amélioration de la qualité des services.
12. s'assurer que les services de première ligne soient le lieu d'initiatives de l'organisation locale des services de santé et des services sociaux et que les autres établissements du système apportent leur support et leur collaboration à la première ligne de services;

13. s'assurer que l'organisation locale des services de santé et des services sociaux se développe dans un environnement propice à l'action en réseau, soit : enveloppe budgétaire intégrée pour la population d'un territoire donné contrôlée par la première ligne; rémunération *per capita*, forfaitaire ou mixte; équipe multidisciplinaire; réduction du nombre d'accréditations syndicales par établissement; système intégré d'information; et technologies diagnostiques et thérapeutiques disponibles dans les services de première ligne;
14. favoriser la coopération et la concertation entre l'organisation locale des services et les acteurs d'autres secteurs dont les missions sont complémentaires, notamment ceux des secteurs de l'éducation, des municipalités, du travail et du développement économique;
15. expérimenter et évaluer, en collaboration avec les instances régionales, différentes modalités d'intégration des services de santé et des services sociaux.

QUATRIÈME PARTIE : LE PALIER RÉGIONAL

En adoptant, au palier local, l'approche des réseaux intégrés de services de santé et de services sociaux, qui de l'avis du Conseil doivent être centrés sur la première ligne des services dans une approche de santé des populations, le ministre de la Santé et des Services sociaux invite à modifier le rôle et les responsabilités des instances régionales. Le ministre évoque l'avènement d'une « véritable régionalisation ».

Le discours sur la régionalisation procède d'une réflexion sur la décentralisation comme mode d'organisation administrative. Énoncée simplement, la décentralisation est un mouvement de transfert d'attributions – compétences, sources de financement, postes d'autorité – du centre vers la périphérie (Lemieux, 1997). En tant que processus structurel, la décentralisation peut prendre quatre formes différentes : déconcentration, délégation, dévolution et privatisation.

La déconcentration constitue le degré le plus faible de la décentralisation. Elle consiste en une redistribution spatiale des pouvoirs administratifs du gouvernement central. Les organisations déconcentrées dépendent du centre et ne détiennent pas de poste d'autorité autonome. Elles n'ont pas de compétences qui leur sont propres et ne disposent pas de sources de financement autonomes.

La délégation est une autre forme de décentralisation. Elle implique l'existence d'organisations autonomes et distinctes par rapport aux organisations du centre. Elle consiste en un transfert de certaines responsabilités à des organismes périphériques. Le palier central conserve la majorité de pouvoirs, fixe les règles de fonctionnement et détermine les standards communs pour l'ensemble des organismes périphériques.

Troisième type de décentralisation, la dévolution implique un transfert significatif de pouvoirs décisionnels du palier central vers des organismes périphériques. Ces derniers sont autonomes (élection des titulaires au suffrage universel, pouvoir de taxation) et disposent de pouvoirs plus importants que ceux conservés par le palier central.

Enfin, la privatisation est une forme extrême de décentralisation. Dans ce dernier cas, il n'existe pas de lien institutionnel entre les instances périphériques et le palier central. Les instances périphériques sont autonomes.

La régionalisation occupe une place à part dans le schéma des différentes formes de décentralisation. Elle est davantage un processus fonctionnel que structurel (Turgeon et Lemieux, 1999 : 178). Selon Denis *et al.*, la régionalisation « consiste à transférer un ou des pouvoirs, responsabilités ou services à un échelon régional. Par échelon régional, il faut comprendre un niveau administratif dont les responsabilités sont

définies en fonction d'un territoire géographique. [...] Ainsi, la régionalisation au sens large consiste en un transfert de pouvoirs, responsabilités ou services vers des unités administratives dont les responsabilités sont définies géographiquement » (Denis *et al.*, 1998 : 12-13).

En optant pour la régionalisation dans le domaine de la santé, les gouvernements tentent généralement d'atteindre des objectifs d'ordres divers, par exemple contrer l'omniprésence de l'État, améliorer l'imputabilité du système sociosanitaire, faciliter la prévention des maladies et la promotion de la santé, améliorer l'intégration de la prestation des services, assurer l'équité et l'accessibilité des services, réduire les coûts d'exploitation du système, s'attaquer aux problèmes d'efficacité et d'efficience des services et améliorer la participation publique.

4.1 Le Québec et la régionalisation dans le secteur sociosanitaire

La régionalisation dans le secteur sociosanitaire au Québec s'amorce en 1971 avec la création des conseils régionaux de la santé et des services sociaux (CRSSS), organismes essentiellement consultatifs. La Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux constate toutefois « que les pouvoirs des CRSSS en matière de planification, de coordination et d'évaluation régionale des services sociaux et des services de santé ont été insuffisants pour en faire des instances régionales décisionnelles et responsables » (La Commission : 1988, 495). Aussi préconise-t-elle un nouveau partage des pouvoirs entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et les régions québécoises. Elle propose de les remplacer par des régies régionales de la santé et des services sociaux disposant d'une autonomie de gestion, d'un pouvoir de taxation et d'imputabilité. Ces régies régionales seraient dirigées par un conseil d'administration élu au suffrage universel, mais, de façon transitoire, l'élection des membres pourrait se faire par la voie d'un collège électoral.

En 1991, des régies régionales de la santé et des services sociaux sont créées dans chacune des régions du Québec. Elles remplacent les CRSSS. Tenues de rendre des comptes aux instances de leur région et au Ministère, les régies régionales doivent : assurer la participation de la population à la gestion du réseau ainsi que le respect des droits des usagers; établir les priorités de santé et de bien-être en fonction des besoins de la population tout en tenant compte des objectifs provinciaux; établir les plans d'organisation des services et évaluer leur efficacité; allouer les budgets aux établissements et accorder les subventions aux organismes communautaires; assurer la coordination des cabinets privés, des établissements, des ressources intermédiaires et des organismes communautaires; mettre en place les mesures visant la protection de la santé publique et la protection sociale des personnes; et assurer une gestion efficiente des ressources mises à leur disposition. Les membres du conseil d'administration sont élus par la voie de collège électoral. Une assemblée régionale est créée. À l'automne 1996, des modifications sont apportées au palier régional. Les assemblées régionales sont abolies.

