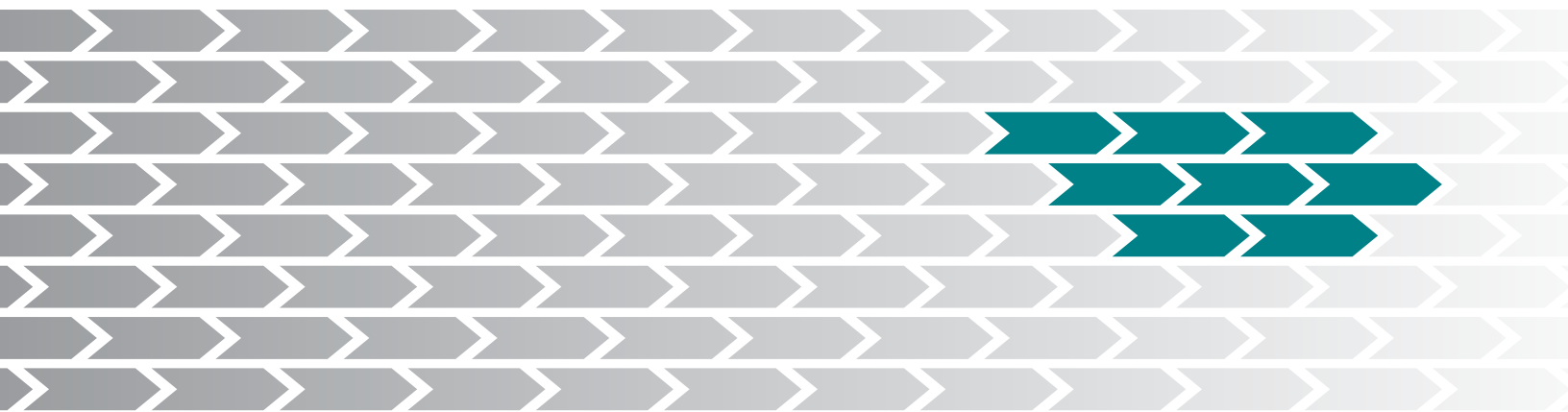


AJUSTÉES À L'OBJECTIF : OBSERVATIONS ET RECOMMANDATIONS DE L'EXAMEN EXTERNE DES ORGANISATIONS PANCANADIENNES DE SANTÉ

Prof. Pierre-Gerlier Forest et D^{re} Danielle Martin



RAPPORT DE SYNTHÈSE

Ajustées à l'objectif : Observations et recommandations de
l'examen externe des organisations pancanadiennes de santé

N° de cat. H22-4/11-2018F-PDF

N° de cat. H22-4/11-2018F (Print)

ISBN 978-0-660-25784-6 (PDF)

ISBN 978-0-660-25785-3 (Print)

© 2018 Le cadre de l'examen externe des organisations pancanadiennes de santé

Available in English

Mars 2018

L'honorable Ginette Petitpas Taylor
Ministre de la Santé
Gouvernement du Canada
Ottawa (Ontario)

Madame la Ministre,

Vous trouverez ci-joint le rapport de synthèse que nous avons produit au terme de l'examen externe des organisations pancanadiennes de santé (OPS). Ce rapport est le fruit d'un examen approfondi de l'information disponible et des questions les plus importantes – et rend compte de nos délibérations à ce sujet. Il rassemble ce que nous avons retenu des mémoires que nous avons reçus, des recherches que nous avons commandées et de nos consultations avec les acteurs clés du domaine de la santé dans l'ensemble du pays.

Nous vous remercions de nous avoir choisis pour exécuter ce travail. Nous sommes honorés de la confiance que vous nous avez témoignée, et nous espérons que le rapport qui en résulte contribuera à orienter vos décisions à l'égard de questions difficiles.

Cet examen intervient à un moment charnière de l'histoire des soins de santé dans notre pays. Nos consultations font clairement ressortir l'existence d'un consensus autour des réformes qui seront nécessaires pour que les soins de santé offerts aux Canadiens et aux Canadiennes entrent dans le XXI^e siècle. L'appel à passer à l'action est venu des quatre coins du pays et de tous les intervenants, quel que soit leur rôle.

Au fur et à mesure de l'évolution de vos responsabilités, les OPS verront croître leur rôle et leurs responsabilités de manière cruciale, contribuant ainsi à l'atteinte des objectifs fédéraux et nationaux en santé. Nous vous recommandons en priorité de vous doter d'un ensemble d'OPS conçu pour soutenir vos efforts en ce sens, selon l'échéancier qui vous semblera approprié.

Nous espérons que notre rapport suscitera des discussions productives et qu'il inspirera des politiques donnant naissance à de meilleurs systèmes de santé dans l'ensemble du pays et à de meilleurs résultats en matière de santé pour tous les Canadiens et toutes les Canadiennes.

Veuillez agréer, Madame la Ministre, l'expression de nos sentiments distingués.



Pierre-Gerlier Forest, Ph. D., MACSS
Professeur et directeur
Chaire James S. et Barbara A. Palmer en politiques publiques
École de politiques publiques
Université de Calgary
Calgary (Alberta)



Danielle Martin, MD, MPP, FCMF, CCMF
Vice-présidente, Affaires médicales et Solutions au système de santé
Hôpital Women's College
Toronto (Ontario)

Table des matières

Remerciements	iv
Au sujet du rapport	v
Liste d'acronymes	vi
Précis du rapport de synthèse	vii
Recommandations	xiii
Chapitre 1 – Les objectifs et le contexte de l'examen	1
Chapitre 2 – Les organisations pancanadiennes de santé	9
Chapitre 3 – La santé des peuples autochtones et la réconciliation	29
Chapitre 4 – Le rôle du gouvernement fédéral dans la politique de santé	39
Chapitre 5 – Les changements à l'appareil gouvernemental	49
Chapitre 6 – Établir la destination : une vision pour les systèmes de santé du XXI ^e siècle	59
Chapitre 7 – La transformation des soins de santé du Canada – un aperçu des critères impératifs	75
Chapitre 8 – Le <i>statu quo</i> en aperçu	79
Chapitre 9 – Options de changement	91
Chapitre 10 – Scénarios de changement	101
Conclusion	131
Annexe 1 – Examen externe – mandat	133
Annexe 2 – Groupe de référence	137
Annexe 3 – Informateurs clés et recherches commandées	138
Annexe 4 – Personnes, organisations intéressées et organismes gouvernementaux ayant fourni une présentation écrite	140
Annexe 5 – Sommaire des soumissions des intervenants	142
Annexe 6 – Principaux concepts et références sélectives	145
Annexe 7 – Ligne du temps des principaux rapports et des OPS	186

Remerciements

Nous tenons à remercier les nombreuses personnes qui nous ont soutenus et ont contribué à l'élaboration de ce rapport. Nous voulons d'abord souligner l'aide et les conseils précieux prodigués par les membres du secrétariat assuré au sein de Santé Canada par l'équipe dirigée par l'excellente Peggy Ainslie, qui assura un leadership sans faille et nous a soutenus tout au long de l'examen. Nous avons grandement bénéficié des efforts de l'équipe, et nous remercions Kajan Ratneswaran, Tara Finlay, Gregory Huyer, Brennan Graham, Michel LeClerc et Mélodie Vaillant de leur travail acharné.

Nous sommes reconnaissants des précieux conseils et des suggestions attentives que nous avons reçus des membres de notre éminent groupe de référence, qui ont mis à profit le large éventail de leurs connaissances et de leur expertise, qui couvrait aussi bien les réalités locales qu'internationales. Nous les remercions de la générosité dont ils ont fait preuve en offrant leur temps et leur talent, de leurs commentaires éclairés et de leur participation engagée à nos discussions.

Un grand merci aux lecteurs et aux lectrices qui ont révisé les ébauches du rapport et ont œuvré avec ardeur pour les améliorer.

Nous avons pu nous entretenir avec des leaders et des acteurs clés du domaine de la santé, d'un océan à l'autre, et notamment avec le leadership et la haute direction des OPS ainsi qu'avec les sous-ministres de la santé des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Nous souhaitons les remercier tous et toutes de leurs suggestions réfléchies, de leurs perspectives et de leurs vues ouvertes et franches.

Les discussions avec les représentants de l'Assemblée des Premières Nations, du Ralliement national des Métis et de l'Inuit Tapiriit Kanatami et les suggestions que nous en avons reçues furent révélatrices et déterminantes, et nous avons fort apprécié leur participation.

Toutes les vues exprimées ont contribué à façonner notre jugement. Cependant, si des critiques s'élèvent à l'égard du rapport, nous les assumons pleinement.

Nous souhaitons faire part de notre profonde gratitude à Sine MacKinnon, de SMK Strategic Communications and Public Policy, pour l'aide experte qu'elle a su apporter à l'élaboration du rapport. Un grand merci à Michel Amar pour ses conseils stratégiques.

Enfin, nous souhaitons remercier les institutions pour lesquelles nous travaillons, l'Université de Calgary et l'hôpital Women's College, de nous avoir accordé le temps et l'espace nécessaires à l'exécution de ce travail important, ainsi que Ian McMillan et Stacey Wallin pour leur aide précieuse.

Au sujet du rapport

Ce rapport de synthèse présente l'analyse et les recommandations de l'examen externe des organisations pancanadiennes de santé, initié le 3 octobre 2017 par Ginette Petitpas Taylor, ministre de la Santé fédérale. L'examen indépendant a été conduit par le Prof. Pierre-Gerlier Forest et la D^{re} Danielle Martin, conseillers experts externes, qui ont présenté leurs conseils à la ministre en mars 2018. Le mandat de l'examen figure à l'annexe 1 du rapport.

Ce rapport n'est pas un rapport de recherche; mais il est fondé sur des données probantes et les sources des concepts clés abordés au cours des différents chapitres sont présentées à l'annexe 6, préparée par Mme Renee Misfeldt. Les questions concernant les citations peuvent être adressées au secrétariat de l'examen.

Le rapport s'appuie sur les suggestions obtenues au cours de consultations auprès des OPS, des représentants des organisations autochtones nationales (OAN), des chefs de file de l'industrie, des experts universitaires, d'autres acteurs clés et de hauts fonctionnaires provenant des quatre coins du pays. Il fait également fond sur la documentation la plus récente sur les questions abordées dans l'examen et sur les résultats de travaux de recherche exécutés à cette fin. Les vues exprimées dans les mémoires soumis par des organisations et des particuliers de tout le pays sont également prises en compte dans le rapport et résumées à l'annexe 5. Une liste des personnes consultées ainsi que le nom des membres du groupe de référence consultatif de l'examen figurent également aux annexes 2 à 4.

On débute en présentant un précis du rapport de synthèse et des recommandations des conseillers. Ensuite, les faits et les arguments sont exposés en trois temps. Les chapitres 1 à 6 comprennent le mandat et le contexte de l'examen; les profils des OPS; la nécessité de s'occuper de la santé autochtone et de la réconciliation; le rôle du gouvernement fédéral dans la politique de santé; les rouages du changement à l'échelle fédérale; et se concluent sur une vision des systèmes de santé du XXI^e siècle. La partie suivante, les chapitres 7 et 8, fait le point sur les besoins des systèmes de santé au Canada, établissent les critères à remplir pour y répondre et évaluent la configuration actuelle des OPS en regard de ces critères. Enfin, les chapitres 9 et 10, dans lesquels on préconise des changements et l'on présente quatre scénarios possibles pour un ensemble d'OPS de l'avenir, suivi de la conclusion du rapport.

Liste d'acronymes

ACMTS	Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé
APN	Assemblée des Premières Nations
APP	Alliance pancanadienne pharmaceutique
CCDUS	Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances
CEPMB	Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés
CSMC	Commission de la santé mentale du Canada
CVRC	Commission de vérité et réconciliation du Canada
DES	dossier de santé électronique
DGSPNI	Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits
DME	dossier médical électronique
DNUDPA	Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones
DSS	déterminants sociaux de la santé
ETS	évaluation des technologies de la santé
FCASS	Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé
FCRSS	Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé
FPT	fédéral, provincial et territorial
GCISS	Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
ICRAS	Initiative canadienne de recherche sur l'abus de substances
ICSP	Institut canadien pour la sécurité des patients
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
ITK	Inuit Tapiriit Kanatami
OCCETS	Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONA	organisation nationale autochtone
OPS	organisation pancanadienne de santé
PCCC	Partenariat canadien contre le cancer
PT	provincial et territorial
RNM	Ralliement national des Métis
SRAP	Stratégie de recherche axée sur le patient

Précis du rapport de synthèse

En octobre 2017, l'honorable Ginette Petitpas Taylor, ministre fédérale de la Santé, a entrepris l'examen externe des organisations pancanadiennes de santé (OPS) financées par le gouvernement fédéral. La ministre a nommé les conseillers experts Pierre-Gerlier Forest et Danielle Martin pour diriger un examen indépendant et prospectif et présenter des options de reconfiguration des OPS permettant de mieux répondre aux priorités du gouvernement fédéral en matière de santé et des systèmes de santé du pays. Ce qui suit est un sommaire de haut niveau des résultats formulés dans le rapport de synthèse par les examinateurs.

Les OPS : une question de répercussions collectives

Les OPS sont des organismes autonomes sans but lucratif. Bien qu'elles obtiennent la plus grande part de leur financement du gouvernement, les OPS conservent leur indépendance administrative. Elles ont été établies entre 1988 et 2007 pour répondre à diverses questions relatives à la politique de santé qui affectaient alors la population canadienne.

Voici la liste des OPS dans l'ordre de leur année de création :

- Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances (CCDUS)
- Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS)
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)
- Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS)
- Inforoute Santé du Canada (Inforoute)
- Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP)
- Partenariat canadien contre le cancer (PCCC)
- Commission de la santé mentale du Canada (CSMC)

Les OPS se distinguent les unes des autres par leur fonction, leur domaine, leur statut, leur centre d'intérêt, leur portée, leur taille, leur mandat, leur maturité, leur gouvernance, leur appartenance, leurs activités, leur public, leurs responsabilités, leur capacité et leur productivité. Notre examen ne concerne pas le rendement des OPS individuelles, mais porte sur leurs résultats collectifs. Nous nous sommes demandé : est-ce que cet ensemble d'OPS, tel qu'il a été conçu et est actuellement configuré, financé et exploité, vise des objectifs qui s'harmonisent avec les priorités nationales des systèmes de santé du Canada? Dans leur forme actuelle, les OPS sont-elles outillées pour contribuer à relever les principaux défis liés aux systèmes de santé du XXI^e siècle et de façon à produire un maximum d'impact? Sont-elles adaptées pour affronter l'avenir?

Contexte, hypothèses et approche

Pour procéder à cet examen, nous sommes partis de l'hypothèse selon laquelle les OPS existantes ont joué un rôle important dans le passé en appui au changement dans le système de santé et comptent de nombreuses réalisations louables. Notre approche consistait à regarder vers l'avenir plutôt que vers le passé. Dans le rapport de synthèse, nous examinons le rôle du gouvernement fédéral en matière de politiques de santé et nous soulignons les consensus nationaux et internationaux concernant l'évolution souhaitable des systèmes de santé, avant de nous tourner vers les OPS et de recommander des options de réorganisation pour appuyer cette vision future.

Points importants à prendre en compte

Santé et réconciliation des peuples autochtones

Bien que ces éléments ne figurent pas explicitement dans le mandat de l'examen, compte tenu de la nécessité urgente que des progrès soient accomplis, le premier chapitre d'importance du rapport porte principalement sur la santé autochtone et la réconciliation avec les peuples autochtones. Malgré le rapport de 2015 de la Commission de vérité et réconciliation et ses appels à l'action, et malgré l'importance accordée par le gouvernement du Canada aux droits des peuples autochtones à l'autodétermination, les OPS, dans leur ensemble, n'ont pas participé avec sérieux aux initiatives de réconciliation. Dans un premier temps, nous recommandons que le gouvernement fédéral entame un dialogue avec les organisations nationales autochtones et les leaders des collectivités et des nations autochtones sur les priorités en matière de santé des communautés, en considérant les OPS comme un ensemble d'outils potentiels importants pour donner suite à ces priorités. Une série de questions proposées pour orienter le dialogue est également mise de l'avant.

Rôle du gouvernement fédéral dans le domaine des politiques de santé

Puisqu'il s'agit d'organisations financées par le gouvernement fédéral œuvrant dans des domaines où le gouvernement fédéral cherche à travailler en partenariat avec les provinces et les territoires, les OPS doivent harmoniser leurs structures et leurs fonctions pour s'accorder avec le rôle du gouvernement fédéral en matière de santé. Ce rôle est beaucoup plus large que l'imaginent certains acteurs du domaine de la santé au Canada. Au cours des années, au moins six dimensions du rôle du gouvernement fédéral ont émergé : régulateur, catalyseur, garant, égalisateur, promoteur et, peut-être aussi, facilitateur ou, plus exactement, « sage-femme » des nouvelles pratiques en matière de santé et de systèmes de santé améliorés. Dans l'exercice de ces rôles, le gouvernement fédéral s'est fondé principalement sur les dépenses législatives et les pouvoirs en matière de droit criminel; son option d'agir « pour la paix, l'ordre et le bon gouvernement » (une clause de la Constitution du Canada) n'a pas encore été explorée dans le domaine de la santé, mais pourraient présenter un intérêt dès lors que de nouveaux problèmes touchent le pays dans son ensemble.

En plus de jouer le rôle de partenaire des provinces et des territoires, un gouvernement fédéral plus actif, plus mobilisé et plus volontaire dans son orientation dispose de nombreux instruments pour influencer et améliorer les soins de santé; les OPS figurent parmi ces instruments. Elles existent pour accomplir des tâches ou des fonctions jugées essentielles, mais qui ne peuvent ni ne doivent être répétées sans cesse par chaque gouvernement, ou qui participent de la définition même de la citoyenneté canadienne. Dans certains cas, l'absence d'un lien de dépendance avec le gouvernement fédéral rend ce travail plus facile; dans d'autres, la distance par rapport aux leviers du changement peut entraver les progrès. Un nouvel ensemble d'OPS devrait se trouver tout juste à la bonne distance du gouvernement pour atteindre ses objectifs avec les outils qui s'imposent.

Vision des systèmes de santé du XXI^e siècle

À la lumière des conclusions de cet examen, il paraît urgent que les OPS puissent aider pleinement les citoyens, les professionnels de la santé, les administrateurs et les décideurs à aborder les vulnérabilités des systèmes de santé d'aujourd'hui. Ces vulnérabilités comprennent les problèmes liés aux politiques du médicament, qui sont fragmentées et inadéquates, la nécessité pressante de renforcer la gouvernance des données de santé et l'infrastructure numérique, le désir de déployer à plus grande échelle les innovations en matière de santé, le besoin de moderniser le panier de services publics afin de promouvoir l'équité, l'importance cruciale de solides systèmes de soins primaires à l'échelle du pays, la nécessité d'un engagement plus significatif des patients et du public dans le domaine des soins de santé, et finalement, l'impératif de travailler en partenariat avec les organisations et les collectivités autochtones afin d'améliorer les résultats en matière de santé en leur sein.

Toutefois, au-delà des vulnérabilités actuelles, les OPS doivent pour réussir être conçues pour soutenir l'émergence des systèmes de santé de l'avenir à l'échelle du Canada. Par conséquent, avant de recommander un nouvel ensemble d'OPS, nous avons tenté de comprendre ce à quoi ressembleront ces systèmes du XXI^e siècle. Une vision consensuelle est ressortie qui trouve des échos partout au pays et même dans les engagements internationaux du Canada. Les systèmes de santé de l'avenir au Canada seront façonnés par un partenariat entre le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires, ainsi qu'avec les partenaires autochtones. Dans l'architecture des systèmes de santé canadiens, les priorités locales et régionales devront être contrebalancées par une vision partagée par tous. Enfin, un ensemble de tendances mondiales et un nouveau consensus international détermineront le contexte plus vaste de la réforme du système de santé.

Le modèle de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) du Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne, appuyé par de nombreux pays du monde entier et par le Canada, peut servir de cadre pour guider le Canada vers les soins de santé du XXI^e siècle. Ce modèle place les gens au centre du système de santé et promeut des soins universels, équitables et intégrés. Il met l'accent sur les liens harmonieux avec les autres secteurs, notamment ceux axés sur les déterminants sociaux de la santé. Ce cadre favorise également un continuum de soins parmi lesquels doivent figurer des soins primaires de haute qualité.

Les systèmes de santé apprenants sont également un fondement essentiel des systèmes de santé du XXI^e siècle. Leur objectif est d'assurer des soins continuellement éclairés par l'utilisation judicieuse de données, de preuves et de recherches, ces dernières étant reliées aux pratiques grâce à une rétroaction continue. Cette vision exige des systèmes de santé pourvus de réseaux électroniques et interopérables dans lesquels des données sont recueillies, ouvertement partagées et consultées rapidement et efficacement.