En 2001, à la suite de la tenue de la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, la composition et le mode de formation des conseils d'administration des régies régionales sont modifiés. Dans une volonté d'accroître la cohérence du système et l'imputabilité des dirigeants des régies régionales, le gouvernement nomme les administrateurs et le président-directeur général des régies. Par ailleurs, des forums de la population sont instaurés dans chacune des régions. Ils reçoivent le mandat de consulter la population et de formuler des recommandations sur sa satisfaction au regard des services disponibles et des besoins en matière d'organisation des services. Plusieurs voient dans ce mouvement un net recul quant à la décentralisation et un retour à une plus grande centralisation du pouvoir au palier central.

De façon générale, il semble que la régionalisation dans le système sociosanitaire québécois ait contribué à améliorer, entre autres, l'accès aux services, la répartition des ressources financières et l'harmonisation des services dans plusieurs régions. De plus, elle a favorisé la participation de la population aux débats entourant l'établissement des priorités régionales de santé et de bien-être, la réorganisation du réseau, le virage ambulatoire et l'assainissement des finances publiques. Rappelons toutefois que certains irritants sont ressortis au moment des consultations régionales et des audiences nationales tenues dans le cadre de la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (2000 : 218-219). Les principaux irritants soulevés sont le nombre de régies régionales, les problèmes de délimitations territoriales, la difficile cohabitation d'un établissement important avec une régie régionale, la bureaucratisation et la lourdeur des processus dans les régies, la composition et le mode d'élection des membres des conseils d'administration (faible taux de participation aux élections) de même que des lacunes quant à l'imputabilité de ceux-ci.

4.2 La régionalisation ailleurs au Canada et ailleurs dans le monde

Au Canada, la plupart des provinces canadiennes ont transféré, au cours des années 90, des responsabilités en matière de santé à des instances régionales⁴. L'objectif visé par cette délégation de pouvoirs était de rationaliser le système de prestation des soins et de permettre une meilleure adaptation aux besoins des régions. Dans certaines provinces, la régionalisation visait également à augmenter les services communautaires, à améliorer la participation de la population à la gouverne du système sanitaire, ainsi qu'à favoriser la prévention et la promotion de la santé.

Il n'existe pas un modèle unique de régionalisation en santé pour l'ensemble des provinces canadiennes. Les modèles provinciaux diffèrent notamment quant aux pouvoirs des autorités régionales et au mode de financement. L'étendue des pouvoirs

4. L'Ontario est la seule province canadienne qui n'a pas régionalisé son système de santé.

délégués au palier régional varie d'une province à l'autre. Dans certaines provinces, comme le Manitoba et la Colombie-Britannique, ces pouvoirs sont limités à la planification, à l'organisation, à la coordination des services et à l'allocation des ressources alors qu'en Alberta et en Saskatchewan, par exemple, ils sont étendus à la gestion et à la prestation des services de santé. À ces pouvoirs s'ajoutent de façon générale des responsabilités en matière de prévention et de promotion de la santé, d'évaluation des besoins de santé et de participation publique. Le mode de financement des services varie également selon les provinces. Dans certaines provinces, telles que le Manitoba et la Nouvelle-Écosse, les services sont financés essentiellement sur la base du financement des années antérieures, incluant certains ajustements. D'autres provinces, dont la Colombie-Britannique, l'Alberta et la Saskatchewan, ont introduit, en plus, un modèle de financement basé sur la population pour certains services tels les soins de courte durée, les soins à domicile, la prévention et la promotion de la santé.

À l'instar des régies régionales québécoises, les autorités régionales de santé canadiennes ne disposent pas de pouvoir de taxation et elles n'exercent aucun contrôle sur la rémunération des médecins ni sur les programmes provinciaux d'assurance maladie.

Aucune des provinces ayant adopté un modèle de régionalisation n'a conservé le modèle initial. Dans la plupart des cas, des modifications ont été apportées soit au nombre d'autorités régionales ou au mode de sélection, et à la composition de leur conseil d'administration. Deux tendances se dégagent cependant des plus récents changements apportés aux différents modèles provinciaux de régionalisation. La première est la réduction du nombre de régions sanitaires dans les provinces et, en corrolaire, un questionnement sur la taille optimale des régions. La seconde est la mise en place de conseils d'administration dont les membres sont nommés plutôt qu'élus. Sur ce dernier élément, le Nouveau-Brunswick se démarque de la tendance canadienne, car, en mai 2004, huit des quinze membres des conseils d'administration des autorités régionales de santé seront élus. Les sept autres membres continueront d'être nommés par le ministre de la Santé et du Mieux-être.

Tout comme l'a fait le Québec, les pays scandinaves ont introduit, au cours des années 70, la régionalisation dans le secteur de la santé. On confie alors aux comtés la responsabilité d'assurer la planification, l'organisation, la gestion et la prestation des services de santé sur leur territoire. Les municipalités se voient elles aussi confier des responsabilités en matière de santé, notamment les soins à domicile, les soins aux personnes âgées, les soins dans les écoles, la prévention des maladies et la promotion de la santé.

Les comtés sont autonomes. Bien souvent, ils ont des responsabilités qui outrepassent le domaine de la santé, notamment dans les domaines de l'éducation, des services sociaux et des services à la population. Contrairement aux autorités régionales

canadiennes, les comtés sont gouvernés par un conseil formé de représentants élus de la population. Ils disposent d'un pouvoir de taxation.

Peu de changements ont été apportés aux structures régionalisées scandinaves et au fonctionnement des autorités régionales depuis leur mise en place.

4.3 La régionalisation et l'organisation locale des services de santé et des services sociaux

Il importe de faire évoluer les fonctions et les pouvoirs des régies régionales de la santé et des services sociaux à l'aune d'une nouvelle organisation locale des services, centrés sur la première ligne de services dans une approche de santé des populations. Cette révision des fonctions et des pouvoirs des instances régionales, en plus d'être guidée par les principes mentionnés dans la première partie de l'avis, doit s'inspirer du principe de subsidiarité.

Ce principe suppose « qu'une instance supérieure n'intervienne pas dans la régulation opérée par une instance inférieure, si cette instance inférieure est apte à réguler les affaires publiques qui sont de sa compétence » (Lemieux, 1997 : 36). Certains critères guident l'application du principe de subsidiarité, à savoir : l'efficacité, l'efficience et la responsabilité. Pour que la régulation soit efficace dans le cadre de la subsidiarité, il est nécessaire, dans un premier temps, que l'instance compétente possède une emprise sur les enjeux. Dans un second temps, si cette emprise n'est pas possible par le palier le plus bas, il faut que la responsabilité de régulation relève du palier supérieur le plus apte à avoir cette emprise nécessaire à l'efficacité. Le second critère – l'efficience – renvoie à la taille requise pour effectuer des économies d'échelle et à la capacité de prendre en charge les coûts indirects liés au secteur d'activité faisant l'objet de la régulation. Selon le critère de responsabilité, le palier se trouvant à la meilleure position pour assumer une responsabilisation envers le public visé par l'objet de régulation devrait être celui qui assume cette dernière. Il existe deux conditions à la responsabilisation. La première condition liée au critère de responsabilité est : « [...] que les modes de décision permettent la participation à l'élection des dirigeants et au choix des activités de régulation. En effet, quand ces possibilités sont très limitées ou sinon absentes, la responsabilité est d'autant réduite » (Lemieux, 1997 : 41). La deuxième condition fait référence à la proximité qu'offrent au public les divers types de décentralisation. La dévolution, ou décentralisation politique, favorise la sensibilisation dans la mesure où les personnes en place dans les instances décentralisées se trouvent plus proches du public dont elles ont la responsabilité.

Dans le même esprit, le Conseil estime essentiel de maintenir et de renforcer les instances sociosanitaires régionales afin d'assurer une participation populaire aux décisions qui se prennent à ce niveau. Cet avis découle largement des commentaires qui précèdent sur la participation publique : la population québécoise doit dorénavant participer activement aux décisions sociosanitaires, ses intérêts doivent y être pris en

considération, quelles que soient les instances décisionnelles. Qu'est-ce que cela signifie à l'échelle régionale ? La région, en plus de servir nécessairement d'interface entre le local et le central, possède une existence propre dans le Québec d'aujourd'hui. Aussi, le Conseil considère que la participation populaire au sein de l'instance régionale devrait refléter à la fois l'expression populaire locale et régionale, et celle du gouvernement central. À cette fin, le Conseil suggère de former au sein des instances régionales un conseil d'administration composé à la fois de représentants issus des localités du territoire régional, de représentants du central et de représentants de la région. On peut imaginer, pour des raisons avant tout de simplicité, que les représentants provenant des localités soient choisis parmi ceux déjà élus au sein des localités pour prendre des décisions sociosanitaires. Faut-il que les représentants régionaux soient nommés plutôt qu'élus ? Le Conseil croit qu'il importe d'insister davantage sur la qualité de la représentation que sur sa modalité.

4.4 Recommandations

Convaincu de l'importance du rôle et des fonctions particulières, notamment celles de régulation et d'arbitrage, de l'instance du palier régional et tenant compte des fonctions attribuées précédemment à l'organisation locale des services de santé et des services sociaux et à la lumière du principe de subsidiarité, le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :

16. d'attribuer aux instances régionales du secteur sociosanitaire les fonctions suivantes :

- assurer la participation de la population à la gouverne du système sociosanitaire;
- définir et mettre en oeuvre le ou les modèles d'organisation locale de services les mieux adaptés à leurs caractéristiques et à leurs besoins, en concertation avec les acteurs locaux et en proposant le découpage territorial le plus approprié;
- s'assurer que les organisations locales des services de santé et des services sociaux desservent l'ensemble des populations du territoire régional et assument leurs fonctions de manière efficiente et efficace;
- soutenir l'action de l'organisation locale des services de santé et des services sociaux en matière de planification des besoins des populations desservies, d'élaboration de priorités de santé et de bien-être, d'organisation des services, de mise en place de mesures visant la protection de la santé publique et la protection sociale des individus, des familles et des communautés, et d'évaluation;

- exercer une surveillance continue de l'état de santé de la population et en assurer la protection;
- répartir les ressources budgétaires entre les organisations locales de services sur la base de la population d'un territoire et de ses caractéristiques – soit l'état de santé, le profil sociodémographique, – et des objectifs fixés;
- évaluer les effets des interventions collectives et des services personnels sur la santé de la population;
- évaluer la qualité des services ainsi que la qualité de la gestion des organisations locales de services, et, le cas échéant, procéder aux arbitrages et exercer un pouvoir de tutelle sur ces dernières;
- favoriser la coopération et la concertation avec les acteurs d'autres secteurs dont les missions sont complémentaires, notamment ceux des secteurs de l'éducation, des municipalités, du travail et du développement économique;
- rendre compte à la population et au ministre de la Santé et des Services sociaux de l'exercice de leurs fonctions.