Critères impératifs pour transformer les systèmes publics de santé du Canada

En se fondant sur les principales considérations étudiées dans les chapitres d'ouverture du rapport de synthèse, trois ensembles de critères ont été élaborés pour mesurer la pertinence de l'ensemble actuel d'OPS et les scénarios présentés comme des options pour l'avenir. Le premier ensemble de critères détermine si les OPS – actuelles ou redéfinies – peuvent contribuer à la résolution de certains problèmes ou vulnérabilités qui nuisent aux systèmes de santé du Canada. Le deuxième ensemble de critères détermine si l'ensemble d'OPS s'harmonise avec le rôle du gouvernement fédéral en matière de politique de santé. Le troisième ensemble de critères a été conçu pour déterminer si un ensemble d'OPS est susceptible de réussir à accélérer la transition vers les systèmes de santé dynamiques du XXI^e siècle.

Aperçu du *statu quo*

Bien que dans l'ensemble, les OPS respectent certaines exigences de chaque ensemble de critères, il est apparu évident, à la lumière de nos consultations, que dans leur forme actuelle, avec leurs ressources et leurs mandats actuels, les OPS ne peuvent respecter les critères définis dans la première partie de notre rapport de synthèse.

L'ensemble actuel est caractérisé par des lacunes graves, des chevauchements et des manques d'harmonisation qu'il est impossible de corriger sans procéder à un réoutillage. Même si certains éléments des critères sont respectés, la portée de chaque OPS individuelle est souvent limitée, en partie en raison d'un financement limité et souvent parce qu'ils sont éloignés des priorités des systèmes de santé locaux. Au terme de nos consultations, nonobstant les réussites antérieures des OPS, nous sommes en sommes venus à remettre sérieusement en cause la capacité de ces organisations à répondre à l'évolution des besoins des systèmes de santé et aux pressions qui s'exercent en leur sein. Voici donc le principal message à retenir : ce qui a aidé les systèmes de santé canadiens à devenir ce qu'ils sont aujourd'hui ne les aidera pas à devenir ce qu'ils devront être à l'avenir.

Les problèmes relevés dans nos consultations étaient les suivantes :

- L'objectif des OPS et les rôles qu'elles jouent individuellement et collectivement ne sont pas clairs pour les acteurs du système de santé ou pour la population.
- Les modèles de gouvernance des OPS sont inutilement disparates et compromettent parfois la capacité des organisations à accomplir leur mandat;

- Les priorités des OPS sont établies isolément et souvent sans tenir compte des priorités des systèmes de santé fédéraux, provinciaux et territoriaux.
- Les évaluations de l'impact des OPS manquent d'indépendance et de crédibilité scientifiques.
- On manque de ressources pour répondre à certains impératifs pancanadiens, comme le bilinguisme et la distribution régionale des effectifs.
- Le rôle des OPS dans la recherche sur les politiques de santé n'est pas clair, tout comme leur lien avec le milieu de la recherche.
- Dans la plupart des cas, la direction et les équipes des OPS ne sont pas suffisamment intergénérationnelles et diverses.

Cela n'est en rien une mise en cause des personnes dévouées et assidues qui travaillent au sein des OPS et se passionnent pour les causes qu'elles défendent; la responsabilité de ces lacunes ne revient pas non plus uniquement aux OPS. Les points soulevés témoignent d'une architecture construite à l'aveuglette et d'un groupe d'organisations à qui on n'a jamais demandé à travailler en équipe.

Pour combler certains de ces déficits, il faudrait commencer par appliquer la liste des améliorations de processus décrite dans le rapport de synthèse. La mise en œuvre de ces améliorations des processus pourrait accroître la réactivité des organisations et amener à tirer un meilleur parti des fonds publics dépensés pour soutenir les systèmes de santé au Canada, mais elles ne permettront pas de mettre en place un ensemble adéquat d'organisations dont les missions sont plus précises, avec une portée et un financement adaptés aux résultats souhaités.

Options de changement : Quatre scénarios pour l'avenir des OPS

Les transitions organisationnelles peuvent être épuisantes et coûteuses sur le plan financier et humain, ce qui n'invalide en rien la nécessité de changement. L'investissement fédéral dans les OPS est assez important pour qu'émerge un ensemble qui ne soit pas caractérisé par des lacunes, des chevauchements et un manque chronique de capacité en faveur du changement.

Quatre scénarios de changement sont présentés dans le rapport de synthèse, donnant au ministre une série d'options. Chaque option reflète une priorité particulière selon la valeur qui l'anime : l'efficacité, l'innovation, l'engagement et l'équité. Les décisions à savoir quel scénario appliquer dépendront en partie des aspirations nationales pour l'avenir des soins de santé au Canada ainsi que du réel désir d'apporter des changements ambitieux. Tous les scénarios répondent aux trois ensembles de critères établis dans le rapport. Le premier scénario offre des possibilités d'améliorations sans procéder à une restructuration fondamentale du groupe d'OPS, alors que les scénarios 2, 3 et 4 reflètent une transformation plus profonde.

Les quatre scénarios proposent des agences axées sur l'infrastructure des systèmes de santé apprenants; une agence axée sur les médicaments d'ordonnance; ainsi qu'une OPS spécialisée, ou « phare », assurant des fonctions ciblées qui incarnent la valeur centrale du scénario.

Le premier scénario, *Atteindre l'efficience*, contribuerait à améliorer les systèmes de santé canadiens grâce à une reconceptualisation substantielle de l'ensemble des OPS, mais sans modifier les éléments constitutifs du *statu quo*. Ce scénario présume que nous disposons déjà des éléments fondamentaux dont nous aurons besoin à l'avenir, et qu'une utilisation plus efficace des ressources financières et humaines actuellement investies dans les OPS pourrait donner des résultats appréciables dans certains domaines clés.

Le deuxième scénario, *Libérer l'innovation*, est fortement inspiré des travaux du Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé auxquels notre mandat fait référence. Ce comité recommandait d'insister sur la promotion, le déploiement à grande échelle et la diffusion de l'innovation comme premier moteur de la réforme dans les systèmes de santé du Canada. Le scénario repose sur l'hypothèse suivante : en éliminant les obstacles à l'innovation et en favorisant l'adoption de celles-ci dans l'ensemble du pays, le Canada pourra surmonter ce que le groupe d'experts a qualifié d'immobilisme dans la façon dont les systèmes de santé financent et distribuent les services de santé.

Le troisième scénario, *Favoriser l'engagement*, répond aux appels reçus d'un bout à l'autre du pays pour favoriser la mobilisation comme la clé de la transformation du système de santé. Ce scénario favorise une approche « ascendante » du changement par le biais de réseaux soutenus par le gouvernement fédéral et favorisant une collaboration approfondie entre les cliniciens, les chercheurs, les décideurs, les dirigeants provinciaux et territoriaux et la population de l'ensemble du pays, ainsi qu'au sein même de chacun de ces groupes d'acteurs. Ce scénario présume qu'il faut appuyer la création, au Canada, de nouveaux partenariats organiques qui pourront se réunir selon une approche ciblée pour trouver ensemble des solutions aux problèmes.

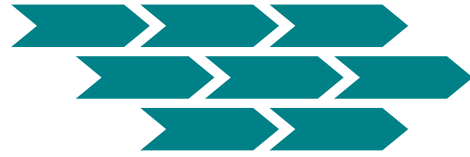
Le quatrième scénario, *Rechercher l'équité*, ferait de l'équité, une valeur qui sous-tend déjà le système de santé du Canada, le facteur dominant du changement. Ce scénario imagine une nouvelle forme de leadership fédéral en partenariat avec les provinces, les territoires et d'autres groupes clés sur les enjeux difficiles auxquels les intervenants ne peuvent faire face seuls. Il présume que les systèmes de santé ont besoin d'un gouvernement fédéral fort pour éliminer les écarts entre les résultats en santé attribuables aux pressions d'envergure mondiale, comme la prolifération des technologies coûteuses – y compris des médicaments d'ordonnance –, pour intégrer des services comme la santé mentale et les soins à domicile dans les services de base des systèmes publics de santé et pour réduire l'inégalité sur le plan de l'accès et des résultats à l'échelle du pays.

Ces quatre scénarios ne sont pas sans faille ou mutuellement exclusifs; il est possible, et il pourrait en fait être préférable, que le gouvernement mette en œuvre des éléments tirés de deux scénarios ou plus, si une telle approche servait au mieux les objectifs de ses politiques. L'important, c'est d'être absolument certain de ces objectifs au moment de combiner les scénarios. Les lacunes et les chevauchements constatés entre les OPS actuelles ne seront évités que si l'objet de la réorganisation est limpide.

Recommandations

1. Dans le cadre de la reconnaissance et de l'affirmation des droits des peuples autochtones, le gouvernement du Canada devrait confier à Santé Canada et au ministère des Services aux Autochtones Canada la tâche d'engager le dialogue avec les organisations autochtones nationales, afin de déterminer comment les OPS pourraient servir les priorités des collectivités autochtones en matière de santé. L'inclusion dans ces discussions de la direction des OPS et d'autres groupes intéressés sera probablement nécessaire pour faciliter la transition vers un nouveau modèle et une nouvelle culture.
2. Le gouvernement canadien devrait développer une vision à long terme de l'avenir des soins de santé au Canada et faire connaître le rôle qu'il a l'intention de jouer dans la concrétisation de cette vision. La ministre et les organisations relevant du portefeuille fédéral de la santé – y compris l'ensemble des OPS – devraient assumer la responsabilité explicite de l'établissement et de la mise en œuvre d'un ensemble de priorités communes.
3. Par principe, le gouvernement du Canada devrait appuyer les partenariats qui visent des cibles claires ou des objectifs précis pour réduire les problèmes des systèmes de santé. De tels partenariats devraient inclure les gouvernements provinciaux et territoriaux, le public, les organisations autochtones nationales, le monde de la recherche et le milieu de la santé publique, ainsi que les administrateurs et les professionnels de la santé.
4. Santé Canada devrait améliorer les processus existants afin de clarifier le rôle et les fonctions des OPS; de rationaliser leur gouvernance; d'assurer la planification conjointe des stratégies et du travail; de mesurer leur effet sur les systèmes de santé, en regard d'objectifs définis et grâce à des indicateurs précis; de veiller à l'exécution d'évaluations d'impact indépendantes dans les domaines d'activité des OPS; et d'exiger des OPS qu'elles mettent sur pied des équipes qui soient véritablement pancanadiennes et bilingues.
5. Si l'ensemble des OPS reste tel qu'il est, il ne pourra pas répondre aux besoins des Canadiens et des Canadiennes au XXI^e siècle. Le gouvernement fédéral doit redéfinir, remanier et réorienter le mandat des OPS afin d'assurer une utilisation optimale de toutes les ressources qui sont à sa disposition pour améliorer la qualité des soins de santé et soutenir la transformation des systèmes.
6. Santé Canada devrait confier aux OPS le mandat de s'associer aux provinces et aux territoires pour accélérer l'émergence de systèmes publics de santé intégrés et complets, axés sur les soins primaires. La diffusion et la mise à l'échelle des innovations de nature systémique à l'aide de tous les leviers possibles, y compris les politiques et la réglementation, doivent être une priorité stratégique partagée.

7. Trois OPS ont accompli la tâche pour laquelle elles avaient été établies. En poursuivant leur existence sous leur forme actuelle, elles risquent de contribuer au cloisonnement entre les différentes parties des systèmes de santé et de miner les efforts d'intégration. Le gouvernement du Canada devrait éliminer progressivement ces organisations dans leur forme actuelle et favoriser de nouveaux et de meilleurs usages de leurs fonctions et de leurs ressources.
 - a. CCDUS – les fonctions et les rôles qui sont nécessaires pour contrer l'abus de substances et les dépendances devraient être pris en charge par un réseau national axé sur la découverte, l'innovation et la mise en œuvre, profitant des efforts de l'Initiative canadienne de recherche sur l'abus de substances (ICRAS).
 - b. PCCC – à la suite de l'action du PCCC, la communauté canadienne de recherche sur le cancer a développé de solides collaborations. Un groupe d'agences publiques de lutte contre le cancer en pleine maturité, situées dans l'ensemble du pays, aurait désormais la capacité de soutenir l'objectif partagé de prestation de services de prévention du cancer, de soins et de survie de classe mondiale.
 - c. CSMC – la santé mentale est désormais « sortie de l'ombre ». L'intégration des services de soins de santé mentale au cœur des systèmes de santé canadiens suppose désormais une approche collective qui viendra à bout des derniers cloisonnements, réunissant patients et familles, les professionnels de la santé, les chercheurs et la communauté de la santé mentale au sens large.
8. Le gouvernement du Canada devrait assumer la responsabilité de la gouvernance et de l'encadrement des systèmes de données dont les systèmes de santé apprenants ont besoin à l'échelle nationale. De tels systèmes de santé doivent s'appuyer sur des dossiers électroniques entièrement interopérables, auxquels auront accès les patients et les membres de leur communauté de soins.
9. Le gouvernement du Canada devrait mettre en place une infrastructure intégrée en soutien de sa politique sur les médicaments d'ordonnance, assurant la continuité entre les fonctions d'homologation, d'évaluation, de tarification, d'achat et de surveillance après la mise en marché. L'évaluation des technologies de la santé devrait être effectuée en tirant profit du réseau existant d'organismes qualifiés œuvrant au pays.
10. Au nom de l'équité, le gouvernement du Canada devrait établir un mécanisme durable permettant de formuler, en partenariat avec les provinces et les territoires, les normes de modernisation du panier de services financés par les fonds publics. L'examen continu de la notion de nécessité médicale requerrait notamment un processus pancanadien éclairé par les meilleures données et par l'engagement du public. L'apport des OPS à ce travail pourrait être de grande valeur.



CHAPITRE 1

Les objectifs et le contexte de l'examen

Mandat

Le 3 octobre 2017, l'honorable Ginette Petitpas Taylor, ministre de la Santé du Canada, a entrepris l'examen externe des organisations pancanadiennes de santé (OPS) financées par le gouvernement fédéral, c'est-à-dire:

- l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS);
- le Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances (CCDUS);
- la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS);
- Inforoute Santé du Canada (Inforoute);
- l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS);
- le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC);
- l'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP);
- la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC).

Chacune des huit OPS est un organisme autonome, fonctionnant de façon indépendante du gouvernement dans des secteurs précis de la politique de santé ou des soins de santé. Le gouvernement fédéral fournit aux OPS la majorité ou la totalité des ressources financières dont elles disposent, et celles-ci lui rendent des comptes au moyen de différents mécanismes. Dans l'exécution de leurs mandats, les OPS sont amenées à collaborer avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, les dirigeants des systèmes de santé, les professionnels de la santé et les chercheurs en soins de santé, une gamme d'autres organismes et, à divers degrés, avec les patients et la population.

L'examen n'est pas un contrôle administratif de chaque organisation ni un exercice de vérification ; il ne peut s'agir d'un effort de contrôle dans le sens traditionnel du terme, car ces organisations sont des entités indépendantes et autonomes. L'examen considère plutôt les huit OPS dans leur ensemble. Il témoigne de la volonté du gouvernement fédéral, leur principale source de revenu, de prendre clairement la mesure de leur impact. Ce groupe d'organisations répond-il aux objectifs prioritaires en matière de systèmes de santé que s'est donné le Canada au plan national, tant dans leur forme ou leur structure que dans leurs modes de financement et de fonctionnement actuels? Les OPS, dans leur état actuel, sont-elles en mesure d'aider à relever les défis liés à la santé, aux soins et aux systèmes de santé qui se posent en ce début de XXI^e siècle? Sont-elles adaptées à l'avenir qui se prépare?

Lorsque la ministre Petitpas Taylor nous a nommés à la tête de cette initiative, elle a fait état de notre expertise en matière de politique publique, de notre travail à l'intérieur et à l'extérieur du domaine de l'administration de la santé, ainsi que notre expérience de leadership à l'échelle nationale. Nous possédons des connaissances cliniques et théoriques complémentaires ainsi qu'un solide engagement à renforcer les systèmes de santé du Canada au bénéfice des Canadiens et des Canadiennes. Tout au long de l'examen, nous avons été épaulés par un secrétariat hautement qualifié au sein de Santé Canada et par un groupe de référence formé de spécialistes de renom couvrant plusieurs domaines d'expertise.

Le cadre de référence complet de l'examen est présenté à l'annexe I et dicte nos responsabilités d'une manière large et ambitieuse, et comporte deux volets principaux :

1. Évaluer le rôle et l'incidence de l'ensemble actuel des OPS pour ce qui est de faire progresser les priorités pancanadiennes en matière de soins de santé de même que les objectifs fédéraux liés aux enjeux principaux suivants :
 - améliorer le prix, l'accessibilité et les modalités d'utilisation des produits pharmaceutiques;
 - optimiser les synergies entre la collecte de données en santé et les technologies de l'information;
 - se pencher sur la question de la santé mentale et de la consommation problématique de drogues;
 - renforcer les systèmes de santé afin qu'ils offrent des soins à domicile et au sein de la collectivité;
 - promouvoir l'innovation dans la prestation de services;
 - améliorer la collaboration pancanadienne dans les secteurs prioritaires.
2. Revoir l'ensemble des OPS pour en élargir la portée et en accroître l'influence, de manière à :
 - assurer la cohérence à l'échelle nationale en ce qui a trait aux enjeux clés;
 - renforcer la capacité pancanadienne à faire face aux enjeux et aux défis émergents;
 - diriger les efforts de manière à accélérer l'innovation en santé, et faire progresser une vision nationale pour les systèmes de santé de l'avenir.

Contexte

Engagement renouvelé du gouvernement fédéral dans le domaine des politiques de santé

En 2015, le nouveau gouvernement fédéral a fait part de son intention de s'investir pleinement dans la politique de santé. Dans sa lettre de mandat, la ministre de la Santé de l'époque, l'honorable Jane Philpott, fut chargée de travailler avec les provinces et les territoires afin de négocier un nouvel accord sur la santé, avec l'objectif d'améliorer l'accès aux services à domicile et aux services en santé mentale et en toxicomanie, de rendre plus abordables et accessibles les médicaments d'ordonnance, et d'appuyer l'innovation pancanadienne en matière de prestation de services.

En 2016, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ont travaillé de concert sur leurs priorités conjointes, ce qui conduisit à l'engagement du gouvernement fédéral d'allouer un montant de 11 milliards de dollars sur 10 ans aux provinces et territoires dans le budget présenté en mars 2017. Ces nouveaux investissements avaient des cibles spécifiques en matière de services de soins à domicile et de services en santé mentale. De surcroît, un montant de 544 millions de dollars sur cinq ans a été consenti aux organisations pancanadiennes et fédérales de la santé, afin de financer des initiatives stratégiques concernant les produits pharmaceutiques et l'innovation en santé. Par la suite, à l'été 2017, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ont approuvé un *Énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé*, qui établit des objectifs partagés de tous. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux négocient en ce moment des accords bilatéraux qui préciseront la façon dont chaque province ou territoire utilisera les investissements fédéraux pour les soins à domicile et les services en santé mentale, dans le respect des objectifs communs.

Un nouveau programme pour les soins de santé

Dans sa lettre de mandat d'octobre 2017, la ministre de la Santé Petitpas Taylor a été chargée de « renforcer le système de santé universel financé par l'État et à veiller à ce qu'il s'adapte aux nouveaux défis ». Grâce à l'*Énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé* et aux accords bilatéraux sur lesquels il est fondé, tous les gouvernements provinciaux et territoriaux du pays visent le même but, qui consiste à améliorer la couverture publique de services qui ne font pas encore partie du panier de services médicaux et hospitaliers couverts par le régime d'assurance-maladie.

L'élaboration d'une politique pharmaceutique est un volet critique de la réforme du programme de soins de santé. Dans son budget de mars 2017, le gouvernement fédéral a alloué 140,3 millions de dollars à Santé Canada, au Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) et à l'ACMTS afin qu'ils travaillent de concert pour améliorer l'accès à des médicaments d'ordonnance plus abordables, tout en favorisant des pratiques adéquates en matière de prescription. Le gouvernement fédéral – nouveau participant de l'Alliance pancanadienne pharmaceutique (APP) – collabore également avec l'Alliance afin de renforcer le pouvoir d'achat collectif des gouvernements. De plus, en mars 2018, le Dr Eric Hoskins, ancien ministre de la Santé de l'Ontario, a été chargé par le gouvernement fédéral de diriger un conseil consultatif qui explorera des options pour l'établissement d'un programme national d'assurance-médicaments.

D'autres pressions qui pèsent sur la santé des Canadiens et des Canadiennes nécessitent également une attention urgente. C'est ainsi qu'une crise des opioïdes frappe toute l'Amérique du Nord et nécessite une intervention à plusieurs volets de la part de plus d'un ministère, bien au-delà des problèmes de pharmacopée. Dans la *Déclaration conjointe sur les mesures visant à remédier à la crise des opioïdes* de novembre 2016, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux se sont engagés à travailler ensemble et avec d'autres intervenants, notamment dans les domaines de l'application de la loi, des services correctionnels et de l'éducation, afin d'améliorer la prévention, le traitement et la réduction des méfaits relativement à la consommation problématique d'opioïdes.