En outre, le Conseil recommande également au ministre de la Santé et des Services sociaux de :

17. voir à la formation au sein des instances régionales de conseils d'administration composés à la fois de représentants issus des localités du territoire régional, de représentants du central et de représentants de la région;
18. s'assurer que les instances régionales disposent des ressources et du soutien nécessaires à la réalisation de leurs fonctions.

CINQUIÈME PARTIE : LE MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Le Conseil est d'avis que recentrer le système de services de santé et de services sociaux sur les besoins et attentes de la population québécoise implique également de revoir les fonctions dévolues au ministère de la Santé et des Services sociaux. Trois fonctions devraient lui incombent, à savoir préciser les orientations, créer des conditions propices à l'émergence et au fonctionnement d'organisations locales de services et, finalement, évaluer la contribution du système de services à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population et sa performance à atteindre ses objectifs de résultats.

5.1 Orienter

Le Conseil est d'avis que le Ministère devrait avoir pour fonction première de préciser les orientations en santé et bien-être de la société québécoise et de déterminer la contribution du système à la poursuite de celles-ci. Plus précisément, cela signifie de :

- fixer les orientations nationales en matière de santé et de bien-être, y compris de santé publique;
- définir les principes guidant l'intervention publique visant l'amélioration de la santé et du bien-être de la population;
- intervenir auprès d'autres ministères et organismes publics afin de promouvoir ces orientations et ces principes;
- préciser les objectifs de résultats que l'on souhaite atteindre par le système de services et établir les priorités parmi ceux-ci. Cela implique particulièrement pour le Ministère de préciser ses attentes envers les organisations locales de services, c'est-à-dire de définir les objectifs de santé et de bien-être à atteindre, ainsi que certains balises qu'elles doivent respecter pour les atteindre;
- revoir périodiquement les attentes à l'endroit du système sociosanitaire, notamment à la lumière des préoccupations exprimées par la population québécoise.

5.2 Créer des conditions favorables à l'atteinte d'objectifs de résultats

Le Conseil croit que le Ministère doit avoir pour seconde fonction de faciliter l'atteinte des objectifs de résultats en créant des conditions propices à celle-ci. Il apparaît en

effet souhaitable non pas que le Ministère intervienne directement dans l'offre de services ou sa planification, mais bien plutôt qu'il la rende possible. Cela signifie de :

- confier aux acteurs locaux de première ligne le mandat de constituer une organisation locale de services;
- confier aux instances régionales le mandat de stimuler les acteurs locaux dans l'élaboration de leur projet d'organisation locale de services et de les appuyer dans cette démarche. Cela implique notamment de donner aux instances régionales le mandat et les moyens de mettre à la disposition des acteurs locaux des équipes de projet pour les aider à implanter leur organisation locale de services.
- allouer les ressources financières aux instances régionales sur la base de la population à desservir (état de santé, profil socio-démographique), des caractéristiques du territoire et du respect des objectifs fixés. Celles-ci se chargeront de financer les organisations locales de services;
- modifier la loi pour que la mission de chaque établissement comprenne spécifiquement une obligation de contribuer à une organisation locale de services. Dans le même esprit, introduire des incitations financières et organisationnelles pour favoriser la contribution des établissements à cette organisation. Ces incitations peuvent prendre la forme d'allocations des ressources budgétaires aux services de première ligne, responsabilités dévolues aux organisations locales de services pour l'élaboration d'un plan d'organisation des services pour leur territoire;
- créer des conditions de pratique professionnelle propices au fonctionnement des organisations locales de services. Cela requiert de négocier avec les fédérations médicales et les syndicats des modalités de rémunération et des conditions de travail qui permettent plus de flexibilité et facilitent la contribution des professionnels et autres travailleurs des organisations locales de service. Cela nécessite également de modifier la réglementation professionnelle afin de la rendre davantage compatible avec le fonctionnement de ces organisations.

5.3 Évaluer

Finalement, le Conseil croit que le Ministère doit jouer un rôle majeur dans l'évaluation de son intervention et de celle du système de services de santé et de services sociaux. Il doit notamment :

- évaluer la contribution du système à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population québécoise. Le Ministère devrait préciser le poids relatif de ce déterminant de la santé et du bien-être parmi l'ensemble de ses déterminants. Cela lui permettrait notamment de fixer les limites de l'intervention du système de services;

- évaluer l'atteinte par les organisations locales de services des objectifs de résultats qui leur sont fixés;
- rendre compte à la population québécoise de la performance du système.

5.4 Recommandation

Le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :

19. d'attribuer au ministre de la Santé et des Services sociaux les fonctions suivantes :
 - préciser les orientations du système de services de santé et de services sociaux;
 - créer des conditions propices à l'émergence et au fonctionnement des organisations locales de services et des instances régionales;
 - évaluer la contribution du système à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population et sa performance à atteindre ses objectifs de résultats.

SIXIÈME PARTIE : POUR UNE STRATÉGIE FACILITANT LE CHANGEMENT

Le système québécois de services de santé et de services sociaux a été l'objet au cours des dernières années de nombreuses études et transformations. Toutefois, comme le constatait le Conseil dans un mémoire présenté à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, les problèmes nuisant à l'efficacité du système de services « [...] persistent en dépit de la connaissance que l'on en a et de l'intention affirmée d'y remédier. Ils persistent en dépit des transformations dans lesquelles le système de services est engagé depuis plusieurs années » (Conseil de la santé et du bien-être, 2000 : 21). Selon Champagne (2002 : iv), l'échec du changement dans les organisations du système sociosanitaire peut résulter soit « d'un échec de décision (ne pas décider d'implanter un changement qu'on sait bénéfique), d'un échec d'implantation (ne pas réussir à implanter un changement qu'on a décidé d'implanter) ou d'un échec de la théorie de l'intervention (ne pas réussir à produire les effets désirés malgré une mise en œuvre adéquate) ».

Pour éviter que sa réforme ne rencontre les mêmes écueils, le ministre de la Santé et des Services sociaux doit prévoir une stratégie facilitant le changement. Le Conseil souhaite dans cette partie apporter un éclairage au ministre sur quelques éléments facilitant le changement.

6.1 Éléments d'une stratégie facilitant le changement

Premier élément : pour assurer la réussite de la mise en œuvre de sa réforme, le ministre de la Santé et des Services sociaux doit donner une orientation claire au changement à introduire, orientation fondée sur des valeurs. Il doit également bien cibler les effets recherchés par ses orientations. L'expression sans équivoque des finalités poursuivies par la réforme facilite la communication entre les différents acteurs du réseau sociosanitaire. Elle contribue également à donner un sens à leurs actions (Lamarche *et al.*, 2003). En d'autres mots, « [...] le point de départ obligé de l'innovation renvoie à l'élaboration et au partage d'une vision qui repose sur des valeurs, des normes implicites ou des représentations mentales qui orientent le jugement et guident la conduite des acteurs » (Desbiens et Dagenais, 2001 : 37). Pour le Conseil, l'orientation à privilégier est la suivante : le développement d'une organisation locale des services de santé et des services sociaux centrée sur les services de première ligne et sur une approche de santé des populations.

Deuxième élément : l'orientation donnée par le ministre de la Santé et des Services sociaux doit s'inscrire en continuité des réformes entreprises précédemment, sinon le risque de démotivation et de démobilisation du personnel et des professionnels du système sociosanitaire est trop élevé. Il ne faut pas oublier que depuis les vingt dernières années, les réformes se sont succédé plutôt rapidement.

Troisième élément : la participation du personnel et des professionnels du secteur sociosanitaire à l'élaboration et à la mise en œuvre des transformations (Conseil de la santé et du bien-être, 2002; Lamarche *et al.*, 2003). La réussite de toute transformation du système de services de santé et de services sociaux passe nécessairement par une contribution active de ses artisans et par leur volonté de changement. Il importe de rappeler que « le personnel et les professionnels du réseau de services de santé et de services sociaux seront motivés à participer s'ils sentent qu'ils peuvent influencer la prise de décision » (Conseil de la santé et du bien-être, 2002) et s'ils disposent d'incitatifs et de moyens appropriés à cette fin.

Quatrième élément : la participation de la population à l'élaboration et à la mise en œuvre des transformations. Cette condition, directement liée à l'un des principes mentionnés dans la première partie de cet avis, est importante pour deux raisons. D'une part, la participation publique contribue à améliorer la qualité de la gestion du système de services. « Une population informée qui délibère et qui participe à la prise de décisions va choisir des objectifs visant l'amélioration de la qualité de vie de la collectivité et des moyens efficaces et souvent moins coûteux pour y arriver » (Conseil de la santé et du bien-être, 2001b : 1). D'autre part, elle favorise l'appropriation par les individus, les familles et les communautés de leur santé et de leur bien-être.

Cinquième élément : les instances visées par la transformation doivent disposer des moyens leur permettant de réaliser cette transformation. Par moyens, le Conseil entend l'exercice d'un contrôle sur les ressources humaines et financières ainsi que sur la quantité des ressources qui leur sont allouées. Le ministre doit également s'assurer que le ministère de la Santé et des Services sociaux offre aux instances locales et régionales le soutien technique nécessaire à la mise en œuvre de sa réforme.

Sixième élément : la mise en œuvre du changement sera facilitée par l'action de leaders aux différents paliers. Pour qu'un changement se produise, il faut un leadership fort (Denis, 2002 : 18). Le leader est une personne qui partage la vision du changement proposé, ce dernier étant conforme à ses valeurs et aux finalités qu'il poursuit. C'est un acteur capable d'intéresser et de mobiliser les ressources nécessaires à la réalisation du changement (Desbiens et Dagenais, 2001). C'est également un acteur possédant des habiletés de médiateur et de négociateur.

Enfin, le ministre doit prévoir une période de temps raisonnable pour la mise en œuvre des transformations souhaitées. Comme le soulignent Desbiens et Dagenais (2002 : vi-vii) : « Plus le changement envisagé est complexe, plus il nécessite une longue et minutieuse préparation, une attention soutenue, et plus il dépend de l'appui de toutes les instances décisionnelles. Les innovations impliquant des changements complexes présentent plus d'incertitude et ne peuvent s'implanter dans un court laps de temps. Convaincre les acteurs de la pertinence du changement, leur laisser le temps d'appivoiser l'idée du changement, leur montrer les avantages pour la pratique, pour la clientèle, prend du temps. Lorsqu'il s'agit de réorganiser les services de première ligne pour l'ensemble de la population d'un territoire donné, plusieurs leviers du

système doivent être utilisés et adaptés. Plus le changement est d'envergure et plus il est "dérangeant", plus il sera long à s'instaurer. »

6.2 Recommandation

Considérant ces différents éléments, le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux de :

20. prévoir une stratégie pour assurer la réussite de la mise en œuvre de sa réforme, stratégie reposant sur les éléments suivants : détermination des effets recherchés, continuité avec les orientations précédentes, participation du personnel, des professionnels et de la population à l'élaboration et à la mise en œuvre de la réforme, ressources suffisantes, soutien technique, présence de leaders, période de temps raisonnable pour la mise en œuvre de la réforme.