Changements au portefeuille fédéral de la Santé

Cet examen des OPS ne s'étend pas à tout le portefeuille fédéral de la Santé, l'ensemble des organisations fédérales placées sous l'autorité de la ministre de la Santé. Nous n'avons pas été mandatés pour examiner la politique de Santé Canada ou ses fonctions réglementaires en matière de santé et de sécurité, ni l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), ni encore le travail des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Toutefois, les analyses et recommandations qui seront formulées devront tenir compte de la façon dont un ensemble futur d'OPS pourrait interagir avec l'ensemble des partenaires du portefeuille de la Santé, de manière à coordonner, à harmoniser et à tirer pleinement parti des ressources et des efforts collectifs pour fixer les priorités en matière de santé.

En août 2017, un important changement administratif annoncé par le gouvernement du Canada donna lieu à la création du nouveau ministère des Services aux Autochtones Canada et au transfert vers ce nouveau ministère de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada. Dès décembre 2017, les activités de la DGSPNI ont été confiées à ce nouveau ministère, ce qui entraîna une réduction estimée à 72 p. 100 du budget de Santé Canada et le transfert de 23 p. 100 de son personnel.

Tout changement apporté à l'ensemble des OPS s'inscrira dans ce contexte, qui nous offre une occasion exceptionnelle de réfléchir au rôle que les OPS devraient jouer par rapport à un ministère de la Santé réduit en taille et à d'autres ministères fédéraux. Le financement des OPS constituera désormais une part beaucoup plus importante – en fait, près du quart – du budget global du portefeuille de la Santé. Au vu de ce fait, il est particulièrement important de bien considérer les ressources et les outils dont dispose la ministre fédérale de la Santé pour mettre en œuvre sa mission, qui consiste à faire progresser une vision commune des systèmes de santé au Canada.

D'autres facteurs touchant les relations intergouvernementales et le contexte économique dans le secteur des soins de santé participent de cette réflexion, comme par exemple l'examen de la formule de péréquation.

Priorités pangouvernementales

Aussitôt élu, le gouvernement actuel a fait état à maintes reprises d'un certain nombre de valeurs qui caractérisent son approche à l'échelle de tous les ministères. Trois de ces idées présentent un intérêt particulier pour notre examen et leur influence ressortira tout au long du rapport.

Engagement à l'égard de la réconciliation

Aucun examen de la sphère fédérale ne peut être effectué aujourd'hui sans tenir compte de son engagement à l'égard de la réconciliation avec les peuples autochtones du Canada et des appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation.

La lettre de mandat de la ministre des Services aux Autochtones stipule que le gouvernement doit élaborer « des modèles de gouvernance qui permettent de redonner le contrôle et le pouvoir aux communautés autochtones » et se consacrer à la prestation de services de santé

qui « soit axée sur les patients et le bien-être des communautés, qui permette d'établir efficacement des liens avec les systèmes de santé des provinces et des territoires et qui tienne compte de la relation entre les soins de santé et les déterminants sociaux de la santé ».

Engagement à l'égard de la participation de la population

Le gouvernement fédéral s'est engagé à créer et à promouvoir l'utilisation accrue des données ouvertes, de l'information ouverte et du dialogue ouvert. Mentionnons notamment son engagement à « [élargir] la portée des projets d'ouverture des données et [à en accélérer] l'exécution, et [rendre] les données gouvernementales accessibles en format numérique afin que la population canadienne puisse y accéder ».

Il s'agit à la fois de permettre aux Canadiens et aux Canadiennes de toutes les collectivités et de toutes les professions de faire l'expérience de l'usage des données probantes dans la prise de décision et de rendre le gouvernement plus transparent et plus enclin à la reddition de comptes.

Engagement à l'égard de l'égalité des sexes

Le gouvernement fédéral encourage activement la participation égale des femmes dans les processus économiques, sociaux et politiques, à titre de décideuses et d'agentes du changement.

Comme l'a fait observer la ministre de la Condition féminine : « [...] le Canada, qui présidera le G7 cette année, s'est notamment donné comme priorité de promouvoir l'égalité des sexes et l'autonomie économique des femmes pendant sa présidence du groupe ». Elle indique qu'il faut également nommer plus de femmes à des postes de pouvoir et assurer l'adoption « [...] de réformes pour promouvoir une plus grande diversité au sein des sociétés ».

Processus

Les conditions de réalisation d'un examen externe se distinguent nettement de celles des enquêtes fédérales et des commissions d'enquête parlementaires, lesquelles jouissent de vastes pouvoirs et d'échéanciers plus longs. En ce qui concerne le présent exercice, nous avons décidé de faire l'examen rigoureux et l'analyse objective des données disponibles, en abordant les problèmes de manière complète et juste. Nous avons tenté d'obtenir le plus grand nombre possible de points de vue, tant en écoutant les gens attentivement qu'en gardant l'esprit ouvert et centré sur des perspectives d'avenir.

Groupe de référence

Afin d'être munis d'une gamme d'expertise suffisamment vaste pour l'exécution de ce mandat, nous avons réuni un groupe de référence composé de 12 experts nationaux et internationaux de grande renommée ayant une expérience dans les domaines de la gouvernance, de la politique de santé fédérale, provinciale et territoriale, du leadership en santé, de la recherche universitaire ainsi que dans les activités et la gestion des OPS. Les conseils et expertises qu'ils nous ont fournis lors de réunions en personne et de téléconférences ont grandement contribué à nous informer et à nous orienter par rapport aux enjeux à l'étude.

Une liste des membres du groupe de référence est présentée à l'annexe 2.

Consultations

Un exercice intensif de consultation et de collecte d'information fut entrepris dès le coup d'envoi de l'examen. Il s'est poursuivi jusqu'à la fin de l'année civile, donnant lieu à des rencontres avec plus de 150 personnes et organisations, et favorisant la participation d'intervenants de toutes les régions du Canada, de fonctionnaires fédéraux, de sous-ministres provinciaux et territoriaux de la Santé, ainsi que de leaders et d'organisations autochtones.

Collaboration avec les OPS

Les OPS ont participé activement à toutes les étapes de l'examen et y ont contribué de plusieurs manières. Des réunions en personne ont eu lieu avec les équipes de direction, complétées par des discussions stratégiques avec les chefs de direction et les présidents des conseils d'administration. Les OPS ont présenté des mémoires portant sur de nombreux enjeux, ce qui a engendré d'autres questions et d'autres réactions. Nous avons communiqué avec les membres de la direction des OPS tout au long du processus pour leur soumettre nos questions ou pour répondre aux leurs et pour les faire participer à nos discussions.

Entrevues auprès d'informateurs clés

Nous avons tenu des réunions en personne et des téléconférences avec des informateurs clés pour aborder divers enjeux tels que, par exemple, les politiques, la conception des systèmes, la gouvernance, les affaires intergouvernementales ou les peuples autochtones. Nous avons échangé avec un grand nombre de personnes et d'organisations, y compris des sous-ministres de la Santé du pays et d'autres hauts fonctionnaires, des leaders et des organisations autochtones, divers groupes d'experts, le milieu universitaire, des responsables chevronnés de la politique de santé, des conseils provinciaux responsables de la qualité des soins de santé, des organisations de recherche, des représentants de l'industrie ainsi que d'autres organisations nationales.

Une liste complète des informateurs clés est présentée à l'annexe 3.

Participation des intervenants et de la population

Nous voulions également veiller à ce que les intervenants et la population canadienne aient la chance de se faire entendre. Par conséquent, nous leur avons demandé de fournir des réponses à une liste de questions posées en ligne. Nous avons reçu 184 mémoires de la part de divers intervenants, notamment des cliniciens dont le travail a été influencé par une ou plusieurs OPS, d'autres organisations qui interagissent avec les OPS, des représentants des provinces et des territoires, des groupes de patients, des entrepreneurs et des groupes du secteur privé. Les mémoires ont fait clairement ressortir le fait que beaucoup de personnes considéraient l'examen comme une occasion importante de s'arrêter et de réfléchir aux grands enjeux qui touchent les systèmes de santé du Canada. De plus, ces mémoires constituent une source d'opinions riches et variées essentielle pour juger le *statu quo* et comprendre les préférences pour l'avenir.

Une liste complète des intervenants et personnes qui ont fourni leurs commentaires est présentée à l'annexe 4. Les principaux thèmes qui sont ressortis de leurs mémoires sont résumés à l'annexe 5.

Participation des communautés d'intervenants des OPS

Nous voulions également que les communautés d'intérêt liées plus directement à chacune des OPS jouent un rôle important dans le processus de consultation. Nous avons donc invité les OPS à solliciter des commentaires auprès de leurs communautés respectives et à partager ces résultats ou alors à nous communiquer tout rapport antérieur colligeant les mêmes points de vue.

Recherche et lecture

Examen des compétences internationales

Nous avons considéré diverses sources d'information portant sur des expériences étrangères, ce qui nous a amenés à nous pencher sur les systèmes de plusieurs pays et sur des organisations de santé dont les fonctions sont semblables à celles qu'assument les OPS dans les domaines comme l'information sur la santé, les services de santé numériques, l'évaluation des technologies de la santé, la qualité des soins et la sécurité des patients, la santé mentale, la toxicomanie et la lutte contre le cancer. Les OPS nous ont aussi communiqué des renseignements se rapportant à leurs activités internationales, aux collaborations qui s'ensuivent et aux pratiques exemplaires qui sont partagées entre les différentes organisations.

Examen des documents

Nous avons entrepris de mener l'examen le plus approfondi possible de la documentation pertinente – documentation provenant, entre autres, de publications scientifiques, de la littérature grise, d'analyses politiques ou contextuelles et de rapports produits par des organisations non gouvernementales (ONG). Un résumé des concepts stratégiques clés et documents de référence choisis qui ont orienté notre examen a été compilé par une professionnelle de recherche et se retrouve à l'annexe 6.

Recherche commandée

Nous avons financé des recherches originales sur deux questions. La première concernait le pouvoir fédéral dans le secteur de la santé en vertu de la Constitution canadienne. Nous avons entrepris cette recherche pour veiller à ce que nos recommandations soient pragmatiques et qu'elles prennent appui sur une excellente compréhension du rôle du gouvernement fédéral en matière de santé. La deuxième consistait en une analyse des modèles de gouvernance et des mécanismes de responsabilisation qui s'appliquent aux différentes OPS, afin de cerner tout obstacle potentiel qui puisse entraver les changements à leur structure et à leurs fonctions.

Postulats et approches

Notre mandat tenait compte et d'un besoin de leadership national solide et de la nécessité que tous les ordres de gouvernement à l'échelle du pays collaborent entre eux. C'est parce que les changements visant les systèmes de santé sont plus substantiels et plus facilement mis en œuvre lorsque tous les gouvernements – fédéral, provinciaux et territoriaux – s'unissent pour faire bouger les choses. Tant à l'échelle nationale qu'internationale, il existe un consensus de plus en plus large sur les approches nécessaires pour adapter les systèmes de santé à notre monde toujours plus complexe, où les forces en jeu vont au-delà des provinces ou des territoires. Les systèmes de santé au Canada échangent rarement leurs pratiques exemplaires et

peinent parfois à s'unir lorsque la collaboration est de mise. Or, à des moments clés de l'histoire du Canada, le gouvernement fédéral a joué un rôle de premier plan afin de répondre aux besoins des Canadiens et des Canadiennes en matière de santé.

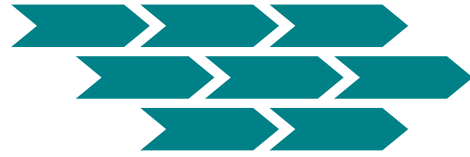
Ces réalités historiques, mais toujours actuelles nous ont conduits à faire un premier constat : même s'il doit travailler le plus possible en partenariat avec les provinces et les territoires, le gouvernement fédéral a un rôle légitime à jouer dans le secteur de la santé du pays.

Nous avons entrepris et poursuivi notre examen sans jamais douter que les OPS aient contribué à l'essor et au renforcement des soins de santé du Canada. Ensemble et individuellement, ces organisations ont contribué à étendre la capacité du pays à atteindre ses objectifs de santé et à répondre aux besoins des Canadiens et des Canadiennes. Dans des moments importants, elles ont été des agents du changement dans des domaines critiques qui requéraient attention concertée et action publique. Les personnes qui y travaillent se consacrent à remplir leurs mandats et il est clair que l'amélioration du fonctionnement et des réalisations des OPS leur tiennent vivement à cœur. En d'autres termes, nous respectons leur travail et leurs réalisations passées.

Nous sommes reconnaissants envers la ministre pour l'indépendance totale qu'elle nous a accordée dans l'élaboration de nos conseils et nos recommandations. Cette liberté nous a amenés à jeter sur notre mandat un regard tourné vers l'avenir et à l'échelle des systèmes de santé, ce qui nous a permis de voir au-delà des questions concernant la structure et la place actuelles des OPS.

Notre approche de travail a donc consisté à regarder vers l'avant plutôt que l'arrière. Parce que l'examen répondait à une commande de la ministre fédérale de la Santé, nous nous sommes d'abord penchés sur le rôle qu'a joué le gouvernement fédéral dans les politiques de santé. Ensuite, nous nous sommes efforcés de comprendre les visions consensuelles nationales et internationales face à l'avenir des systèmes de santé. Ainsi, nous avons pu conclure de quelle façon les OPS doivent être configurées pour appuyer le développement des systèmes de santé de l'avenir cohérents avec les rôles du gouvernement fédéral.

Fidèle à cette approche, ce rapport commence par tracer, au chapitre 2, un portrait sommaire de l'ensemble actuel des OPS. Le chapitre 3 aborde la question de la santé et de la réconciliation avec les peuples autochtones et les chapitres 4 et 5 présentent le rôle du gouvernement fédéral dans la politique de santé avant d'examiner les mécanismes qui lui permettent d'assumer ce rôle. Le chapitre 6 présente les grandes lignes du consensus qui s'est formé autour de la vision des systèmes de santé du XXI^e siècle au Canada. Les chapitres 7 et 8 passent en revue la contribution de l'ensemble actuel des OPS aux systèmes de santé du pays et à leurs principaux acteurs, en fonction de trois séries de critères, alors que les chapitres 9 et 10 offrent quatre scénarios de changement, suivis de la conclusion.



CHAPITRE 2

Les organisations pancanadiennes de santé

L'ensemble : aucun point de vue commun

Pour quelle raison les huit organisations pancanadiennes de santé ont-elles été créées? Comment ont-elles évolué? Quelle est leur clientèle? Comment collaborent-elles, et sont-elles liées entre elles, avec d'autres acteurs du domaine de la santé, avec les gouvernements et avec la population?

Peu de Canadiens et de Canadiennes, même ceux qui travaillent dans le secteur de la santé depuis longtemps ou y assument des rôles de direction importants, peuvent répondre à ces questions.

Les experts connaissent sans doute les organisations actives dans leur domaine; d'ailleurs, nombre d'entre eux collaborent avec elles à divers titres. Parmi les dirigeants des systèmes de santé du Canada, nombreux aussi sont ceux qui, à un moment donné, ont eu à jouer un rôle dans au moins une OPS. À cause de leur modèle de gouvernance, qui favorise la proximité avec les experts, et de leur position dominante dans le financement des projets en santé, les OPS ont rassemblé autour d'elles nombre de personnes prêtes à embrasser leur cause, à l'intérieur comme à l'extérieur du gouvernement.

C'est ainsi que les présidents des conseils d'administration et les présidents-directeurs généraux des huit OPS, tant anciens et qu'actuels, étaient ou sont toujours associés à d'autres postes d'influence dans le secteur de la santé. Nombre d'entre eux ont occupé des postes de cadre au sein des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ou ont assumé les fonctions de chef de la direction ou de membre d'un conseil d'administration au sein d'autres organismes nationaux. Certains d'entre eux ont même occupé des postes de direction au sein d'autres OPS au cours de leur carrière. De plus, à l'intérieur de la fonction publique des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, de nombreux individus sont mandatés pour assurer la liaison avec les OPS, assister à leurs conférences et faire rapport de leurs activités, donnant ainsi lieu, pour chaque organisation, à des réseaux de soutien diffus partout au pays.

Pourtant, chose étonnante, nous avons constaté que, peu importe le lien entre les OPS et ceux qui les dirigent, ces derniers ont peu à apporter sur le rôle et la pertinence des autres OPS – pour ne pas dire qu'ils y sont indifférents.

En fait, même si on considère souvent les OPS comme faisant partie d'un ensemble, elles n'ont rien d'un regroupement d'éléments coordonnés ou de pièces d'une même composition. Elles ne se voient pas comme faisant partie d'une grande équipe. Et lors de nos consultations, il est devenu évident que, en dépit d'une source commune de financement, elles ne partagent ni un même but ni une même série d'objectifs. Elles collaborent par opportunisme et non pas à dessein. Comme nous l'avons entendu à plusieurs reprises, les OPS ont peu de choses en commun à part le domaine (la santé) et leur principale source de financement, c'est-à-dire le gouvernement fédéral.

Elles se distinguent les unes des autres par leur fonction, leur domaine, leur statut, leur centre d'intérêt, leur portée, leur taille, leur mandat, leur maturité, leur gouvernance, leur appartenance, leurs activités, leur public, leurs responsabilités, leur capacité et leur productivité. La perception de leur valeur varie selon la région du pays et selon les interlocuteurs – patients ou défenseurs des droits des patients, représentants du gouvernement, organisations autochtones, chercheurs, dirigeants de l'industrie ou professionnels de la santé; les points de vue à cet égard sont multiples et, dans certains cas, très polarisés.

Le degré de divergence des opinions nous a surpris et a rendu difficile, voire impossible, la tâche de formuler des énoncés de nature générale sur la manière dont les personnes qui travaillent dans le secteur de la santé du Canada ou qui y participent de quelque façon, perçoivent les OPS dans leur forme actuelle.

Nous nous sommes sentis privilégiés de réaliser un exercice qui se projette vers l'avenir, car un examen qui ne s'intéresserait qu'à l'histoire des réalisations passées et à leurs retombées n'aurait probablement pas mis au jour des opinions convergentes. Notons cependant qu'il est évident qu'à un moment où cela s'est avéré nécessaire, chaque organisation joua un rôle important pour un groupe ou pour l'autre : toute OPS a ses défenseurs et ses critiques.

Chaque organisation a néanmoins une histoire dont elle est fière et offre une gamme de programmes et d'activités dont en principe tous les territoires et provinces peuvent bénéficier. Des exemples de ces activités sont présentés dans le sommaire et les profils ci-dessous. Veuillez noter que les réalisations clés ont été validées par chaque OPS.

Profils des OPS

Les OPS d'aujourd'hui sont apparues dans le secteur des soins de santé du Canada au cours de trois décennies, répondant à des motivations, des approches et des impératifs distincts.

OPS	Année de création ¹	Priorité ²
Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances (CCDUS)	1988	Aborde les enjeux liés à la consommation de substances en offrant un leadership national et en prenant des mesures coordonnées avec des partenaires.
Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS)	1989	Fournit des preuves objectives pour favoriser la prise de décisions éclairées quant à l'usage optimal des médicaments et d'autres technologies.
Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)	1993-1994	Recueille, analyse et produit des rapports sur les données sur la santé.
Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS)	1996-1997	Accélère l'amélioration des soins de santé et diffuse les innovations dans ce domaine par la voie de partenariats.
Inforoute Santé du Canada	2001	Collabore avec des partenaires pour accélérer la création, l'adoption et l'usage effectif de solutions de santé numériques.
Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP)	2003	Collabore avec des partenaires pour accroître de façon sensible la sécurité des patients et la qualité des soins de santé.
Partenariat canadien contre le cancer (PCCC)	2006-2007	Accélère la prise de mesures pour la lutte contre le cancer en travaillant avec des organismes provinciaux et territoriaux qui luttent contre le cancer et avec d'autres intervenants.
Commission de la santé mentale du Canada (CSMC)	2007	Est responsable de la conception et de la diffusion de programmes et d'outils novateurs qui favorisent la santé mentale et le bien-être de la population canadienne.

Nous avons choisi de présenter les huit organisations dans l'ordre de leur année de création. Nous commencerons par la première d'entre elles qui fut créée en 1988, en terminant par la dernière à s'être jointe à l'ensemble, en 2007. Cette approche permet de situer les OPS dans leur contexte historique respectif³ et de mettre en lumière les problèmes que l'on cherchait à résoudre ou les possibilités que l'on voulait saisir en les mettant sur pied. Les tendances socio-économiques et l'évolution propre aux soins de santé dans la période de création des OPS ont souvent déterminé leur mandat original. L'annexe 7 présente la création des OPS en ordre chronologique. Les profils des OPS se suivent dans les pages qui suivent aussi l'ordre d'apparition de chacune d'entre-elles.