CONCLUSION

La population et de nombreux observateurs remettent en question la capacité du système de services de santé et de services sociaux de répondre adéquatement aux besoins de la population, de se transformer pour mieux y parvenir et de faire preuve de transparence dans la production de résultats et l'utilisation de ressources. Recentrer le système sur les besoins et les attentes de la population lui apparaît une nécessité, tant pour qu'il remplisse adéquatement sa fonction première que pour restaurer la confiance de la population envers lui.

Comment y parvenir ?

En prenant appui sur quelques principes fondamentaux – appropriation, équité, adaptabilité – et des principes organisationnels – action en réseau, responsabilité financière des organisations locales – le Conseil soutient que la première ligne des services de santé et des services sociaux devrait constituer la base, le pilier du système. Il prend position en faveur de la création de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, réseaux qui associent, au sein d'équipes multidisciplinaires, l'ensemble des acteurs intervenant auprès de la population d'un territoire local. Ces réseaux, organisés autour de la première ligne de services, assumeraient la responsabilité de desservir cette population et lui serviraient de lieux privilégiés pour participer aux décisions, tant celles relatives à l'offre de services que celles ayant trait à la gouvernance du système.

En fait, le Conseil estime que plusieurs des ingrédients de solution requis pour résoudre le problème nuisant à l'efficacité du système de services de santé et de services sociaux québécois sont depuis longtemps connus et largement ignorés. D'une part, il apparaît clair que les populations locales peuvent et doivent contribuer davantage aux décisions les concernant. Cela se justifie autant pour la qualité de la démocratie que pour celle des services offerts. D'autre part, on réclame à juste titre depuis fort longtemps la création d'une véritable première ligne de services de santé et de services sociaux, organisée, autonome, efficace. Parce qu'une telle organisation, près des gens, saura mieux être à l'écoute de leurs besoins et y répondre. Parce que sa proximité permettra davantage de responsabiliser les professionnels à l'égard d'une population. Il importe plus que jamais d'exploiter ces avenues de solution, de rassembler ces ingrédients pour changer les manières de faire et redonner au citoyen la place qu'il mérite. Non seulement pour lui redonner confiance en son système de services, mais pour fonder sa confiance.

SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS

Le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux de :

1. prendre appui sur les principes généraux suivants : l'appropriation par les individus, les familles et les communautés de leur santé et de leur bien-être, la contribution du système aux efforts d'appropriation, l'équité et l'adaptabilité;
2. s'assurer que l'organisation des services réponde aux principes organisationnels suivants : l'exercice d'une responsabilité à l'égard de la santé d'une population; la première ligne des services comme levier d'action principal; des services intégrés autour des besoins des populations et des groupes à haut risque; l'exercice d'une responsabilité quant au financement de l'ensemble des services sociaux et de santé à la population, ainsi qu'à l'égard de la qualité de la prestation et de la gestion des services, l'action en réseau et la participation de la population à la gouverne;
3. utiliser les critères suivants pour évaluer la qualité des services de santé et des services sociaux : l'accessibilité, la continuité, l'efficacité, l'efficience, la pertinence, la qualité technique et la réactivité;
4. reconnaître aux citoyens et aux usagers compétence aux décisions portant sur les objets suivants :
 - les finalités du système de services de santé et de services sociaux;
 - les objectifs de résultats du système et des priorités parmi ceux-ci;
 - la planification, l'organisation, l'évaluation et le financement des services;
 - l'amélioration de la qualité, la disponibilité, la continuité, l'accessibilité des services et la définition de standards de qualité;
5. assujettir le système de services de santé et de services sociaux à six conditions pour rendre possible la participation des citoyens et des usagers :
 - consolider la participation de la population à la prise de décisions en insistant avant tout sur la création de lieux de participation au sein des localités;
 - reconnaître les municipalités régionales de comté et les arrondissements urbains comme les territoires locaux sur lesquels fonder la participation citoyenne au sein du système;

- reconnaître aux organisations locales de services une autonomie dans la réalisation de leur mandat respectif et ouvrir ce dernier à des préoccupations de santé et de bien-être et non simplement de services de santé et de services sociaux;
 - rendre les organisations locales de services responsables de l'aide, de l'écoute et du support requis pour les individus, leur famille et leur communauté, bref, responsables d'une population;
 - revoir la pratique professionnelle et les pratiques de gestion en conséquence de ce qui précède;
 - exiger que la gestion au sein des établissements sociosanitaires soit assujettie à des règles favorables à la participation du public aux décisions sociosanitaires. Citons à cet égard les règles suivantes : un mode de prise de décisions ouvert et transparent; le maintien d'un climat favorable (respect et confiance, partenariat continu); une planification rigoureuse (vision commune des enjeux, objectifs précis de participation, rôles et responsabilités des participants clairement définis, représentation équitable et mode de représentation adapté aux différents sous-groupes de la collectivité); la participation des réseaux sociaux et communautaires ; l'accès du public à une information juste et de qualité; la disponibilité de moyens qui permettent aux gens d'exprimer leurs préoccupations et leurs besoins et qui misent sur l'expérience des citoyens et des usagers; l'utilisation de stratégies de communication qui favorisent le dialogue entre les professionnels, les employés, les décideurs et le public; l'appui organisationnel et financier nécessaire (politiques organisationnelles claires, cadre de participation, ressources disponibles, appui financier, matériel et formation); l'évaluation de la démarche de participation et de ses effets;
6. reconnaître que la première ligne de services de santé et de services sociaux est essentielle et qu'elle doit être universellement accessible à tous les individus, toutes les familles et toutes les communautés avec leur pleine participation. La première ligne de services constitue le premier contact avec le système de santé, le lieu premier de la continuité;
 7. favoriser le développement d'une organisation locale des services de santé et des services sociaux qui s'oriente vers le modèle communautaire intégré de façon à atteindre l'ensemble des effets recherchés par les services de première ligne, soit l'efficacité, la productivité, la continuité, l'accessibilité, la réactivité et la qualité;
 8. prendre les dispositions nécessaires pour assurer le développement d'une véritable première ligne de services de santé et de services sociaux, soit : réduire l'importance prépondérante accordée aux soins hospitaliers et médicaux, lutter contre la spécialisation et la protection accrues des professionnels et la fragmentation de la prestation des soins et des services;