1 ICIS : enregistré en décembre 1993; début des activités en février 1994. FCASS : annonce du financement pour la création d'un Fonds de recherche sur le système de santé dans le budget de 1996; début des activités en 1997. PCCC : enregistré officiellement à l'automne de 2006; début des activités en 2007.

2 Le texte contenu dans les descriptions de priorités provient des sites Web des OPS.

3 Le Conseil canadien de la santé, créé en 2005 et dissout en 2010, ne figure pas dans ce tableau.

Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances

Présidente du conseil d'administration (par intérim) : Paula Tyler

Directrice générale : Rita Notarandrea

www.ccdus.ca

Prévisions budgétaires pour 2017-2018 : 8,83 millions de dollars

Dépenses totales en 2016-2017 : 8,31 millions de dollars

Aperçu historique

Deux rapports déterminants publiés en 1987-1988 mènent à la naissance du Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances (CCDUS) : un rapport parlementaire intitulé *Boisson, pilules et drogues : comment diminuer leur consommation au Canada*, qui préconise l'établissement d'un centre national de lutte contre l'abus des drogues, et le compte rendu issu du groupe d'étude de David Archibald, à qui l'on demande d'entamer une concertation nationale sur la question. Le groupe d'étude Archibald démontre qu'il existe des lacunes dans les domaines de l'échange d'information, de la conception et de la disponibilité de documents de prévention, de la formation et de la recherche, et il confirme l'absence d'un mécanisme de coordination efficace sur la question de la toxicomanie. Le rapport souligne également la nécessité d'un engagement fédéral à long terme, avec de véritables partenariats fédéraux-provinciaux qui optimiseraient l'utilisation des ressources et de l'expertise existantes et rendraient des comptes à la population du Canada. Pour appuyer la Stratégie nationale antidrogue et en réponse aux recommandations formulées dans les rapports sur « la concertation nationale » du comité permanent et d'Archibald, le gouvernement fédéral présente le projet de loi visant à créer le Centre canadien de lutte contre les toxicomanies (CCLT). La loi fondatrice du CCLT, c'est-à-dire la *Loi sur le Centre canadien de lutte contre les toxicomanies*, est adoptée en 1988. En 2017, la CCLT se rebaptise Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances afin d'éviter les connotations péjoratives associées au terme « abus » et d'utiliser des mots qui aident à contrer la stigmatisation et à déplacer l'attention du problème vers la solution.

Mandat

Promouvoir la sensibilisation du public concernant la toxicomanie, la participation à la réduction des effets nocifs de la toxicomanie sur les individus et la société, ainsi que l'utilisation et l'efficacité des programmes pertinents.

Financement, membres du personnel et gouvernance

Santé Canada est le principal bailleur de fonds du CCDUS, fournissant 94 p. 100 de son financement, avec un budget annuel moyen de 8 millions de dollars au cours des trois dernières années. Le CCDUS reçoit également des fonds de projets des ministères provinciaux, territoriaux et fédéraux.

Le centre emploie 60 personnes, toutes à Ottawa, sauf deux à Toronto, en Ontario, et à Sherbrooke, au Québec.

Le conseil du CCDUS peut compter jusqu'à 13 membres : cinq (y compris le président) sont nommés par le gouverneur en conseil au terme des consultations de la ministre de la Santé avec le conseil et huit membres provenant de groupes de professionnels de la santé, d'organismes professionnels et bénévoles et du secteur privé, choisis dans l'ensemble du Canada. Au moment de la rédaction du présent rapport, les cinq postes nommés par le gouverneur en conseil étaient vacants.

Rôles et activités

Le cadre stratégique du CCDUS énumère quatre fonctions principales : assurer un leadership national qui concentre les efforts collectifs autour d'objectifs communs et vise à leur réalisation; établir des partenariats stratégiques en rassemblant les gens et les connaissances pour élaborer des réponses collectives et des mesures coordonnées; faire progresser la recherche en synthétisant et en produisant des données probantes en temps opportun pour éclairer la pratique et les politiques; mobiliser les connaissances pour élargir la portée et l'adoption de pratiques nouvelles et émergentes. Parmi ses nombreuses activités, le CCDUS élabore et met en œuvre de façon collaborative des stratégies nationales de prévention et de traitement, dont bon nombre sont axées sur la population, en matière de consommation abusive de drogues, d'alcool et de médicaments d'ordonnance. Le centre produit et fait la promotion de programmes fondés sur des données probantes à l'échelle du pays et participe à des recherches interdisciplinaires pour faire progresser et mobiliser les connaissances. Il assure une veille stratégique autour de problèmes comme la consommation de cannabis chez les adolescents et les défis liés à la stratégie nationale sur l'alcool (2007) et fait rapport.

Réalisations clés⁴

- ✓ Le CCDUS a développé la stratégie du Canada sur la lutte contre la toxicomanie ainsi que d'autres stratégies nationales sur l'alcool, les médicaments sur ordonnance et le système de traitement – le fruit de consultations multisectorielles exhaustives en vue d'étudier la question de la consommation de substances.
- ✓ Le CCDUS a dirigé des initiatives à l'échelle du pays pour renforcer l'action collective, notamment la Conférence et le Sommet nationaux sur les opioïdes et la Déclaration conjointe sur les mesures visant à remédier à la crise des opioïdes.
- ✓ Le CCDUS a établi les premières normes canadiennes en matière de prévention de la toxicomanie chez les jeunes et en milieu scolaire, les directives sur la consommation de l'alcool, des données nationales sur le traitement et les compétences pour les intervenants en traitement.
- ✓ Le CCDUS a fourni des leçons à retenir et des données probantes les plus récentes sur les effets du cannabis sur la santé pour en éclairer le processus de légalisation; il diffuse des alertes rapides concernant les nouvelles tendances en matière de consommation de drogues; il compte publier d'ici le printemps 2018 un rapport sur les coûts de la consommation de substances au Canada.

4 Les réalisations clés ont été identifiées par l'OPS.

Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé

Président du conseil d'administration : Terrence Sullivan

Président-directeur général : Brian O'Rourke

www.cadth.ca/fr

Prévisions budgétaires pour 2017-2018 : 31,1 millions de dollars

Dépenses totales en 2016-2017 : 27,5 millions de dollars

Aperçu historique

À la fin des années 1980, l'accroissement rapide du nombre et du coût des technologies de pointe en santé devient pour le Canada une question politique de portée nationale. Cela mène à un appel conjoint des gouvernements du pays en faveur d'une approche pancanadienne à l'égard de l'évaluation des technologies de la santé (ETS) et de la création de l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS). Au moment de sa naissance en 1989 sous la forme d'un projet pilote, l'OCCETS reçoit le mandat de présenter des données probantes indépendantes afin d'éclairer les décisions des décideurs sur l'utilisation et l'adoption d'instruments médicaux. En 1993, la Conférence des sous-ministres fédéraux, provinciaux et territoriaux étend la portée de l'OCCETS aux produits pharmaceutiques, qui représentent désormais une part de plus en plus importante des budgets de la santé. En 2006, afin de mieux refléter son mandat élargi et ses nouveaux secteurs de programme, l'OCCETS se rebaptise Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS). Depuis, l'amélioration de l'abordabilité, de l'accessibilité et de l'utilisation appropriée des médicaments est devenue un enjeu encore plus crucial partout au Canada.

Mandat

Fournir en temps opportun aux décideurs du milieu des soins de santé des renseignements fondés sur des données probantes sur l'efficacité et l'efficacité des produits pharmaceutiques, des instruments médicaux, des diagnostics et des procédures.

Financement, membres du personnel et gouvernance

L'ACMTS obtient 60 p. 100 de son financement total de Santé Canada, 25 p. 100 des provinces et des territoires, à l'exception du Québec (qui a son propre organisme d'évaluation des technologies de la santé), et 15 p. 100 de l'industrie sous forme de frais d'utilisateur. En 2017, l'ACMTS a reçu 36 millions de dollars sur cinq ans pour améliorer l'accès aux médicaments d'ordonnance, réduire les dépenses en médicaments et contribuer à la diminution des prescriptions inappropriées.

L'ACMTS emploie 182 personnes, dont 142 sont situées à Ottawa et 21 à Toronto. Les 19 autres personnes, y compris les agents de liaison régionaux et les membres du personnel de recherche travaillant à distance, sont réparties dans toutes les provinces et tous les territoires, à l'exception du Nunavut, des Territoires du Nord-Ouest et du Québec.

Le conseil d'administration de l'ACMTS est composé de 13 membres, dont un président indépendant, un représentant du gouvernement fédéral, six représentants régionaux et cinq membres provenant des systèmes de santé, du milieu universitaire et du public. Les membres du conseil d'administration sont élus par les sous-ministres de la Santé de tous les gouvernements, sauf celui du Québec. En revanche, le gouvernement du Québec nomme un représentant qui participe en tant qu'observateur.

Rôles et activités

L'ACMTS fournit aux gouvernements et aux décideurs du milieu de la santé des données probantes sur l'efficacité clinique et le rapport coût-efficacité des médicaments, des instruments médicaux, des diagnostics et des procédures. Cela favorise l'adoption de politiques fondées sur les données probantes dans les domaines de l'utilisation efficace et de l'achat des technologies de la santé et des produits pharmaceutiques. L'ACMTS collabore avec des organismes d'ETS partout au Canada pour améliorer la cohérence méthodologique, réduire le chevauchement des efforts et développer les capacités en matière d'ETS au Canada. Ses partenaires comprennent Qualité des services de santé Ontario (QSSO), l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), l'Institut de l'économie de la santé (IES), les services d'ETS en milieu hospitalier évaluant des technologies non liées aux médicaments et des centres universitaires.

Réalisations clés⁵

- ✓ L'ACMTS est la plus grande productrice d'ETS au pays et fournit des analyses fondées sur des facteurs cliniques et économiques, le point de vue des patients et des considérations de plus grande envergure liées aux répercussions des ETS sur la santé des patients et sur les soins qui leur sont prodigués. C'est ce qui a permis d'augmenter la compréhension et l'utilisation des données probantes dans le cadre de l'élaboration de politiques et de la pratique clinique.
- ✓ L'ACMTS a facilité l'élaboration d'une approche pancanadienne de l'inscription des médicaments sur les formulaires publics. Elle a créé des services d'évaluation sur lesquels s'appuient la plupart des gouvernements canadiens lorsqu'ils prennent des décisions de financement qui touchent les Canadiens et les Canadiennes partout au pays. Les deux programmes de l'ACMTS, soit le Programme commun d'évaluation des médicaments et le Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux, évaluent l'efficacité clinique et le rapport coût-efficacité de médicaments pharmaceutiques ainsi que les commentaires des patients à leur sujet et font des recommandations appuyant ou déconseillant la couverture de ceux-ci par l'assurance-médicaments publique et les organismes de lutte contre le cancer.
- ✓ L'ACMTS a assumé un rôle de leadership auprès des partenaires canadiens et internationaux sur les nouvelles méthodes d'ETS, la mobilisation des connaissances, le soutien à la mise en œuvre et la participation des patients.
- ✓ L'ACMTS a mis en place un service de réponse rapide pour répondre aux besoins des gouvernements en matière de conseils plus ponctuels ainsi qu'un programme d'analyse prospective afin d'alerter les décideurs sur les nouvelles technologies de la santé ayant une incidence sur la prestation.

5 Les réalisations clés ont été identifiées par l'OPS.

Institut canadien d'information sur la santé

Présidente du conseil d'administration : Janet Davidson

Président-directeur général : David O'Toole

www.icis.ca

Prévisions budgétaires pour 2017-2018 : 109,3 millions de dollars

Dépenses totales en 2016-2017 : 102,4 millions de dollars

Aperçu historique

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a été créé par les ministres fédéraux, provinciaux et territoriaux de la Santé qui ont appuyé la recommandation visant à créer un institut indépendant non gouvernemental d'information sur la santé formulée par le Groupe de travail national sur l'information en matière de santé en 1991. Instauré en 1993, l'ICIS commence ses activités en 1994 et assure dès 1995 les programmes d'information sur la santé transférés par Santé Canada et Statistique Canada. L'ICIS devient un élément fondamental de l'infrastructure des soins de santé du pays, recueillant, synthétisant et faisant rapport publiquement de données provinciales et territoriales comparables dans l'ensemble des secteurs de la santé. Bien que l'ICIS conserve son rôle de gardien national de l'information sur la santé et continue de jouer un rôle clé dans la fonction d'établissements de rapports, son mandat a évolué au fil des ans. Son mandat initial prévoyait un financement pour moderniser l'infrastructure de données sur la santé au Canada. En 2007, le mandat de l'ICIS s'étend afin de soutenir la gestion efficace du système de santé, grâce à l'élaboration continue de nouveaux indicateurs de santé comparables. Plus récemment, son mandat a évolué à nouveau pour se concentrer sur la présentation de données comparables et exploitables, afin d'accélérer l'amélioration des soins de santé et les progrès de la santé de la population dans le continuum de soins.

Mandat

Fournir de l'information comparable et apte à être utilisée en vue d'améliorer plus rapidement les soins de santé, le rendement du système de santé et la santé de la population dans l'ensemble du continuum de soins.

Financement, membres du personnel et gouvernance

Environ 80 p. 100 du financement de l'ICIS provient du gouvernement fédéral. Il obtient le reste de ses recettes des provinces et des territoires ainsi que de services dont il recouvre les coûts. En 2017, l'ICIS a reçu une somme additionnelle de 53 millions de dollars sur cinq ans pour combler les lacunes dans les données sur la santé, appuyer l'amélioration de la prise de décisions et renforcer les rapports sur le rendement du système de santé. L'ICIS compte 713 employés, dont 382 se trouvent à Ottawa, 321 à Toronto, sept à Victoria et trois à Montréal.

Le conseil d'administration de l'ICIS est composé de 16 membres, soit deux représentants nommés par Santé Canada et Statistique Canada, 11 membres régionaux (cinq représentants du gouvernement provincial et cinq représentants provinciaux non gouvernementaux, en plus d'une personne, provenant ou non du gouvernement, qui représente les territoires), deux membres sans pouvoir décisionnel (ne provenant pas du gouvernement) et un membre indépendant sans pouvoir décisionnel agissant à titre de président. La représentation tente d'atteindre l'équilibre entre l'ensemble des régions et des secteurs.

Rôles et activités

Au fil des ans, l'ICIS a fourni aux gouvernements et aux intervenants une gamme diversifiée et complexe de produits et services, en les élargissant tout en comblant les lacunes dans les données sur la santé. Il travaille en collaboration avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, les régions sanitaires, les établissements de santé et d'autres organismes à vocation sanitaire pour traiter et diffuser des données et des renseignements axés sur le rendement du système de santé, le coût des soins et la santé de la population. Les résultats et l'analyse aident les gouvernements, les responsables des politiques et les gestionnaires à suivre et à cibler les améliorations du système de santé et à orienter le financement et l'élaboration des programmes. Les provinces et les territoires se tournent également vers l'ICIS pour obtenir des données adaptées aux projets individuels sur des questions régionales.

Réalisations clés⁶

- ✓ L'ICIS a préparé avec succès un ensemble solide de bases de données administratives et cliniques comparables, y compris des données sur les soins hospitaliers, le financement national et les ressources humaines en santé. Dans le cadre de ce travail, l'ICIS établit des normes de données communes pour assurer la qualité et la comparabilité des données.
- ✓ L'ICIS a dirigé l'élaboration d'indicateurs pour appuyer la mesure du rendement liée à un large éventail de priorités, y compris la sécurité des patients, l'accès aux soins, le temps d'attente, les résultats en matière de santé, l'expérience du patient, les soins primaires, les médicaments sur ordonnance, la santé mentale et la santé autochtone. Grâce aux outils d'établissement de rapports, les décideurs et les membres du public peuvent accéder à des centaines de mesures comparables.
- ✓ L'ICIS s'est approprié l'Initiative sur la santé de la population canadienne en 1999, et depuis, il a suivi et a établi des rapports sur les problèmes de santé tels que l'obésité, le lieu et la santé, la santé des jeunes, la santé mentale, les lacunes et les inégalités dans les services de soins de santé et les disparités géographiques en santé.
- ✓ L'ICIS a créé la Base de données sur les dépenses nationales de santé et a élaboré des méthodologies et des outils indispensables pour analyser les données sur les dépenses et les modèles de financement.

6 Les réalisations clés ont été identifiées par l'OPS.

Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé

Présidente du conseil d'administration : R. Lynn Stevenson

Présidente : Maureen O'Neil,

www.fcass-cfhi.ca

Prévisions budgétaires pour 2017-2018 : 19,1 millions de dollars

Dépenses totales en 2016-2017 : 13,4 millions de dollars

Aperçu historique

La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) a vu le jour en 1996 sous le nom de Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS), le premier organisme de santé financé par le gouvernement fédéral destiné à la recherche sur les services de santé et le transfert des connaissances. Organisme sans but lucratif et sans lien de dépendance financé par un fonds initial de 66,5 millions de dollars du gouvernement fédéral, la FCRSS a été créée en réponse aux appels en faveur d'une prise de décision relative aux systèmes de santé plus éclairée et fondée sur des données probantes, un thème important du Forum national sur la santé (1994 à 1997). En réponse à l'évolution du contexte des systèmes de santé et au rôle grandissant des Instituts de recherche en santé du Canada dans le domaine du transfert des connaissances lié à la recherche sur les systèmes de santé, la FCRSS a réorienté son mandat en 2009 vers la mise en œuvre et la diffusion de pratiques de soins de santé novatrices dans tout le pays. En 2012, la FCRSS s'est rebaptisée Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé afin de mieux refléter ses nouveaux objectifs. La FCASS crée des partenariats avec des organismes du système de santé, offre un soutien sur le terrain pour mettre en œuvre et mesurer des projets d'amélioration de la qualité et s'efforce d'encourager l'adoption d'innovations choisies qui s'avèrent des réussites dans les régions.

Mandat

Déterminer les innovations éprouvées et accélérer leur propagation au Canada en aidant les organismes de soins de santé à adapter, à mettre en œuvre et à mesurer les améliorations dans les soins aux patients, la santé de la population et l'optimisation des ressources.

Financement, membres du personnel et gouvernance

Le gouvernement fédéral fournit actuellement 98 p. 100 du financement de la FCASS. Le financement des projets peut aussi provenir des provinces, des territoires et des acteurs concernés. La FCASS a reçu un financement fédéral annuel depuis 2015, après que son fonds initial soit presque épuisé. Le budget de 2017 a annoncé trois autres années de financement débutant en 2019-2020 et un financement permanent par la suite, et ce, pour « continuer d'accélérer l'innovation dans toutes les provinces et tous les territoires ».

La FCASS compte 62 employés, dont 57 se situent à Ottawa, quatre à d'autres emplacements en Ontario et un à Terre-Neuve-et-Labrador.

Le conseil d'administration de la FCASS est actuellement composé de neuf membres et peut compter jusqu'à 13 personnes. Le conseil indépendant est composé de décideurs en soins de santé (dont la majorité ne peut être composée d'employés ou de représentants du gouvernement fédéral) et d'un cadre supérieur de Santé Canada nommé par le sous-ministre. La politique du conseil exige, dans la mesure du possible, qu'au moins un membre représente les points de vue des patients et de la famille.

Rôles et activités

La FCASS soutient et diffuse l'amélioration des soins de santé et l'innovation partout au Canada. Pour atteindre cet objectif, la FCASS travaille par l'entremise de projets collaboratifs pancanadiens sur l'amélioration de la qualité établis pour remédier aux problèmes de santé prioritaires dans toutes les régions. Elle détermine, met en œuvre et diffuse des innovations prometteuses en matière de soins de santé de concert avec certains partenaires du système de santé. Les membres du personnel de la FCASS fournissent de l'expertise aux organismes et aux équipes de première ligne, améliorant ainsi les compétences liées à la mise en œuvre de l'amélioration de la qualité, la mobilisation des patients, l'évaluation et la gestion du changement.

Réalisations clés⁷

- ✓ La FCASS a appuyé près de 200 équipes interprofessionnelles de toutes les provinces et de deux territoires en 2016-2017 dans le cadre des programmes d'amélioration de la qualité de la santé de la FCASS.
- ✓ La FCASS a créé des projets collaboratifs sur l'amélioration de la qualité pour diriger, approfondir et diffuser des innovations prometteuses et renforcer celles qui ont fait leurs preuves. Le projet collaboratif INSPIRED relatif à la maladie pulmonaire obstructive chronique a fait appel à 19 équipes d'organismes à vocation sanitaire de toutes les provinces. Elle a entraîné une diminution des hospitalisations, des visites aux services d'urgence et des taux de réadmission et s'étend maintenant aux équipes partout au pays.
- ✓ La FCASS a contribué à l'expansion d'innovations éprouvées en matière de consultations téléphoniques et électroniques, grâce auxquelles l'expertise spécialisée fait maintenant partie des soins primaires.
- ✓ La FCASS a établi le projet collaboratif sur l'utilisation appropriée des antipsychotiques qui, moyennant une collaboration pancanadienne, a entraîné une réduction importante du mauvais usage de tels médicaments dans les maisons de soins de longue durée au Canada et qui est maintenant répandue au Nouveau-Brunswick et au Québec.

7 Les réalisations clés ont été identifiées par l'OPS.

Inforoute Santé du Canada

Président du conseil d'administration : Peter Vaughan

Président-directeur général : Michael Green

www.infoway-inforoute.ca/fr

Prévisions budgétaires pour 2017-2018 : 116,8 millions de dollars

Dépenses totales en 2016-2017 : 118,7 millions de dollars

Aperçu historique

En 1997, un conseil consultatif fédéral sur l'infostructure de la santé examine les technologies de l'information pour leur potentiel d'améliorer les soins de santé. En se fondant sur la vision décrite dans le rapport, un comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur l'infostructure de la santé élabore ensuite le plan directeur et plan tactique pour l'infostructure canadienne de la santé, que tous les sous-ministres de la Santé vont adopter en 2000. La mise en œuvre de ce plan, que l'on juge être une priorité pancanadienne essentielle à des soins de santé modernes, exige un engagement financier important. À cette fin, l'entente sur la santé de septembre 2000, conclue par les premiers ministres, prévoit un investissement fédéral de 500 millions de dollars sur cinq ans pour les technologies de l'information sur la santé par l'intermédiaire d'une nouvelle société sans but lucratif, Inforoute Santé du Canada (Inforoute). Depuis sa création en 2001, Inforoute est la force motrice et la principale source de soutien financier du développement de la technologie numérique des soins de santé au Canada. Sa première tâche consiste à soutenir le développement de réseaux compatibles pour les dossiers de santé électroniques et à promouvoir leur adoption et leur utilisation dans l'ensemble du pays. Le financement subséquent établit des priorités additionnelles pour soutenir les infrastructures partout au Canada, comme la télésanté et un système pancanadien de surveillance des maladies, et pour accélérer l'adoption des outils numériques par les cliniciens.

Mandat

Améliorer la santé des Canadiens et des Canadiennes en faisant progresser l'élaboration, l'adoption et l'utilisation efficace de solutions de santé numériques partout au Canada.

Financement, membres du personnel et gouvernance

Bien qu'Inforoute soit entièrement financée par le gouvernement fédéral, la majeure partie de son financement de programmes est destinée à des initiatives qui exigent des investissements conjoints de la part des provinces et territoires et d'autres partenaires. Entre 2001 et 2016, elle a reçu 2,15 milliards de dollars en vertu de cinq accords liés à la réalisation de progrès dans les domaines prioritaires harmonisés avec les accords fédéraux, provinciaux et territoriaux de santé en 2001, 2003 et 2004. Le budget de 2017 prévoyait aussi affecter 300 millions de dollars sur cinq ans pour élargir les initiatives de soins virtuels et d'ordonnance en ligne, appuyer l'adoption et l'utilisation des dossiers médicaux électroniques et améliorer l'interopérabilité des dossiers de santé électroniques.

Inforoute compte 144 employés, dont 86 se situent à Toronto, 42 à Montréal, six en Colombie-Britannique, trois en Alberta, deux en Saskatchewan, un au Manitoba, un au Nouveau-Brunswick et trois en Nouvelle-Écosse.

Inforoute doit rendre des comptes à son conseil d'administration et à tous les sous-ministres fédéraux, provinciaux et territoriaux de la Santé. Le conseil est composé de deux personnes nommées par le gouvernement fédéral (dont un est le président), de cinq personnes nommées par les provinces et les territoires et de quatre à six membres indépendants. Les membres sont choisis d'après leur expertise en leadership, en affaires, en soins de santé et en technologie de l'information ainsi que leur expérience de la gestion et de la gouvernance d'organisations complexes.

Rôles et activités

Les premiers rôles d'Inforoute ont consisté à créer l'infrastructure et des normes communes pour les systèmes d'information de santé électronique à l'échelle du Canada. Elle a financé et aidé les provinces et les territoires à gérer des projets visant à établir des réseaux pour intégrer les dossiers de santé électroniques et, plus récemment, les dossiers médicaux électroniques, dans leurs systèmes de soins de santé. Inforoute continue de promouvoir l'adoption et l'intégration de dossiers de santé et médicaux électroniques tout en offrant des services tels que la certification des fournisseurs, la production de contenu pour les programmes éducatifs et la mobilisation des intervenants dans l'utilisation accrue de la technologie dans des domaines tels que les télésoins à domicile. Inforoute se concentre maintenant sur l'élaboration et le déploiement d'une initiative nationale d'ordonnance électronique et sur l'amélioration de l'accès des Canadiens et des Canadiennes aux renseignements personnels sur la santé et aux services de santé numériques intégrés et centrés sur la personne.

Réalisations clés⁸

- ✓ Inforoute a imposé le projet de santé numérique à l'échelle du pays en créant un leadership pancanadien en ce qui concerne les catalyseurs clés comme l'architecture, les normes de confidentialité et d'interopérabilité, en plus de créer un modèle de financement par étapes efficace, liant les paiements à des étapes prédéfinies de mise en œuvre et à des jalons d'adoption.
- ✓ Inforoute a établi des partenariats avec toutes les provinces et tous les territoires pour atteindre l'objectif de l'Accord sur la santé de 2004 d'une disponibilité intégrale des dossiers de santé électroniques et d'une participation d'environ 85 p. 100 concernant l'utilisation de dossiers médicaux électroniques, ce qui aurait engendré depuis 2007 des économies et des efficiences d'une valeur de 19,2 milliards de dollars.
- ✓ En collaboration avec Santé Canada, les provinces et les territoires, des intervenants de l'industrie, des détaillants et d'autres entreprises privées, Inforoute a lancé PrescripTion^{MC}, un service canadien d'ordonnance électronique multi territorial financièrement autonome.
- ✓ Inforoute a créé un cadre d'engagement des patients, grâce auquel les Canadiens et des Canadiennes peuvent accéder à l'information sur leur propre santé et à des solutions numériques en matière de santé, qui leur permet de devenir des membres à part entière de leur équipe de soins.

8 Les réalisations clés ont été identifiées par l'OPS.

Institut canadien pour la sécurité des patients

Président du conseil d'administration : Brian Wheelock

Directeur général : Chris Power

www.patientsafetyinstitute.ca/fr

Prévisions budgétaires pour 2017-2018 : 8,6 millions de dollars

Dépenses totales en 2016-2017 : 7,92 millions de dollars

Aperçu historique

Au Canada, à la fin des années 1990, la sécurité des patients émerge à la fois comme un problème et une priorité pour le système de santé, lorsque les données probantes révèlent l'étendue et l'incidence des erreurs évitables et lorsque les chercheurs contestent l'inévitabilité et l'origine de ces erreurs. En 2001, un comité chargé d'élaborer une stratégie nationale de sécurité des patients est mis sur pied au sein du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. La stratégie *Accroître la sécurité du système* est publiée en 2002 et recommande que soit créé un organisme multidisciplinaire national qui facilite la collaboration entre les secteurs de la santé et les gouvernements en vue d'assurer la sécurité des patients. Les recommandations font partie intégrante de l'Accord de 2003 sur le renouvellement des soins de santé et le budget de 2003 affecte 10 millions de dollars pour la mise en œuvre de ces dernières, y compris 8 millions de dollars par année – encore accordés à ce jour – destinés à l'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP). Créé en 2003, l'ICSP renforce l'expression du besoin de régler de façon proactive les problèmes de sécurité des patients à tous les niveaux. L'Institut lance des campagnes collaboratives et fournit des ressources fondées sur des données probantes afin de faire de la sécurité des patients une priorité stratégique et de la compter parmi les améliorations à apporter aux pratiques.

Mandat

Assurer la direction quant au développement d'une culture axée sur la sécurité des patients et sur l'amélioration de la qualité dans le domaine des soins de santé au Canada.

Financement, membres du personnel et gouvernance

L'ICSP reçoit environ 96 p. 100 de son financement du gouvernement fédéral et obtient des recettes supplémentaires provenant de contrats, de frais d'inscription, de commandites et de ventes de publications. Son financement sert à soutenir des activités en matière d'éducation, de recherche, de programmes d'interventions, ainsi que le développement d'outils et de ressources.

L'ICSP compte 33 employés, dont 16 se situent à Edmonton et sept à Ottawa, et dont 10 travaillent à distance en Saskatchewan, au Manitoba, en Ontario, en Nouvelle-Écosse, à l'Île-du-Prince-Édouard et à Terre-Neuve-et-Labrador.

L'ICSP est un organisme dont le conseil d'administration comporte 16 membres, la moitié desquels sont élus par les membres de la corporation et proviennent de la communauté des soins de santé et de la sécurité des patients. Les autres postes sont ceux de l'ancien président, d'une personne nommée par Santé Canada et de six personnes élues par les membres votants fédéraux, provinciaux et territoriaux de toutes les régions, sauf du Québec.

Rôles et activités

L'ICSP offre des programmes d'éducation et d'amélioration relativement à la sécurité des patients, contribue à l'adoption de pratiques cliniques exemplaires, donne des conseils sur la législation, les politiques et les stratégies, coordonne des projets pancanadiens et sectoriels et finance la recherche. Il a produit des normes nationales, des guides et des lignes directrices pour répondre aux besoins des professionnels, des étudiants, des éducateurs, des employeurs, des conseils d'administration, des patients et du public. Depuis 2013, l'ICSP a dirigé la création du Plan d'action intégré sur la sécurité des patients, un plan pluriannuel mis en œuvre grâce à un important niveau de collaboration et de leadership partagé en matière de sécurité des patients au Canada.

Réalisations clés⁹

- ✓ L'ICSP a créé en 2005 la campagne Des soins de santé plus sécuritaires maintenant! Il s'agit de la plus importante initiative d'amélioration de la qualité des soins de santé au Canada. Plus de 950 organisations et 1 100 équipes ont participé aux projets d'intervention, produisant des améliorations mesurables.
- ✓ L'ICSP a adapté la liste de vérification de la sécurité chirurgicale de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) pour les soins de santé au Canada; elle est maintenant largement utilisée et obligatoire en Ontario, en Alberta, en Saskatchewan et en Colombie-Britannique.
- ✓ L'ICSP a été désigné comme Centre de collaboration de l'OMS pour la sécurité des patients et la mobilisation de ces derniers.
- ✓ L'ICSP a dirigé des efforts pour élaborer les Lignes directrices nationales relatives à la divulgation, ce qui a permis d'assurer l'uniformité et la transparence du signalement des incidents liés à la sécurité des patients dans l'ensemble du pays.

9 Les réalisations clés ont été identifiées par l'OPS.

Partenariat canadien contre le cancer

Président du conseil d'administration : Graham Sher

Directrice générale : Cynthia Morton

www.partnershipagainstcancer.ca/fr

Prévisions budgétaires pour 2017-2018 : 39,9 millions de dollars

Dépenses totales en 2016-2017 : 64,92 millions de dollars

Aperçu historique

Dans les années 1980, un mouvement mondial fait son apparition en soutien de la promotion de plans, de programmes et de politiques visant à réduire l'incidence du cancer. Les intervenants canadiens du domaine du cancer se réunissent en 1999, constatant le besoin de créer une stratégie nationale intégrée, touchant tous les aspects de la lutte contre le cancer, pour améliorer les efforts fragmentés et inégaux que l'on déploie au Canada en vue de prévenir, de dépister et de traiter cette maladie. En 2002, un conseil de 30 membres est formé, lequel pilote un processus qui donne lieu à l'élaboration de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer (SCLC). Le conseil demande que l'on forme une entité autonome pour veiller à la mise en œuvre de la stratégie. En 2006, un organisme indépendant sans but lucratif appelé le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) est créé pour fournir l'orientation, l'infrastructure et les fonds nécessaires à la mise en œuvre de la SCLC.

Mandat

À titre de centre de liaison pour l'avancement de la lutte contre le cancer au Canada, le PCCC a reçu le mandat de mettre en œuvre la SCLC en collaboration avec des partenaires de diverses régions du Canada. Le PCCC recueille, partage et coordonne les données, les connaissances et les efforts de lutte contre le cancer du pays dans le but d'améliorer les résultats en matière de santé pour les Canadiens et les Canadiennes.

Financement, membres du personnel et gouvernance

Le financement de base du PCCC est fourni en totalité par le gouvernement fédéral auquel s'ajoutent des contributions d'autres organisations liées à des projets spécifiques. Un accord quinquennal de 237,5 millions de dollars, qui expire en 2022, a affecté au PCCC des budgets annuels de 39,9 millions de dollars (en 2017-2018), de 43,1 millions de dollars (en 2018-2019), de 51 millions de dollars (en 2019-2020 et en 2020-2021) et de 52,5 millions de dollars (en 2021-2022).

Le Partenariat compte 125 employés, dont 121 sont situés à Toronto. Trois autres membres du personnel travaillant de concert avec des partenaires des Premières nations, des Inuits et des Métis sont établis dans d'autres régions : deux en Colombie-Britannique et un à Ottawa.

Le conseil du PCCC compte 20 membres : quatre représentants provinciaux et territoriaux, une personne nommée par le ministre fédéral de la Santé et 13 membres provenant de groupes partenaires, y compris l'Association canadienne des agences provinciales du cancer, la Société canadienne du cancer, les populations autochtones et les patients atteints d'un cancer, les survivants ou leur famille. Il compte également un observateur du gouvernement fédéral et un observateur du gouvernement du Québec.

Rôles et activités

Fidèle à son nom, le PCCC s'associe avec les gouvernements et les organismes pour coordonner les efforts de lutte contre le cancer et surveiller et rendre compte publiquement des progrès et des défis par l'entremise de ses rapports de grande crédibilité sur le rendement du système, fournissant ainsi des résultats qui touchent tout le Canada ou sont propres à chaque région. Il réunit un large éventail d'intervenants du domaine du cancer et collabore avec ces derniers, lesquels comprennent les organismes, les universitaires, les patients, les survivants, les responsables des politiques, les populations d'intérêt et les communautés de pratique. L'organisation suscite et exploite l'expertise de ses partenaires et intègre la mobilisation des patients dans son travail. Le PCCC s'efforce de fournir l'accès aux données, aux outils et aux ressources les plus modernes et encourage les intervenants à utiliser et à diffuser les connaissances pour améliorer les pratiques et les politiques. Il cerne les lacunes en matière de compréhension ou de soutien et travaille à les combler en élaborant des indicateurs axés sur le patient pour mesurer la détresse du patient et de la famille, par exemple.

Réalisations clés¹⁰

- ✓ Le PCCC a mis en œuvre et a fait progresser la première Stratégie canadienne de lutte contre le cancer.
- ✓ Le PCCC a étendu la prévention et le dépistage du cancer dans l'ensemble du Canada et a augmenté le dépistage dans les populations difficiles à atteindre.
- ✓ Le PCCC a collaboré avec les organisations autochtones nationales et le gouvernement pour élaborer le *Plan d'action* de lutte contre le cancer chez les *Premières Nations*, les *Inuits* et les *Métis* qui oriente les initiatives visant à créer des services de prévention et de traitement du cancer culturellement adaptés.
- ✓ De concert avec des territoires de compétence de partout au Canada, le PCCC a collaboré au *Projet de partenariat canadien Espoir pour demain*, une étude phare longitudinale sur le cancer menée auprès de plus de 300 000 participants.

¹⁰ Les réalisations clés ont été identifiées par l'OPS.

Commission de la santé mentale du Canada

Président du conseil d'administration : Michael Wilson

Présidente et directrice générale : Louise Bradley

www.commissionsantementale.ca

Prévisions budgétaires pour 2017-2018 : 19,54 millions de dollars

Dépenses totales en 2016-2017 : 20,48 millions de dollars

Aperçu historique

La Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) est créée en mars 2007, en réponse au rapport établi en 2006 par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, intitulé *De l'ombre à la lumière – La transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada*. Le rapport mentionne le besoin de créer un organisme indépendant sans but lucratif afin d'élaborer et de maintenir une perspective nationale sur la santé mentale. Forte de la participation des intervenants, la CSMC se voit confier comme premières tâches l'élaboration d'une stratégie en matière de santé mentale pour le Canada, la création et le lancement d'un programme anti-stigmatisation et l'établissement d'un centre d'échange du savoir.

Mandat

Agir à titre de catalyseur pour améliorer le système de santé mentale et pour changer les attitudes et les comportements des Canadiens et des Canadiennes face aux problèmes de santé mentale.

Financement, membres du personnel et gouvernance

Santé Canada accorde la majeure partie du financement de la CSMC (14,25 millions de dollars chaque année depuis 2014-2015). En 2015-2016, cet investissement représentait 85,7 p. 100 du financement total de la CSMC. Comme la capacité d'autofinancement de la CSMC croissait grâce à ses programmes à recouvrement des coûts, la part financière que lui fournit le Ministère a diminué à 74,4 p. 100 pour l'exercice 2016-2017 et à 72,1 p. 100 pour 2017-2018. En 2016, le mandat de la Commission a été renouvelé pour deux autres années avec un budget annuel de 14,25 millions de dollars à compter de l'exercice 2017-2018. Le mandat renouvelé est associé à la toxicomanie, à la prévention du suicide, aux populations à risque et à la mobilisation.

Parmi les 79 employés de la CSMC, 72 travaillent à Ottawa, six en Alberta et un employé poursuit des activités à l'échelle régionale.

Un examen de la gouvernance en 2016 a donné lieu à une réorganisation du conseil d'administration de la CSMC. Composé de 15 membres, le conseil compte maintenant trois membres autochtones, tandis que le nombre de représentants provinciaux et territoriaux a diminué de six à une personne. Le conseil comprend un président nommé par le ministre fédéral de la Santé, un représentant fédéral, un représentant provincial ou territorial et jusqu'à

12 membres non issus du gouvernement. Le conseil est en quête de membres ayant une expérience professionnelle et en milieu universitaire appropriée, enrichie par les points de vue des Autochtones et des francophones ainsi que par diverses réalités régionales, culturelles et ethniques. Une priorité est accordée à l'expérience pratique en matière de problèmes de santé mentale et de maladies mentales, d'un point de vue personnel ou du point de vue des professionnels de la santé.

Rôles et activités

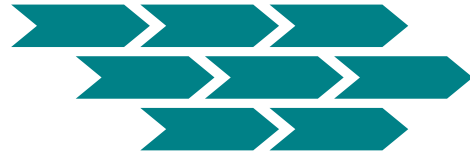
Dans le cadre de la mise en œuvre et la promotion de la Stratégie nationale en matière de santé mentale pour le Canada, la CSMC a assumé des rôles de leadership, de partenariat et de renforcement des capacités pour rassembler les intervenants afin d'élaborer et d'influencer les politiques publiques. La CSMC oriente et coordonne le changement stratégique en mettant l'accent sur la mobilisation des connaissances. Elle sert d'incubateur pour des programmes destinés aux diverses populations, dans différentes circonstances et dans divers contextes communautaires : à la maison, à l'école et au travail. Entre autres, « LA TÊTE HAUTE » est un programme qui aide les champions étudiants dans le domaine de la santé mentale dans les écoles secondaires, tandis que « En route vers la préparation mentale » offre une formation sur la résilience et la santé mentale aux premiers intervenants et « Premiers soins en santé mentale » enseigne aux personnes la façon d'intervenir de façon appropriée lorsque quelqu'un souffre d'un problème de santé mentale ou est en situation de crise. La CSMC a fait progresser la santé mentale en milieu de travail grâce à la mise en œuvre de la Norme nationale du Canada sur la santé et la sécurité psychologiques en milieu de travail. Elle collabore avec un large éventail d'intervenants sur des études, des rapports et des campagnes visant à accélérer le changement et à stimuler des progrès dans l'amélioration du service et la compréhension du public à l'égard de la santé mentale. La CSMC joue également un rôle clé dans la facilitation du partage des connaissances entre les ordres de gouvernement et entre les provinces et les territoires.

Réalisations clés¹¹

- ✓ La CSMC a conçu un plan d'action national sur la santé mentale : la *Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada (Changer les orientations, changer des vies)*. La stratégie a été lancée en 2012 afin de transformer le système de santé mentale pour mieux répondre aux besoins de la population. Elle est parvenue à un consensus grâce à de vastes consultations auprès des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et des maladies et avec les familles, les organismes des intervenants, les gouvernements et les experts. Une version adaptée pour les jeunes a été publiée en 2015.
- ✓ La CSMC a mené à terme *At Home/Chez Soi*, un projet de recherche sur l'itinérance et la maladie mentale. Exécutée dans cinq villes canadiennes et impliquant 2 000 personnes, cette initiative a démontré avec brio que le concept *Logement d'abord* se penche plus efficacement sur l'itinérance que les approches traditionnelles et qu'il permet de réaliser des économies dans les services sociaux et de santé.