9. favoriser le développement d'une organisation locale des services de santé et des services sociaux centrés sur les services de première ligne et sur une approche de santé des populations qui associent l'ensemble des acteurs intervenant auprès d'une même population au sein d'équipes multidisciplinaires;
10. laisser l'initiative du choix du ou des modèles d'organisation locale des services aux instances régionales, tout en exigeant que ce ou ces modèles respectent les orientations et les conditions de mise en oeuvre;
11. confier à l'organisation locale des services de santé et des services sociaux les fonctions suivantes :
 - assurer la participation à la gestion du réseau public des services de santé et des services sociaux et assurer le respect des droits des usagers;
 - définir les priorités de santé et de bien-être en fonction des besoins de la population desservie;
 - fixer des objectifs d'amélioration de la santé et du bien-être, de réduction d'écart de santé et de bien-être, d'amélioration de l'équité dans la répartition des ressources et d'amélioration de la qualité des services;
 - assurer l'organisation et la prestation des services de santé et des services sociaux pour son territoire;
 - acheter les services spécialisés et ultraspecialisés requis pour leur population, services dispensés par les établissements et les professionnels du système sociosanitaire;
 - allouer les subventions aux organismes communautaires;
 - mettre en place des mesures visant la protection de la santé publique et la protection sociale des individus, des familles et des communautés ainsi que la promotion de la santé;
 - évaluer les résultats en fonction des objectifs et rendre compte à la population et à l'instance régionale dans le secteur sociosanitaire de l'atteinte des objectifs fixés pour l'amélioration de la santé et du bien-être, la réduction d'écart de santé et de bien-être, l'amélioration de l'équité dans la répartition des ressources et l'amélioration de la qualité des services;
12. s'assurer que les services de première ligne soient le lieu d'initiatives de l'organisation locale des services de santé et des services sociaux et que les autres établissements du système apportent leur support et leur collaboration à la première ligne de services;

13. s'assurer que l'organisation locale des services de santé et des services sociaux se développe dans un environnement propice à l'action en réseau soit : enveloppe budgétaire intégrée pour la population d'un territoire donné contrôlée par la première ligne, rémunération *per capita*, forfaitaire ou mixte; équipe multidisciplinaire; réduction du nombre d'accréditations syndicales par établissement; système intégré d'information; et technologies diagnostiques et thérapeutiques disponibles dans les services de première ligne;
14. favoriser la coopération et la concertation entre l'organisation locale des services et les acteurs d'autres secteurs dont les missions sont complémentaires, notamment ceux des secteurs de l'éducation, des municipalités, du travail et du développement économique;
15. expérimenter et évaluer, en collaboration avec les instances régionales, différentes modalités d'intégration des services de santé et des services sociaux;
16. attribuer aux instances régionales du secteur sociosanitaire les fonctions suivantes :
 - assurer la participation de la population à la gouverne du système sociosanitaire;
 - définir et mettre en oeuvre le ou les modèles d'organisation locale de services les mieux adaptés à leurs caractéristiques et à leurs besoins, en concertation avec les acteurs locaux et en proposant le découpage territorial le plus approprié;
 - s'assurer que les organisations locales des services de santé et des services sociaux desservent l'ensemble des populations du territoire régional et assument leurs fonctions de manière efficiente et efficace;
 - soutenir l'action de l'organisation locale des services de santé et des services sociaux en matière de planification des besoins des populations desservies, d'élaboration de priorités de santé et de bien-être, d'organisation des services, de mise en place de mesures visant la protection de la santé publique et la protection sociale des individus, des familles et des communautés, et d'évaluation;
 - exercer une surveillance continue de l'état de santé de la population et en assurer la protection;
 - répartir les ressources budgétaires entre les organisations locales de services sur la base de la population d'un territoire et de ses caractéristiques – soit l'état de santé, le profil sociodémographique, – et des objectifs fixés;
 - évaluer les effets des interventions collectives et des services personnels sur la santé de la population;

- évaluer la qualité des services ainsi que la qualité de la gestion des organisations locales de services, et, le cas échéant, procéder aux arbitrages et exercer un pouvoir de tutelle sur ces dernières;
 - favoriser la coopération et la concertation avec les acteurs d'autres secteurs dont les missions sont complémentaires, notamment ceux des secteurs de l'éducation, des municipalités, du travail et du développement économique;
 - rendre compte à la population et au ministre de la Santé et des Services sociaux de l'exercice de leurs fonctions;
17. voir à la formation au sein des instances régionales de conseils d'administration composés à la fois de représentants issus des localités du territoire régional, de représentants du central et de représentants de la région;
18. s'assurer que les instances régionales disposent des ressources et du soutien nécessaires à la réalisation de leurs fonctions;
19. attribuer au ministère de la Santé et des Services sociaux les fonctions suivantes :
- préciser les orientations du système de services de santé et de services sociaux;
 - créer des conditions propices à l'émergence et au fonctionnement des organisations locales de services et des instances régionales;
 - évaluer la contribution du système à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population et sa performance à atteindre ses objectifs de résultats.
20. prévoir une stratégie pour assurer la réussite de la mise en œuvre de sa réforme, stratégie reposant sur les éléments suivants : détermination des effets recherchés, continuité avec les orientations précédentes, participation du personnel, des professionnels et de la population à l'élaboration et à la mise en œuvre de la réforme, ressources suffisantes, soutien technique, présence de leaders, période de temps raisonnable pour la mise en œuvre de la réforme.