11 Les réalisations clés ont été identifiées par l'OPS.

- ✓ La CSMC a créé et accéléré le programme national de lutte contre la stigmatisation *Changer les mentalités*, qui vise à signaler et mettre en œuvre des pratiques exemplaires afin de réduire la stigmatisation et la discrimination grâce à une formation en personne ou en ligne. Celui-ci permet aux étudiants, aux jeunes adultes, aux premiers intervenants, aux professionnels de la santé et aux journalistes d'augmenter leurs connaissances en matière de santé mentale.
- ✓ La CSMC a alimenté et maintient le seul Centre national d'échange des connaissances sur la santé mentale au Canada tout en leur fournissant des ressources. Le Centre entame des recherches de rapports et diffuse de l'information au moyen de webinaires, de conférences et de canaux numériques pour tisser des liens dans le milieu de la santé mentale.



CHAPITRE 3

La santé des peuples autochtones et la réconciliation

Bien qu'elles soient établies et financées en quasi-totalité par le gouvernement du Canada, les OPS ne semblent pas comprendre leurs obligations envers les peuples autochtones. Pourtant, un ensemble d'OPS performant et sérieusement dédié à ces questions pourrait faire une différence importante en matière de santé autochtone et favoriser la réconciliation de manière unique. Même si cette question ne figurait pas de façon explicite dans notre mandat, nous avons rapidement conclu au cours de nos consultations que nous devons nous y attarder.

Contexte

Nous avons abordé le thème de la santé et de la réconciliation avec les peuples autochtones en gardant à l'esprit deux impératifs étroitement liés. Le premier concerne la nécessité de reconnaître les forces et de mettre à contribution la résilience des communautés autochtones du Canada, tandis que le second concerne la nécessité de remédier aux écarts entre les résultats de santé des peuples autochtones et ceux des peuples non autochtones – ce fossé remonte à la colonisation et a été creusé depuis par des facteurs sociaux et systémiques.

L'un est un moyen, l'autre est une fin – c'est un point sur lequel insistait la ministre responsable du tout nouveau ministère des Services aux Autochtones Canada en décembre 2017, en décrivant l'un des objectifs de son ministère, selon lequel « la conception, la prestation et le contrôle des services doivent être dirigés par les peuples autochtones pour les peuples autochtones. »

« Ces organisations pancanadiennes de la santé, pour qu'elles se consacrent de manière significative à la santé des peuples autochtones et en fassent une priorité, doivent se préparer à former un partenariat digne d'intérêt avec les organisations et les nations autochtones.

Elles doivent notamment s'engager à comprendre les constats de la Commission de vérité et de réconciliation et à mettre en œuvre ses appels à l'action; à faire respecter les obligations du Canada en vertu de la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones; à promouvoir et à assurer la sécurisation culturelle et l'humilité, et à implanter cette approche à l'échelle du système de santé canadien. »

[Traduction libre]

– Extrait d'un mémoire écrit

Le rôle des OPS

Nos rencontres initiales avec les dirigeants des OPS et la revue de leurs publications, rapports annuels, plans de travail, et autres sites Web n'ont pas révélé beaucoup d'indices d'une collaboration sérieuse et systématique avec les organisations et les nations autochtones.

Nous n'avons trouvé que de rares exemples où une OPS aurait fait des démarches auprès des peuples autochtones et aurait tenté d'intégrer leur voix et leurs perspectives dans les activités

de l'organisation. Seule une poignée d'organisations – particulièrement le PCCC – ont dédié des ressources ou organisé des projets liés à des questions autochtones.

Cette situation nous a été confirmée par les organisations autochtones nationales et les leaders des communautés autochtones avec lesquels nous nous sommes entretenus.

Ces derniers ont également indiqué que la collaboration des OPS avec leurs communautés était insuffisante et, dans certains cas, inadéquate.

« Au moins, le gouvernement du Canada et la DGSPNI ont en place des mécanismes qui servent à répondre aux préoccupations des groupes autochtones. Les OPS, quant à elles, n'ont rien. » [Traduction libre]

– Informateur clé

Il y a plus de deux ans que le rapport de la Commission de vérité et réconciliation (CVR) a été publié. Le gouvernement fédéral s'est engagé non seulement à mettre en œuvre les appels à l'action de la Commission, mais il s'est également préparé à soutenir entièrement dans la foulée la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (DNUDPA).

Pris tous ensemble, le rapport de la CVR, ses appels à l'action, ainsi que la Déclaration des Nations Unies constituent des documents fondamentaux qui doivent orienter les efforts de réconciliation :

La Commission de vérité et réconciliation

En juin 2015, la Commission de vérité et réconciliation du Canada a rendu publics ses conclusions et ses appels à l'action. En plus du droit fondamental et absolu à

l'autodétermination, les appels à l'action relatifs à la santé et aux soins de santé mettent en évidence une série de priorités, dont plusieurs présentent un intérêt particulier pour l'ensemble des OPS. Ces priorités consistent entre autres à tenir compte des droits des peuples autochtones aux soins de santé, à établir des objectifs mesurables afin de repérer et d'éliminer les écarts au chapitre des résultats de santé, et de fournir des rapports ou des données, y compris des indicateurs de la santé.

« La réconciliation doit créer une société plus équitable et inclusive en éliminant les écarts sur les plans social, économique et sanitaire qui existent entre les Autochtones et les Canadiens non-autochtones. »

Commission de vérité et de réconciliation, 2015

La Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones

Le gouvernement fédéral et les organisations autochtones nationales ont également désigné la Déclaration des Nations Unies comme un outil important en vue d'élaborer un cadre de réconciliation adapté au Canada, c'est-à-dire un cadre qui refléterait notre histoire et nos cadres constitutionnels et juridiques uniques.

Les articles de la Déclaration qui se rapportent aux programmes de santé et aux programmes sociaux comprennent notamment :

- le droit des peuples autochtones d'améliorer leur situation économique et sociale ainsi que de définir et d'élaborer des priorités en vue d'exercer leurs droits;
- le droit à leur pharmacopée traditionnelle, le droit de conserver leurs pratiques médicales et le droit d'avoir accès aux services sociaux et de santé;
- le droit de s'assurer que des programmes sont mis en œuvre, surveillés et maintenus comme il se doit, et le droit de protéger et de développer la propriété intellectuelle collective de ce patrimoine culturel, de ce savoir traditionnel et de ces expressions culturelles traditionnelles.

L'engagement du gouvernement à l'égard des appels à l'action de la CVR et de la Déclaration des Nations Unies devrait se traduire en changements majeurs dans la façon dont les organismes financés par le gouvernement fédéral – y compris, évidemment, les OPS – et les organisations de la société civile élaborent leurs stratégies, forment des partenariats, affectent les ressources et gèrent les ressources humaines. Dans le tableau suivant, nous relierons les recommandations de la Commission de vérité et réconciliation et celles émanant de la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones aux mandats des OPS, et nous incluons quelques-unes des réponses des OPS aux questions portant sur la collaboration avec les communautés autochtones.

« En particulier, [les peuples autochtones] ont le droit d'être activement associés à l'élaboration et à la définition des programmes de santé, de logement et d'autres programmes économiques et sociaux les concernant, et, autant que possible, de les administrer par l'intermédiaire de leurs propres institutions. »

Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones, article 23, 2007

« L'un des engagements essentiels pour nous consiste à désigner la santé des Autochtones comme prioritaire dans l'ensemble de ces organisations. » [Traduction libre]

– Informateur clé

Principes, appels à l'action et priorités	Secteurs de contribution potentielle – OPS
Principes essentiels liés à la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones et à l'ensemble du gouvernement du Canada	
<p><i>Article 15</i> – Les peuples autochtones ont droit à ce que l'enseignement et les moyens d'information reflètent fidèlement la dignité et la diversité de leurs cultures, de leurs traditions, de leur histoire et de leurs aspirations.</p> <p><i>Article 23</i> – Les peuples autochtones ont le droit de définir et d'élaborer des priorités et des stratégies en vue d'exercer leur droit au développement. En particulier, ils ont le droit d'être activement associés à l'élaboration et à la définition des programmes de santé, de logement et d'autres programmes économiques et sociaux les concernant, et, autant que possible, de les administrer par l'intermédiaire de leurs propres institutions.</p> <p><i>Article 24.1</i> – Les peuples autochtones ont droit à leur pharmacopée traditionnelle et ils ont le droit de conserver leurs pratiques médicales, notamment de préserver leurs plantes médicinales, animaux et minéraux d'intérêt vital. Les autochtones ont aussi le droit d'avoir accès, sans aucune discrimination, à tous les services sociaux et de santé; 2. Les autochtones ont le droit, en toute égalité, de jouir du meilleur état possible de santé physique et mentale. Les États prennent les mesures nécessaires en vue d'assurer progressivement la pleine réalisation de ce droit.</p> <p>Principe pangouvernemental – « Aucune relation n'est plus importante pour moi et pour le Canada que la relation avec les peuples autochtones. Il est temps de renouveler la relation de nation à nation avec les peuples autochtones pour qu'elle soit fondée sur la reconnaissance des droits, le respect, la collaboration et le partenariat. »</p>	<p>Collaborer avec les peuples autochtones et les organisations; offrir de la formation relative à la sécurité culturelle et à l'humilité (toutes les OPS)</p> <p>Ententes de collecte, de normalisation et de partage des données (ICIS)</p> <p>Toutes les OPS devraient communiquer et fournir des renseignements et des données sur la santé dans leur domaine d'expertise (CCDUS, ICIS et PCCC)</p> <p>Aider les peuples autochtones et les organisations à élaborer des politiques et des programmes, et accélérer les améliorations dans leurs domaines d'expertise (CCDUS, FCASS, PCCC, ICSP, Inforoute et CSMC)</p> <p>Aborder les enjeux liés à l'abus de substances au Canada (CCDUS)</p>
Commission de vérité et réconciliation – Appels à l'action	
<p>19. Nous demandons au gouvernement fédéral, en consultation avec les peuples autochtones, d'établir des objectifs quantifiables pour cerner et combler les écarts au chapitre des résultats en matière de santé entre les collectivités autochtones et les collectivités non autochtones, en plus de publier des rapports d'étape annuels et d'évaluer les tendances à long terme à cet égard. Les efforts ainsi requis doivent s'articuler autour de divers indicateurs, dont la mortalité infantile, la santé maternelle, le suicide, la santé mentale, la toxicomanie, l'espérance de vie, les taux de natalité, les problèmes de santé infantile, les maladies chroniques, la fréquence des cas de maladie et de blessure ainsi que la disponibilité de services de santé appropriés.</p>	<p>Recueillir et normaliser les données (ICIS)</p>
<p>55. Nous demandons à tous les ordres de gouvernement de fournir des comptes rendus annuels ou toutes données récentes que demande le conseil national de réconciliation afin de permettre à celui-ci de présenter des rapports sur les progrès réalisés en vue de la réconciliation.</p>	<p>Communiquer et fournir des renseignements et des données sur la santé dans leur domaine d'expertise (toutes les OPS)</p>

Principes, appels à l’action et priorités	Secteurs de contribution potentielle – OPS
<p>22. Nous demandons aux intervenants qui sont à même d’apporter des changements au sein du système de soins de santé canadien de reconnaître la valeur des pratiques de guérison autochtones et d’utiliser ces pratiques dans le traitement de patients autochtones, en collaboration avec les aînés et les guérisseurs autochtones, lorsque ces patients en font la demande.</p> <p>23. Nous demandons à tous les ordres de gouvernement : de voir à l’accroissement du nombre de professionnels autochtones travaillant dans le domaine des soins de santé; de veiller au maintien en poste des Autochtones qui fournissent des soins de santé dans les collectivités autochtones; d’offrir une formation en matière de compétences culturelles à tous les professionnels de la santé.</p> <p>24. Nous demandons aux écoles de médecine et aux écoles de sciences infirmières du Canada d’exiger que tous leurs étudiants suivent un cours portant sur les questions liées à la santé qui touchent les Autochtones, y compris en ce qui a trait à l’histoire et aux séquelles des pensionnats, à la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones, aux traités et aux droits des Autochtones de même qu’aux enseignements et aux pratiques autochtones. À cet égard, il faudra, plus particulièrement, offrir une formation axée sur les compétences pour ce qui est de l’aptitude interculturelle, du règlement de différends, des droits de la personne et de la lutte contre le racisme.</p>	<p>Aider les établissements d’enseignement à améliorer les compétences culturelles des professionnels de la santé (CCDUS, FCASS, PCCC, ICSP, Inforoute, ACMTS et CSMC)</p>
<p>33. Nous demandons aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux de reconnaître comme priorité de premier plan la nécessité d’aborder la question du trouble du spectre de l’alcoolisation fœtale (TSAF) et de prévenir ce trouble, en plus d’élaborer, en collaboration avec les Autochtones, des programmes de prévention du TSAF qui sont adaptés à la culture autochtone.</p>	<p>Aborder les enjeux liés à l’abus de substances qui touchent les peuples autochtones au Canada (CCDUS)</p>
Priorité en santé de l’APN, de l’ITK et du RNM	
<p><i>Assemblée des Premières Nations (APN)</i> – Investir dans l’appui à la stratégie de gouvernance des données des Premières Nations (PN); soutenir la capacité à réaliser des évaluations et à utiliser l’information; établir des indicateurs communs sur les résultats en santé et évaluer les progrès; demander aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux de financer les initiatives sur les données des PN.</p> <p><i>Inuit Tapiriit Kanatami (ITK)</i> – Soutenir la collecte, le stockage et l’échange de données avec les professionnels de la santé et les Inuits.</p> <p><i>Ralliement national des Métis (RNM)</i> – Intégrer le cadre de déclaration sur la santé des Autochtones, y compris les protocoles de collecte, d’utilisation et d’échange de données se rapportant aux Métis;</p> <p><i>Accord Canada–Nation métisse</i> – Poursuivre et renforcer les possibilités offertes aux membres directeurs d’entreprendre de la recherche sur la santé des Métis et de la surveillance afin de définir les problèmes sur la santé.</p>	<p>Recueillir et normaliser les données (ICIS et PCCC)</p>
<p>Les déclarations de l’APN, de l’ITK et du RNM réaffirment l’importance d’établir des partenariats dans l’élaboration, la conception et la mise en œuvre de politiques, de programmes et de services.</p>	<p>Travailler en partenariat avec les organisations autochtones nationales (toutes les OPS)</p>

Principes, appels à l'action et priorités	Secteurs de contribution potentielle – OPS
<p><i>APN</i> – Élaborer des politiques et programmes en bien-être mental et en toxicomanie adaptés sur le plan culturel.</p> <p><i>ITK</i> – Investir dans les services et le soutien visant le bien-être mental (notamment la prévention, le traitement de l'abus de substances et la toxicomanie).</p> <p><i>RNM</i> – Améliorer la coordination des programmes et veiller à ce qu'ils soient adaptés sur le plan culturel et linguistique; action concertée pour ce qui est des priorités clés et des lacunes dans les secteurs de la santé mentale.</p> <p><i>Accord entre le Canada et la Nation des Métis</i> – Possibilités pour la Nation métisse de collaborer avec le gouvernement fédéral relativement à la politique sur la santé et le bien-être, à l'élaboration de programmes et à leur prestation; collaboration avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux afin de travailler ensemble ainsi qu'avec les chefs de la Nation métisse en vue de déterminer les priorités communes et d'améliorer la coordination, la continuité et la pertinence des services de santé au peuple métis.</p>	<p>Aider les peuples autochtones et les organisations à élaborer des politiques et des programmes, et accélérer les améliorations dans leurs domaines d'expertise (CCDUS, FCASS, PCCC, ICSP, Inforoute et CSMC)</p> <p>Aborder les enjeux liés à l'abus de substances au Canada (CCDUS)</p>
<p><i>APN</i> – Du financement est consacré à la cybersanté, et les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux utilisent la gouvernance au sein d'Inforoute pour veiller à ce que les besoins des PN soient respectés en assurant une représentation au sein de la gouvernance et des niveaux d'investissement.</p> <p><i>ITK</i> – Investir dans l'infrastructure des communautés inuites et dans les capacités relatives aux services de télésanté.</p> <p><i>RNM</i> – Assurer les liens entre les provinces/territoires et les services de télésanté aux Métis.</p>	<p>Accélérer l'élaboration, l'adoption et l'utilisation efficace des services de santé numériques partout au Canada (Inforoute).</p>

Une évolution difficile

Il est important de réfléchir sérieusement sur ce que nous ont rapporté les organisations nationales autochtones et les leaders autochtones à qui nous avons parlé, les résultats de nos consultations publiques et les mémoires des OPS eux-mêmes sur la santé des Autochtones.

Commençons par souligner que les OPS ne se rangent pas toutes dans la même catégorie. Néanmoins, certains thèmes communs sont ressortis, indiquant tous une évolution difficile des relations.

Les OPS n'invitent pas les communautés autochtones à faire valoir leurs priorités; elles « adaptent » plutôt des priorités générales.

Trop souvent, les OPS n'invitent les communautés autochtones et leurs membres à leurs discussions que pour « adapter » des priorités et des programmes existants avant de les utiliser au sein des communautés. Il semble qu'il soit rarement question de collaborer avec les Autochtones afin d'élaborer les priorités en partenariat, ce qui diminue la valeur de l'exercice. Comme l'a expliqué un leader autochtone du domaine de la santé, « les OPS doivent choisir de faire passer au premier plan les priorités des collectivités autochtones, plutôt que les leurs, de la même manière qu'elles doivent favoriser les priorités des patients plutôt que les priorités qui répondent aux besoins des OPS. »

Dans ce contexte, il n'est pas surprenant que les interactions des OPS avec les peuples, les communautés et les leaders autochtones soient vues comme à peine pertinentes dans la meilleure des situations et comme nuisibles dans la pire. Dans un cas qui nous a été rapporté, l'interaction a mené à une résolution appuyée par l'APN, selon laquelle les organisations non autochtones comme les OPS ne comprennent pas vraiment les Premières Nations ou ne collaborent pas de manière respectueuse avec elles. La résolution appelait le gouvernement fédéral à soutenir d'abord les organisations issues des Premières Nations et ensuite seulement les autres organisations qui offrent des services aux Premières Nations.

Les OPS cherchent à établir des partenariats avec des personnes autochtones plutôt qu'avec des organisations autochtones.

Lors de nos consultations avec les leaders autochtones, nous avons remarqué que ces derniers avaient la nette impression que les OPS sollicitent leur collaboration pour des raisons purement symboliques, ce qui fut illustré par des exemples d'OPS invitant un seul Autochtone à un comité ou à un conseil plutôt que de collaborer de manière significative avec des représentants d'organisations ou de communautés. Citons un représentant autochtone : « Je ne m'assoierai pas à votre table simplement pour que vous puissiez cocher une case sur un formulaire. » *[traduction]*

La collaboration avec les organisations et les communautés autochtones est complexe. Il est donc d'autant plus important que les OPS se familiarisent avec les structures et le leadership des communautés autochtones. Sans ces connaissances, toute intervention débouche invariablement sur des partenariats mal conçus que les organisations et les communautés autochtones ne peuvent qu'ignorer ou rejeter. Pour être mieux instruits et disposer des compétences voulues, les conseils d'administration des OPS et les membres du personnel tireraient bénéfice d'une formation en matière de sécurité culturelle et d'humilité ainsi que d'une intensification prioritaire de leurs efforts de mobilisation auprès des groupes autochtones. En établissant et en renforçant les relations avec les organisations autochtones, ce genre de formation peut mener à des relations plus fructueuses.

« Vous devez indiquer clairement qu'il y a un écart entre les raisons pour lesquelles les OPS invitent les communautés autochtones à la table et ce à quoi elles sont réellement prêtes et aptes à faire. Elles continuent donc de décevoir les gens, car nous soulevons des enjeux sur lesquels elles n'ont pas de pouvoir, alors nous perdons notre temps. » *[Traduction libre]*

– *Informateur clé*

Leur objectif principal est d'offrir des services plutôt que de renforcer les capacités.

Parachuter des ressources et des services conçus ailleurs dans les communautés autochtones n'est pas la façon de faire pour renforcer la capacité des communautés et établir des relations respectueuses. Ce modèle de prestation de services fait souvent en sorte que nombre d'emplois bien rémunérés dans le domaine de la santé (qu'ils soient spécialisés ou non) ne sont pas pourvus dans les communautés autochtones, à l'intérieur comme à l'extérieur des réserves. Il existe pourtant déjà des organisations autochtones qui font du bon travail dans les secteurs prioritaires ciblés par les communautés. Dans de nombreux cas, il serait donc judicieux de fournir à ces organisations des ressources supplémentaires, notamment un soutien financier et de l'aide pour développer les compétences.

Les expériences, les cadres et les processus autochtones ne sont pas encore intégrés.

« Alors que nous envisageons d'élargir le centre d'intérêt afin d'y inclure les grands déterminants de la santé, les OPS peuvent apprendre des pratiques sages des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Une voix autochtone doit faire partie des efforts de réconciliation de toutes les OPS. » *[Traduction libre]*

– *Présentation écrite*

« [...] l'apprentissage constant et l'échange de connaissances parmi ces organisations et entre elles en ce qui a trait à la sécurisation culturelle et à l'humilité ainsi qu'aux partenariats sur la santé des Autochtones pourraient être un axe essentiel commun. » *[Traduction libre]*

– *Présentation écrite*

Les peuples autochtones sont tout à fait conscients des écarts en santé auxquels ils doivent faire face. En outre, leur discours met en valeur les forces et la résilience des communautés, et tentent d'exploiter ces atouts plutôt que de s'attarder aux lacunes. Toutefois, les OPS n'ont pas adopté un tel discours. On nous a dit de surcroît que les expériences des Autochtones étaient trop souvent exclues ou invalidées parce qu'elles n'entraient pas dans un cadre scientifique préétabli. La collaboration avait plutôt tendance à faire en sorte « d'intégrer un ou deux commentaires au sujet des besoins des Autochtones dans les cadres généraux ». *[traduction]*

Il nous a été rapporté que les concepts autochtones qui voient la santé d'une manière holistique et indivise étaient habituellement négligés au profit du modèle médical dominant fondé sur la maladie et son traitement. Cette façon de faire n'était pas considérée comme légitime ou aidante.

Enfin, il semble que les OPS n'aient pas réussi à ancrer dans leur savoir organisationnel que l'accès et l'utilisation des services de santé et des services sociaux par les peuples autochtones diffèrent de ceux des Canadiens et des Canadiennes non autochtones. Ce manque de

compréhension se reflète dans les programmes de base des OPS et réduit leur pertinence pour les bénéficiaires autochtones.

Les distinctions entre les Premières Nations, les Inuits et les Métis ne sont pas prises en considération.

L'Assemblée des Premières Nations, l'Inuit Tapiriit Kanatami et le Ralliement national des Métis ont systématiquement recommandé une approche fondée sur la distinction qui tient compte des réalités différentes de ces groupes : « la diversité culturelle, historique et politique, ainsi que les différences dans la relation législative, politique et juridique entre les Premières Nations, les Inuits et les Métis avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ». *[traduction]*

Par conséquent, le processus d'apprentissage ne peut s'arrêter à une organisation ou à une communauté, pas plus que les programmes élaborés avec un groupe ou communauté ne s'ajoutent simplement à la réalité et à la culture d'un autre.

Questions que le gouvernement du Canada doit se poser dans ses efforts de collaboration avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis

En août 2017, le gouvernement fédéral a créé deux nouveaux rôles ministériels, soit les Relations Couronne-Autochtones et des Affaires du Nord et Services aux Autochtones Canada. Lors de l'annonce du ministère des Services aux Autochtones, il a été indiqué que, « au fil du temps, l'un des indicateurs fondamentaux de la réussite sera de voir la prestation de programmes et de services adéquats être de plus en plus assurée non par le gouvernement du Canada, mais par les peuples autochtones, alors qu'ils atteignent l'autonomie gouvernementale ». En un sens, la question pour nous était simple : comment les OPS peuvent-elles aider à soutenir cette transformation?

Compte tenu de la nécessité d'établir des relations de nation à nation, nous croyons qu'une approche sincère et respectueuse devrait conduire à un dialogue entre le gouvernement fédéral et les leaders de communautés autochtones pour déterminer comment les OPS pourraient inclure, adopter et mettre en œuvre les priorités en santé de ces peuples.

Nous croyons fermement que les questions en jeu sont importantes. Des changements doivent survenir de toute urgence dans les processus, les attitudes et les résultats. Dans cet ordre d'idée, nous recommandons seulement que le gouvernement du Canada demande à Santé Canada, au ministère des Services aux Autochtones et au ministère des Relations Couronne-Autochtones et des Affaires du Nord d'entamer un dialogue avec les organisations autochtones nationales, les responsables du système de santé pour les Autochtones et les autres groupes autochtones intéressés afin de déterminer de quelle manière les OPS pourraient appuyer les priorités des communautés autochtones. Il faudra faire participer la direction des OPS et d'autres groupes à ces discussions pour veiller à la transition vers un nouveau modèle et une nouvelle culture.

« Nous demandons au gouvernement fédéral, aux gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi qu'aux gouvernements autochtones de reconnaître que la situation actuelle sur le plan de la santé des Autochtones au Canada est le résultat direct des politiques des précédents gouvernements canadiens, y compris en ce qui touche les pensionnats, et de reconnaître et de mettre en application les droits des Autochtones en matière de soins de santé tels qu'ils sont prévus par le droit international et le droit constitutionnel, de même que par les traités. »

– Commission de vérité et de réconciliation,
appel à l'action 18, 2015

Pour entamer la conversation, nous recommandons respectueusement de prendre en considération les priorités suivantes :

Structures futures

- Comment les OPS peuvent-elles prendre part, individuellement et collectivement, à des partenariats significatifs avec les organisations autochtones – et non juste des membres de ces peuples – afin de déterminer leurs priorités stratégiques?
- Comment les organisations faisant partie du futur groupe d'OPS pourraient-elles fournir un appui concerté à la nouvelle ministre des Services aux Autochtones?
- Les organisations autochtones existantes, qui sont des voix actives et légitimes au sein des communautés autochtones, ont-elles besoin, par exemple, d'un mécanisme composé d'une ou de plusieurs OPS autochtones qui aideraient les collectivités autochtones à atteindre leurs objectifs en santé? En quoi consisterait une telle organisation?

Nouveaux processus

- Quels sont les processus et règles de base qui constitueraient le fondement d'une relation respectueuse et active entre les OPS et les organisations autochtones nationales?
- De quelle façon les OPS peuvent-elles reconnaître la valeur des connaissances, des expériences et des traditions des peuples autochtones?

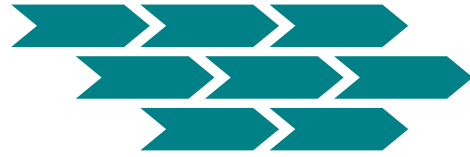
Résultats visés

- À quoi pourrait ressembler la réconciliation au sein des champs d'expertise des OPS, compte tenu de la reconnaissance par le gouvernement du Canada du droit à l'autodétermination des peuples autochtones?
- Comment pourrait-on évaluer la réussite des futures OPS en fonction de la réduction des écarts de santé et de la réalisation d'améliorations importantes des résultats qui comptent pour les Autochtones?

« Nous sommes des agents du changement et non les cibles du changement. »
[Traduction libre]

– Informateur clé

Voilà de vastes questions à prendre en considération dans un contexte complexe, et il y a beaucoup en jeu.



CHAPITRE 4

Le rôle du gouvernement fédéral dans la politique de santé

C'est assez récemment que fut mis en place le premier élément du régime national d'assurance-maladie du Canada – le Parlement a adopté la *Loi sur l'assurance hospitalisation et les services diagnostiques* en 1957. Pourtant la plupart des discussions portant sur les arrangements qui sont à la base des structures de soins de santé de notre pays remontent inévitablement à l'adoption de la *Loi constitutionnelle de 1867*. C'est en effet au moment de la Confédération que les capacités législatives et les responsabilités politiques ont été réparties entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux, y compris celles du domaine de la santé et des soins de santé.

Comme toutes les autres organisations qui s'insèrent dans l'infrastructure de santé du pays, les OPS sont touchées par le partage des compétences entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux – et elles continueront de l'être. Une organisation pancanadienne financée par le gouvernement fédéral dans un domaine dont la compétence est partagée entre les gouvernements fédéral et provinciaux ou territoriaux ne peut rencontrer le succès à moins que son mandat, sa gouvernance et ses activités respectent le cadre juridique et constitutionnel qui est propre au Canada, notamment les réalités du rôle fédéral. Ce rôle n'est toutefois pas aussi limité qu'on le laisse parfois entendre. Dans le domaine des soins de santé, malgré le « vaste territoire de la compétence provinciale » – pour emprunter les paroles de l'ancienne juge en chef –, la Cour suprême du Canada s'est systématiquement opposée à toute tentative visant à définir un « contenu essentiel » qui empêcherait le gouvernement fédéral de faire valoir des préoccupations légitimes en matière de santé ou de soins de santé.

Politique de santé et fédéralisme

Les juristes et spécialistes du droit au Canada utilisent parfois le terme « dualisme » pour décrire une conception du fédéralisme qui considère la santé – parmi d'autres domaines d'activité contestés – comme une compétence exclusive des provinces. Selon cette conception, les provinces et les territoires exercent leurs compétences sur l'ensemble des institutions et des services qui définissent les systèmes de santé contemporains, dans toute leur complexité. Dans cette optique, de surcroît, Ottawa devrait limiter ses interventions en santé à quelques domaines étroitement définis par des populations précises, par exemple les peuples autochtones ou les détenus sous responsabilité fédérale, ou encore, limités à des enjeux précis comme la salubrité des aliments ou la politique en matière de drogues.

Or, en réalité, la *Loi constitutionnelle de 1867* est plutôt laconique sur la question de la santé. L'article 92, qui énumère les pouvoirs des législatures provinciales, évoque quelques questions que la population canadienne associe désormais à la santé ou aux soins de santé, comme « [l']établissement, l'entretien et l'administration des hôpitaux » ou « [l']a propriété et les droits civils ». L'article 91, qui énumère les pouvoirs du gouvernement fédéral, évoque des compétences qui touchent indirectement à la santé et aux soins de la santé, comme les brevets, et confère au gouvernement fédéral des responsabilités associées à la protection de la santé du public, dans la mesure où les questions sous examen ont une portée nationale, soit par leur nature soit par leurs effets. C'est par habitude, bien davantage qu'en vertu d'une solide réflexion sur la Constitution, que l'on en vient à contempler les pouvoirs de compétence fédérale, provinciale et territoriale dans le domaine de la santé et des soins de la santé comme des sphères distinctes et étanches.

À l'opposé, le « fédéralisme coopératif » est une conception du fédéralisme qui met l'accent sur la complémentarité et la synergie des rôles fédéraux et provinciaux. En matière de politique de santé, il n'est pas illogique de laisser la gestion et la prestation des services de santé aux provinces et aux territoires. Le pays est vaste, la population est diversifiée et les besoins varient en fonction du contexte et des conditions locales. En revanche, il est préférable d'exercer certaines fonctions à une échelle plus large. À titre d'exemple, le gouvernement du Canada joue un rôle clé dans le domaine du médicament, en s'assurant notamment qu'ils soient partout sécuritaires, efficaces et offerts à un prix juste, ou que les effets indésirables des produits pharmaceutiques soient dûment signalés.

Les arrangements coopératifs ne sont pas toujours optimaux sur tous les plans ou faciles à mettre en pratique, mais la plupart du temps, ils facilitent la division réfléchie et constructive du travail entre les deux ordres de gouvernement. Lorsque cette approche fonctionne de façon idéale, et qu'elle assure tant l'harmonisation des objectifs qu'un certain engagement commun par rapport à leur mise en œuvre, la santé des Canadiens et des Canadiennes s'en trouve mieux servie. L'ensemble des OPS peut contribuer à atteindre cet idéal, à condition de disposer, bien entendu, d'une structure et d'un mandat adéquats.

Le pouvoir fédéral de dépenser

Les perspectives dualiste et coopérative ne sont pas toujours mutuellement exclusives. Les gouvernements adoptent des positions différentes selon le contexte du moment ou la question à l'étude. Toutes les initiatives liées à la santé émanant du gouvernement fédéral ne devraient pas être traitées comme une violation potentielle de l'ordre constitutionnel. Dans certains cas, il est même possible que la plupart des acteurs, y compris les gouvernements provinciaux et territoriaux, souhaitent au contraire qu'Ottawa en fasse encore davantage : qu'il fournisse plus de ressources financières, plus de personnel, ou qu'il promeuve une vision nationale plus large et des résultats plus ambitieux. C'est souvent le cas lorsque le pays vit une crise de santé d'envergure nationale, comme lors de l'épisode du SRAS, ou lorsque d'importantes économies d'échelle sont à portée de main, par exemple en recherche et développement.

En réalité, la santé des Canadiens et des Canadiennes est dépendante d'un large éventail d'obligations et de responsabilités qui sont directement associées à l'action du gouvernement fédéral, telles que la salubrité alimentaire, l'innocuité des médicaments et des cosmétiques ou la prévention de la propagation des maladies infectieuses au niveau national. De plus, une grande part du financement, de la conception et de la prestation des services et des programmes qui agissent sur les déterminants sociaux, environnementaux et économiques de la santé est de ressort fédéral, tant sur le plan strictement constitutionnel que celui de l'évolution de la division des pouvoirs fédéraux, provinciaux et territoriaux qui est survenue en pratique.

Le « pouvoir fédéral de dépenser » est un aspect clé de cette évolution. Les autorités fédérales commencèrent à faire usage de leur capacité fiscale supérieure dès les années 1930, alors que la Grande Crise sévissait au Canada, afin de stimuler l'économie du pays en investissant dans des projets d'infrastructure et des programmes de secours. L'utilisation de ce pouvoir est devenue plus répandue après la Seconde Guerre mondiale, afin de répondre aux besoins associés à l'État providence émergent. Les provinces n'avaient pas les moyens d'assumer à elles seules les coûts des nouveaux programmes et ont donc demandé l'aide d'Ottawa. C'est ainsi qu'un mécanisme fiscal et juridique dont la Constitution ne fait pas explicitement mention et que les tribunaux ont d'abord considéré avec grande suspicion est devenu l'un des principaux instruments utilisés par le gouvernement fédéral pour susciter collaboration et consensus autour d'un objectif national.

Dimensions du rôle du gouvernement fédéral dans le domaine de la politique de santé

Du jour de la création d'un ministère fédéral de la Santé en 1919, il est clair que le gouvernement fédéral entend exercer pleinement le rôle que lui confère la Constitution en matière de santé, qu'il s'agisse de promotion et de maintien de la santé ou des autres obligations et fonctions qui lui incombent. La manière dont le gouvernement fédéral s'est acquitté de ce rôle politique fondamental a toutefois évolué. Selon le contexte, certaines dimensions particulières du rôle fédéral ont été mises de l'avant, soit parce qu'on privilégiait un certain type d'action, soit parce qu'on se penchait sur des problèmes spécifiques.

Pour que les OPS puissent jouer un rôle dans les futurs systèmes de santé du Canada, il faut que ce rôle – tant individuel que collectif – complète efficacement celui qui est assumé par le gouvernement fédéral. La politique de santé sort gagnante de la collaboration entre gouvernements; s'il n'existe pas de consensus entre eux sur les mesures à prendre, ce genre d'action concertée est beaucoup moins probable. Comme nous le verrons dans les prochaines sections, le rôle du gouvernement fédéral à cet égard est plus important que ne le réalisent peut-être beaucoup de Canadiens et de Canadiennes. Au moins six dimensions de ce rôle au fil du temps sont dignes de mention dans le contexte de cet examen, notamment les fonctions liées aux rôles de *régulateur*, de *catalyseur*, de *garant*, d'*égalisateur*, de *promoteur* et, peut-être aussi, de *facilitateur* ou, plus exactement, de *sage-femme* des nouvelles pratiques en matière de santé et de systèmes de santé améliorés.

Régulateur – Protéger la santé et la sécurité des Canadiens et des Canadiennes

Le rôle joué par le gouvernement fédéral comme organisme national de réglementation est bien ancré dans les lois et dans les pratiques. Ottawa est tenu pour responsable de la sécurité de toutes sortes de biens, produits et appareils, et en ce qui concerne les médicaments d'ordonnance et les dispositifs médicaux, on s'attend également que les autorités fédérales se portent garantes de leur efficacité.

Le cadre et les instruments juridiques existent depuis si longtemps – la première loi fédérale sur les médicaments brevetés date de 1907 – qu'il est facile de sous-estimer l'effet structurant des fonctions de réglementation assumées par le gouvernement fédéral et ses organismes. À titre d'exemple, les données scientifiques ont commencé à occuper une place unique dans les décisions stratégiques, bien avant l'intérêt croissant porté depuis deux décennies à la médecine fondée sur des données probantes et aux autres formes de prise de décision fondées sur la science, et indépendamment de cet intérêt. Les lois exigent en effet que les décisions réglementaires soient conformes aux données scientifiques disponibles; or, pour se conformer à cette exigence, les ministères et organismes concernés ont dû acquérir les capacités nécessaires pour évaluer et utiliser les résultats des recherches.

Parmi toutes les questions soulevées lors de l'examen du rôle des OPS dans l'élaboration des politiques de santé au Canada, certaines des plus fréquentes concernent la qualité et le renforcement des capacités dans les domaines de la gestion du savoir et l'utilisation de la recherche. Les équipes de direction qui ne comptent pas d'experts réputés dans leur domaine sont vues avec scepticisme. De même, les organisations qui n'ont pas établi ou maintenu de bonnes relations avec la communauté scientifique sont perçues avec méfiance, en particulier lorsque la recherche et l'échange du savoir représentent une part importante de leur champ d'activités.

Catalyseur – Promouvoir l'innovation

En vertu de son pouvoir de dépenser, le gouvernement fédéral peut non seulement satisfaire aux besoins auxquels les provinces et territoires ne peuvent, ou ne sauraient, répondre adéquatement, mais il peut également façonner certaines de leurs décisions. Le rôle de catalyseur du gouvernement fédéral dans nos systèmes de santé est d'ailleurs souvent la dimension qui retient le plus l'attention. À juste titre : en ayant recours à d'importants incitatifs financiers pour créer et soutenir un programme universel de soins de santé à l'échelle du pays, le gouvernement fédéral a réussi à doter le Canada de l'un des programmes sociaux qui le caractérisent.

Cela n'est pas sans importance. Dans bon nombre d'États fédéraux, sinon la plupart, l'expansion et le renforcement de programmes innovants, en particulier ceux qui ont été testés avec succès dans l'un des États membres de la fédération, sont d'importantes fonctions qui incombent au gouvernement central. Cependant, contrairement à d'autres fédérations, la Constitution canadienne ne confère pas clairement au gouvernement fédéral un rôle indépendant dans l'élaboration de vastes politiques sociales ou l'élargissement de programmes sociaux existants. On ne s'attend pas à ce que le gouvernement fédéral agisse seul, mais à

l'inverse qu'il travaille en collaboration avec les gouvernements provinciaux et territoriaux partenaires. Bien que cet objectif puisse certes être atteint par la persuasion et la négociation, l'importance des mesures incitatives financières associées au pouvoir de dépenser ne peut être sous-estimée. Les grandes initiatives fédérales s'accompagnent généralement d'un ensemble précis de paiements de transfert et de subventions conditionnelles, de sorte qu'il est aujourd'hui difficile de dissocier totalement la dimension de catalyseur de celle d'investisseur dans le rôle politique du gouvernement fédéral.

Comme l'histoire et la pratique l'ont démontré, Ottawa dispose de tous les outils juridiques et financiers nécessaires pour jouer un important rôle d'« innovateur en chef » ou, à tout le moins, de « catalyseur en chef » pour favoriser la diffusion des innovations sociales. Il n'est pas inhérent à l'architecture de notre Constitution que le gouvernement fédéral hésite à promouvoir ou adapter les politiques ou les programmes sociaux mis en œuvre avec succès dans certaines provinces, pour répondre à de nouveaux besoins et à de nouvelles priorités, comme il est apparu récemment.

Garant – Préserver le contrat social

Ayant été le catalyseur initial de la mise en place d'un système universel de santé publique au Canada, le gouvernement fédéral s'est par la suite attribué le rôle de garant de ce système. Ce rôle de garant vise essentiellement à préserver et à consolider le contrat social qui sous-tend le régime d'assurance-maladie.

Dans l'esprit de la plupart des Canadiens et des Canadiennes, l'objectif premier du régime d'assurance-maladie au moment de sa création n'était pas lié au contrôle des coûts et à l'efficacité, à la qualité et à l'innovation, ni même à la citoyenneté et à l'identité nationale – toutes des notions qui viendront ultérieurement se greffer au programme. Il s'agissait d'abord et avant tout de s'assurer que personne n'ait plus jamais à payer pour consulter un médecin ou pour être admis et traité à l'hôpital : finis la participation aux coûts, les franchises, les tarifs, les frais et les honoraires.

Pourtant, dès la première décennie d'existence du régime d'assurance-maladie, il était évident que tous ne respectaient pas les règles du jeu. Des patients devaient acquitter des frais dans les cliniques et les hôpitaux ou étaient facturés par les médecins. Il devenait aussi de plus en plus clair que bon nombre de provinces n'avaient pas les moyens ou parfois même la volonté de défendre l'intégrité du régime d'assurance-maladie.