BIBLIOGRAPHIE

ABELSON, J. et J. EYLES (2002), *Participation publique et rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé canadien*, Ottawa, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, étude n° 7.

BEAUCHAMP, A. (1991), « L'individu, la collectivité et l'éthique : importance de la consultation publique », dans *L'avenir d'un monde fini : jalons pour une éthique du développement durable*, Cahiers de recherche éthique n° 15, Saint-Laurent, Fides.

BÉLAND F., H. BERGMAN et P. LEBEL (2002), *A Model for Delivery of Integrated Care it frail elderly persons : SIPA*, Valencia Forum. Espagne, 1– 4 avril 2002.

BÉRUBÉ, P. (1993), *L'organisation territoriale du Québec : dislocation ou restructuration ? Urgence d'agir*, Québec, Les Publications du Québec.

BICHMANN, W., S. B. RIFTIN et M. SHRESTHA (1989), « Peut-on mesurer le degré de participation communautaire ? », *Forum mondial de la santé*, vol. 10.

CHAMPAGNE, F. (2002), *La capacité de gérer le changement dans les organisations de santé*, Ottawa, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, étude n° 39.

COMITÉ DIRECTEUR SUR LA RÉFORME DES INSTITUTIONS DÉMOCRATIQUES (2003), *Rapport Prenez votre place! La participation citoyenne au cœur des institutions démocratiques québécoises*, Québec, Le Comité.

COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX (1988), *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*, Québec, Les Publications du Québec.

COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX (2000), *Les solutions émergentes : rapport et recommandations*, Québec, La Commission.

COMMISSION SUR L'AVENIR DES SOINS DE SANTÉ AU CANADA (2002), *Guidé par nos valeurs. L'avenir des soins de santé au Canada*, Ottawa, La Commission.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (2002), *Avis Pour une stratégie du Québec en santé : décider et agir*, Québec, Le Conseil.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (2001a), *L'appropriation par les communautés de leur développement*, Québec, Le Conseil.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (2001b), *La participation publique dans le système de services de santé et de services sociaux : mémoire*, Québec, Le Conseil.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (2000), *Finir ce que l'on entreprend... Préparer l'avenir : mémoire*, Québec, Le Conseil.

CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES (1990), *Agir ensemble : rapport sur le développement*, Québec, Gaëtan Morin éditeur.

CONSEIL MÉDICAL DU QUÉBEC (1995), *Avis sur une nouvelle dynamique organisationnelle à implanter : la hiérarchisation des services médicaux*, Québec, Le Conseil.

CONSUMER'S HEALTH FORUM OF AUSTRALIA (2003), www.chf.org.au

DENIS, J.-L. (2002), *Gouvernance et gestion du changement dans le système de santé au Canada*, Ottawa, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, étude n° 36.

DENIS, J.-L., D. CONTANDRIOPOULOS, A. LANGLEY ET A. VALETTE (1998), *Les modèles théoriques et empiriques de régionalisation du système sociosanitaire*, Montréal, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé, Faculté de médecine, Université de Montréal.

DESBIENS, F. ET C. DAGENAI (2002), *De l'innovation au changement : les leçons tirées des projets québécois financés par le Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS)*, Rapport final soumis au Fonds pour l'adaptation des services de santé, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.

ÉTATS GÉNÉRAUX SUR LA RÉFORME DES INSTITUTIONS DÉMOCRATIQUES (2003), *La participation citoyenne au cœur des institutions démocratiques québécoises*, Québec, Secrétariat à la réforme des institutions démocratiques.

FOREST, P.G. *et al.* (2000), *Participation de la population et décision dans le système de santé et de services sociaux du Québec*, Québec, Le Conseil.

GODBOUT, J. T. (1995) en collaboration avec Alain Caillé, *L'esprit du don*, Québec, Boréal.

LA DOCUMENTATION FRANÇAISE (2003), *La participation des usagers du système de santé*, www.ladocumentationfrancaise.fr

LAMARCHE, P. *et al.* (2003), *Sur la voie du changement : pistes à suivre pour restructurer les services de santé de première ligne au Canada*, Rapport préparé pour la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.

LEATT, P. (2002), *Le Fonds pour l'adaptation des services de santé. La prestation des services intégrés*, Ottawa, Santé Canada, Série de rapport de synthèse.

LEMIEUX, V. (1997), *La décentralisation*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture.

MAÏONI, A. (2002), *Crisis ? What crisis ? Canadians Ponder the State of their Health Care System*, Cross Border Perspectives Healthcare in Canada and the United States, Campbell Public Affairs Institute, Maxwell School of Syracuse University.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1978), *Déclaration de Alma-Ata*, Conférence internationale sur les soins de santé primaires, Union des républiques socialistes soviétiques, 6-12 septembre.

PIVIK, J. R. (2002), *Stratégies pratiques afin de faciliter la participation réelle du public à la planification des services de santé*, Ottawa, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, étude n° 23.

PUBLIC PARTICIPATION GROUPS (2003), *North East Oxon. Primary care Trust (NHS)*, www.neoxon-pct.nhs.uk.

THIBAUT, A. *et al.* (2000), *Cadre de référence de la participation publique (démocratique, utile et crédible) proposé pour avis aux citoyens actifs du Québec*, Québec, Le Conseil.

TURGEON, J. ET V. LEMIEUX (1999), « La décentralisation : panacée ou boîte de Pandore ? » dans BÉGIN, C. *et al.* (1999), *Le système de santé québécois : un modèle en transformation*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal.

VAILLANCOURT, Y. (1988), *L'évolution des politiques sociales au Québec 1940-1960*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal.

*Conseil de la santé
et du bien-être*

Québec 