C'est ce qui mena à l'adoption de la *Loi canadienne sur la santé* en 1984, Ottawa ayant décidé de devenir le « garant » du régime universel de santé publique, le chien de garde du contrat social conclu avec la population canadienne. Le pouvoir de dépenser continuerait d'être utilisé pour appuyer des programmes nouveaux ou existants, mais, dans ce cas particulier, ce pouvoir devenait aussi un instrument pour prévenir et dissuader toute tentative de revenir à l'ancien régime privé payant. Les valeurs de l'assurance-maladie publique furent solidement ancrées dans la *Loi canadienne sur la santé* sous la forme des cinq principes qui, aux yeux du public, en sont venus à définir le régime, à savoir : gestion publique, universalité, intégralité, transférabilité et accessibilité. Toute province ou tout territoire qui serait tenté de renoncer à son engagement envers ces principes s'exposait désormais à de véritables sanctions financières, en plus de susciter la colère – électorale et autre – de sa population.

Égalisateur – Uniformiser l'accès et les résultats

Pour tout gouvernement, s'engager solennellement en faveur d'un ensemble de valeurs collectives est une chose; s'assurer que ces valeurs sont véritablement incarnées dans les décisions, les processus et les résultats en est une autre. Conformément aux principes qui dérivent des nouvelles dispositions de la Constitution canadienne adoptée en 1982, Ottawa a donc reconnu la nécessité d'« uniformiser » le plus possible les conditions dans lesquelles les citoyens des différentes régions du pays ont accès aux services publics, y compris les services de santé.

Les paiements de transfert inconditionnels aux provinces et territoires les moins nantis, en plus du financement réservé aux services de santé et aux services sociaux, auraient dû suffire à établir un certain « seuil » de services, en conformité avec le paragraphe 36(2) de la *Loi constitutionnelle de 1982* sur la péréquation. Cependant, ces dispositions ont été mises en place au cours d'une période de discipline fiscale, durant laquelle les paiements de transfert fédéraux à l'appui des programmes provinciaux étaient de plus en plus restreints, d'abord en raison de l'adoption de nouveaux accords de financement, puis à cause de versements moins élevés. De plus, cette approche ne suffisait pas à pallier les disparités croissantes dans un secteur ayant constamment besoin de nouveaux investissements.

Par conséquent, à la fin des années 1990 et durant les années 2000, le gouvernement fédéral a recouru de plus en plus à des fonds réservés et à d'autres instruments de politique ciblées, chacun assorti de ses propres objectifs, de son propre calendrier de mise en œuvre et de ses propres règles d'engagement – ainsi que d'exigences de contrepartie pour les provinces et territoires. Les bienfaits de ce type de financement ont été contestés, mais il faut reconnaître que cette approche a joué un rôle important dans la transformation d'Ottawa en véritable partenaire, plutôt que d'être un simple bailleur de fonds. Les provinces et territoires pouvaient aussi diriger les investissements fédéraux dans les domaines où les besoins leur semblaient les plus pressants, évitant ainsi l'approche « uniformisée » de trop d'initiatives pancanadiennes.

La dimension du rôle fédéral en santé associée aux fonctions d'égalisateur occupe maintenant une place définie dans la pratique canadienne du fédéralisme, et elle se reflète dans le travail des OPS. Ainsi, si ce n'était du gouvernement fédéral, qui sait si la fonction d'envergure nationale assumée par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), qui produit des rapports mettant en lumière les différences entre les provinces et territoires, mais confirmant aussi les progrès réalisés et les convergences, aurait bénéficié d'un aussi vaste appui.

Promoteur – Aller au-delà des paiements de transfert

Les contributions financières du gouvernement fédéral sont essentielles, mais sans un développement substantiel des capacités locales et régionales, de simples transferts pourraient se limiter à maintenir le *statu quo*. Le changement exige de nouvelles structures, de nouveaux acteurs, de nouvelles compétences. Certes, la demande en matière de développement des capacités varie considérablement d'une province ou d'un territoire à l'autre, et elle est largement tributaire des réalités locales. Dans certaines institutions publiques, par exemple, les lacunes auxquelles il est impérieux de remédier ont une incidence directe sur les services offerts

à la population. Dans d'autres, les lacunes se situent davantage au niveau des compétences en gestion ou des capacités en matière d'élaboration de politiques, et elles sont dues à des pénuries de personnel qualifié. En règle générale, toutefois, les administrations qui ont profité directement de programmes de formation, de financement ou de conseils d'experts appuient l'approche axée sur le développement des capacités.

La plupart des OPS ont été créées (ou ont décidé de redéfinir leur mandat) durant une décennie où le développement des capacités était considéré comme un complément nécessaire au financement ciblé offert par le gouvernement fédéral. Les OPS assument aujourd'hui ce rôle de promoteur de trois façons principales. D'abord, elles peuvent collaborer à la formation de personnel qualifié ou viennent soutenir les spécialistes déjà en place au sein des organisations provinciales, territoriales et même locales. Ensuite, elles peuvent choisir de financer des activités et des programmes conjoints axés sur les besoins concrets des partenaires sur le terrain. Finalement, elles peuvent choisir d'apporter des ressources et de l'expertise sur une base continue aux administrations publiques provinciales et territoriales.

Sage-femme – Favoriser l'émergence du système de l'avenir

Bâtir les organisations et les systèmes de santé du XXI^e siècle, dans des contextes sociaux, économiques et politiques de plus en plus complexes, représente un défi de taille, surtout si chacun choisit d'agir en vase clos. Dans un tel contexte, les fonctions de facilitateur du gouvernement fédéral pourraient se comparer à celles d'une sage-femme. Chaque province et territoire devra et voudra toujours définir elle-même ou lui-même les modalités exactes en vertu desquelles son système de santé s'adaptera aux besoins en santé de sa population au XXI^e siècle. Toutefois, l'expérience internationale acquise dans un large éventail de pays montre que le changement véritable ne se fera pas sans que soit disponible un soutien dynamique et responsable, sans accès aux données et aux conseils qu'elles informent et sans une attention constante portée aux résultats.

Comme l'a fait valoir le Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé dans son rapport de 2015, le développement de capacités nationales dans les domaines de la consultation et de l'éducation sur la politique de santé, ainsi que des compétences dans la conduite d'évaluations faisant autorité, n'est pas profondément ancré dans l'architecture de nos systèmes de santé. Il appartient en fait au gouvernement fédéral d'aider à la naissance des systèmes de santé du XXI^e siècle, en assumant des fonctions qui ne peuvent, et ne devraient pas, être répétées dans chaque province et territoire.

Prenons ce seul exemple : il est absurde de s'attendre à ce que des systèmes fondés sur des données puissent un jour appuyer la prestation de soins personnalisés et continus s'il est impossible d'y intégrer et d'y consulter des données de sources multiples. Pour réaliser de réels progrès, il faut donc non seulement des connexions ouvertes entre les différentes sources de données publiques – ce qui représente déjà un défi de taille –, mais aussi entre les sources publiques et privées, y compris celles actuellement contrôlées par des plateformes ou des acteurs internationaux. Seul le gouvernement fédéral possède les outils et les capacités nécessaires pour s'imposer dans un tel contexte, au nom de l'intérêt public.

Dans les derniers chapitres du présent rapport, nous recommanderons des solutions pour favoriser le développement et l'expansion de systèmes publics de santé novateurs au Canada. Ces solutions ont en commun une conviction largement partagée que tous les systèmes de santé du pays, au-delà des différences dans les structures et les approches, ont besoin de conseils et d'autres formes d'aide pour répondre aux impératifs des soins de santé du XXI^e siècle. Si le gouvernement fédéral comblait cette lacune avec détermination, comme il le devrait, bon nombre des obstacles actuels disparaîtraient.

La santé, une préoccupation nationale

L'article 91 de la *Loi constitutionnelle de 1867* commence par un énoncé général accordant au gouvernement fédéral le pouvoir législatif sur toutes les questions répondant à certains critères rigoureux d'urgence nationale ou d'intérêt national, au nom de la « paix, de l'ordre et du bon gouvernement (POBG) ». En 1896, le Conseil privé de la Reine pour le Canada (à l'époque, le tribunal de dernier ressort du Canada) a tranché en faveur du gouvernement fédéral dans une affaire concernant la vente de boissons alcoolisées. Appelée « l'affaire des prohibitions régionales », cette cause a été la première, quelques décennies après la Confédération, à invoquer la notion d'intérêt national. Selon le jugement rendu dans cette affaire, certaines questions d'origine locale ou provinciale peuvent devenir des questions d'intérêt national si elles prennent des dimensions telles qu'elles ont une incidence sur le pays tout entier.

Le recours à cette disposition est assujéti à de nombreuses contraintes et on ne sait pas vraiment comment celle-ci s'appliquerait au secteur des soins de santé. Il convient pourtant d'examiner cette question. Nous avons déjà parlé des données sur la santé et des technologies de l'information; cependant, d'autres questions liées à la santé atteignent aujourd'hui des dimensions qui dépassent les frontières des provinces et des territoires, notamment les normes en matière de soins pour certaines catégories de maladie. On peut également faire valoir que l'impératif d'innovation auquel sont confrontés les systèmes de santé canadiens constitue un enjeu national. (Il reste à savoir si ces questions répondent au critère établi par la Cour suprême du Canada pour déterminer dans quelles circonstances le gouvernement fédéral peut invoquer la paix, l'ordre et le bon gouvernement, et le cas échéant, quand.)

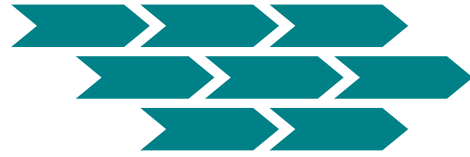
De nombreuses raisons pourraient expliquer le fait que les OPS ont été créées sans lien de dépendance avec le gouvernement fédéral. L'une de ces raisons, qui a été invoquée à maintes reprises durant l'examen, tient au fait que le rôle du gouvernement fédéral dans le domaine de la santé est à ce point limité qu'Ottawa ne peut agir qu'indirectement, par l'entremise d'organisations « indépendantes ». Cependant, lorsque nous tenons compte de toutes les avenues législatives qui s'offrent au gouvernement fédéral dans le domaine de la santé et des soins de santé, depuis ses responsabilités fondamentales en matière de protection de la santé jusqu'à son pouvoir de dépenser, et depuis les pouvoirs que lui confère le droit pénal jusqu'à ceux pouvant (possiblement) être invoqués au nom de la paix, de l'ordre et du bon gouvernement, nous obtenons un tableau différent. En plus des rôles qu'il joue à l'heure actuelle, y compris en tant que partenaire pour les provinces et territoires, un gouvernement fédéral plus dynamique, plus présent et plus réfléchi pourrait utiliser des instruments de politique plus directs en matière de soins de santé, en fondant son action sur de solides assises constitutionnelles.

Critères impératifs pour transformer les systèmes publics de santé du Canada

Les mandats des OPS sont-ils conformes aux devoirs et aux activités du gouvernement fédéral dans le domaine de la politique de santé?

Toute OPS doit être en harmonie avec les dimensions du rôle du gouvernement fédéral en tant que :

- ✓ Régulateur – Protéger la santé et la sécurité des Canadiens et des Canadiennes
- ✓ Catalyseur et promoteur de l'innovation sociale – Promouvoir l'innovation
- ✓ Garant – Préserver l'intégrité de nos systèmes de santé publique
- ✓ Égalisateur – Uniformiser l'accès et les résultats dans les régions du pays
- ✓ Promoteur – Aller au-delà des paiements de transfert afin de donner à l'ensemble des provinces et des territoires les compétences et les aptitudes nécessaires
- ✓ « Sage-femme » des systèmes de santé du XXI^e siècle – Permettre des transformations à grande échelle de la culture et des pratiques en matière de soins de santé



CHAPITRE 5

Les changements à l'appareil gouvernemental

La présence fédérale dans le domaine de la santé s'incarne dans de multiples programmes et politiques et est assurée par un certain nombre d'organisations dont la structure et le mandat varient. On peut en fait comparer le portefeuille fédéral de la Santé à un système solaire caractérisé d'abord par un anneau intérieur où sont regroupées les fonctions centrales relevant directement de la ministre fédérale de la Santé, et ensuite de deux autres anneaux concentriques situés à des distances croissantes. Le point commun entre toutes ces organisations, y compris les huit OPS, est qu'elles ont été toutes créées pour l'essentiel afin de remplir les fonctions du gouvernement fédéral ou pour assurer l'atteinte de ses objectifs politiques. Toutefois, comme nous le verrons, ces organisations diffèrent de structure et de taille, et varient considérablement selon le statut et l'influence.

Le portefeuille fédéral de la Santé

La ministre fédérale de la Santé est nommée par le premier ministre, qui confirme ses responsabilités dans une lettre de mandat détaillée. La ministre est notamment responsable de la surveillance d'un certain nombre d'organisations distinctes chargées de fonctions exécutives complexes et variées : élaboration et mise en œuvre des politiques; surveillance et administration des programmes; réglementation et adjudication; et, dans certains domaines de compétence fédérale, la prestation directe de services. Le portefeuille fédéral de la Santé a subi de nombreux changements au fil des ans, tantôt pour refléter de nouvelles priorités ou préoccupations stratégiques, tantôt de nouvelles approches administratives ou simplement par souci d'harmonisation avec des changements apportés aux lois ou pratiques du secteur public.

Certaines innovations ont été éphémères, comme le poste distinct de ministre de la Santé publique, qui n'exista que durant une brève période (de 2003 à 2006), ou encore l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée qui a été dissoute en 2012 par suite d'une décision de la Cour suprême. D'autres sont plus durables, soit parce qu'elles portent sur des domaines où le gouvernement assume toujours des responsabilités, soit à cause de ce qu'il est convenu d'appeler « la force d'inertie des politiques publiques » qui fait qu'il est difficile d'abolir une organisation existante, en particulier lorsqu'elle est bien ancrée dans le système de santé. Certains de nos informateurs ont fait valoir que la plupart des OPS ont, dans une certaine mesure, survécu à l'usure du mandat pour lequel elles avaient été initialement créées. Une exception notable est bien sûr le Conseil canadien de la santé qui a été aboli en 2014, après près de 11 années d'existence et au moins une expansion majeure de sa mission originale.

Le premier anneau : les organisations qui relèvent directement du ministre

Santé Canada (de 1919 à nos jours)

Parmi les organisations placées sous son autorité, c'est le ministère fédéral connu sous le nom de Santé Canada qui assure à la ministre le soutien qu'elle requiert et lui prodigue des conseils d'orientation stratégique. Par convention et dans la pratique, le sous-ministre de Santé Canada est non seulement responsable des activités et du budget du Ministère, mais également de conseiller la ministre au sujet de l'orientation générale et de l'activité de l'ensemble du portefeuille de la Santé. Dans notre système politique, même si l'on ne s'attend pas à ce qu'un ministre exerce un contrôle direct sur la prestation de tous les programmes publics ou la mise en œuvre de chaque politique, le ministre est néanmoins redevable envers le Parlement pour tout ce qui se passe dans son portefeuille. L'exercice de l'autorité publique exige donc qu'une étroite relation, fondée sur la confiance et la franchise, s'établisse entre le ministre et le sous-ministre chargé de la plupart des activités et responsabilités quotidiennes. Ce point est important lorsqu'on examine la structure de gouvernance des OPS – le fait que Santé Canada soit représenté par son sous-ministre au sein des conseils d'administration de certaines de ces organisations est un important critère qui témoigne de l'intérêt et de l'engagement du gouvernement fédéral.

Santé Canada est la version contemporaine d'un ministère fédéral qui existe depuis 1919. Jusqu'à récemment, il s'agissait d'une organisation plutôt vaste, dotée d'un budget annuel de 4,21 milliards de dollars (2017-2018) et comptant plus de 9 000 employés. Cependant, tel qu'il a été mentionné au chapitre 1, la décision récente de transférer les programmes de santé et les programmes sociaux destinés aux Premières nations et aux Inuits au ministère des Services aux Autochtones Canada réduira le budget du Ministère de plus de la moitié et son personnel du quart.

Dépenses totales de Santé Canada (exercice 2016-2017)¹

	ETP	Dépenses (en milliards)	Contribution aux OPS sous forme de pourcentage des dépenses
Total pour Santé Canada	8 852 (100 %)	4,15 \$ (100 %)	6,3 %
<i>Santé des Premières nations et des Inuits</i>	2 035 (23,0 %)	2,97 \$ (71,6 %)	–
<i>Toutes les autres directions de Santé Canada</i>	6 817 (77,0 %)	1,18 \$ (28,4 %)	22,3 %

¹ Remarque : À la suite de la dissolution d'Affaires autochtones et du Nord Canada, Santé Canada a transféré la responsabilité et les budgets relatifs aux programmes de santé des Premières nations et des Inuits au ministère des Services aux Autochtones Canada nouvellement créé. Il convient de noter que les montants indiqués dans le tableau sont présentés à titre informatif seulement et ne rendent pas nécessairement compte du transfert financier en cours au ministère des Services aux Autochtones Canada. Les dépenses sont le reflet de la situation à un moment donné, et les niveaux de financement des années ultérieures pourraient varier en raison de l'expiration ou du renouvellement des programmes et de nouvelles approbations.

Les tâches fondamentales qui incombent encore à Santé Canada consistent essentiellement en une série importante de fonctions de réglementation portant sur les aliments et les drogues, la sécurité des produits de consommation et la lutte antiparasitaire. Le Ministère exerce également une surveillance active des engagements du gouvernement fédéral relativement aux politiques de santé et contribue directement à l'élaboration et à la mise en œuvre de ces politiques. On nous a dit à maintes reprises que le rôle de Santé Canada en matière de politique s'était atrophié au cours de la dernière décennie. En outre, de nombreux informateurs ont souligné que le savoir et l'expertise dans d'importants domaines de la politique de santé ont progressivement migré vers d'autres organisations ou agences, notamment les OPS, alors que le Ministère se concentrait sur la gestion financière et la surveillance des programmes.

Les Instituts de recherche en santé du Canada (de 2000 à nos jours)

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont été créés en 2000 à la suite d'une restructuration majeure des programmes de recherche en santé du gouvernement fédéral et de la décision d'étendre la portée et l'ampleur des recherches scientifiques financées par le Conseil de recherches médicales. Les Instituts ont notamment fait une nouvelle place aux recherches sur les politiques de santé et la santé des populations, avant de s'ouvrir aussi aux travaux sur le transfert des connaissances. Dotée d'un budget annuel de plus d'un milliard de dollars, l'organisation alloue actuellement 47 p. 100 de ses ressources financières à la recherche biomédicale, 13 p. 100 à la recherche clinique, 8 p. 100 à la recherche sur les services de santé et 8 p. 100 à la recherche sur la santé des populations. Au moment de la rédaction du présent document, les IRSC faisaient l'objet d'un examen de leur gouvernance et se préparaient à nommer un nouveau président.

L'Agence de la santé publique du Canada (de 2004 à nos jours)

L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a été créée en 2004, à la suite d'une série de graves crises de santé publique, dont la crise du SRAS qui pris de véritables proportions nationales. Au cours de l'exercice 2016-2017, l'ASPC affichait des dépenses prévues totales de près de 600 millions de dollars et employait environ 2 500 ETP. Les autorités fédérales en étaient venues à la conclusion qu'il était essentiel de regrouper au sein d'une même organisation toute l'expertise relative aux menaces et aux urgences de santé publique, tout en créant des conditions propices à l'établissement de collaborations nationales et internationales dans les domaines de l'élaboration de politiques, de la planification et de la recherche. Au départ, l'objectif était de créer une organisation qui combinerait les rôles et les fonctions des Centers for Disease Control des États-Unis, axés sur les maladies infectieuses et les menaces pour la

Un défi important qui se pose aujourd'hui à Santé Canada est la diminution marquée de la capacité en matière de politiques. Cette capacité est maintenant l'apanage de quelques personnes qui s'occupent simultanément de nombreux dossiers, alors qu'auparavant, elle appartenait à un groupe important d'individus hautement professionnels et dévoués qui soutenaient plusieurs groupes de travail FPT et possédaient des connaissances spécialisées sur toute une gamme de questions, notamment la science, la recherche, la santé numérique et les technologies en santé. Comment Santé Canada peut-elle assurer une surveillance et une direction aux OPS dans leurs ententes de contribution si elle ne possède ni la capacité ni les ressources nécessaires pour comprendre plus largement le contexte et les enjeux émergents qui s'appliquent aux organisations et aux systèmes de santé?

– Informateur clé

santé publique, avec ceux du Surgeon General des États-Unis, en insistant fortement sur les communications publiques axées sur les habitudes de vie et les comportements. L'ASPC a été restructurée en profondeur en 2014 pour régler des problèmes structureux et de gouvernance. Il est encore trop tôt pour tirer des conclusions sur la nouvelle structure, mais il ne fait aucun doute qu'un défi important est la nécessité de préserver, voire d'améliorer, l'expertise de l'Agence dans un certain nombre de domaines de santé publique.

Le deuxième anneau : les organisations publiques autonomes sur le plan administratif

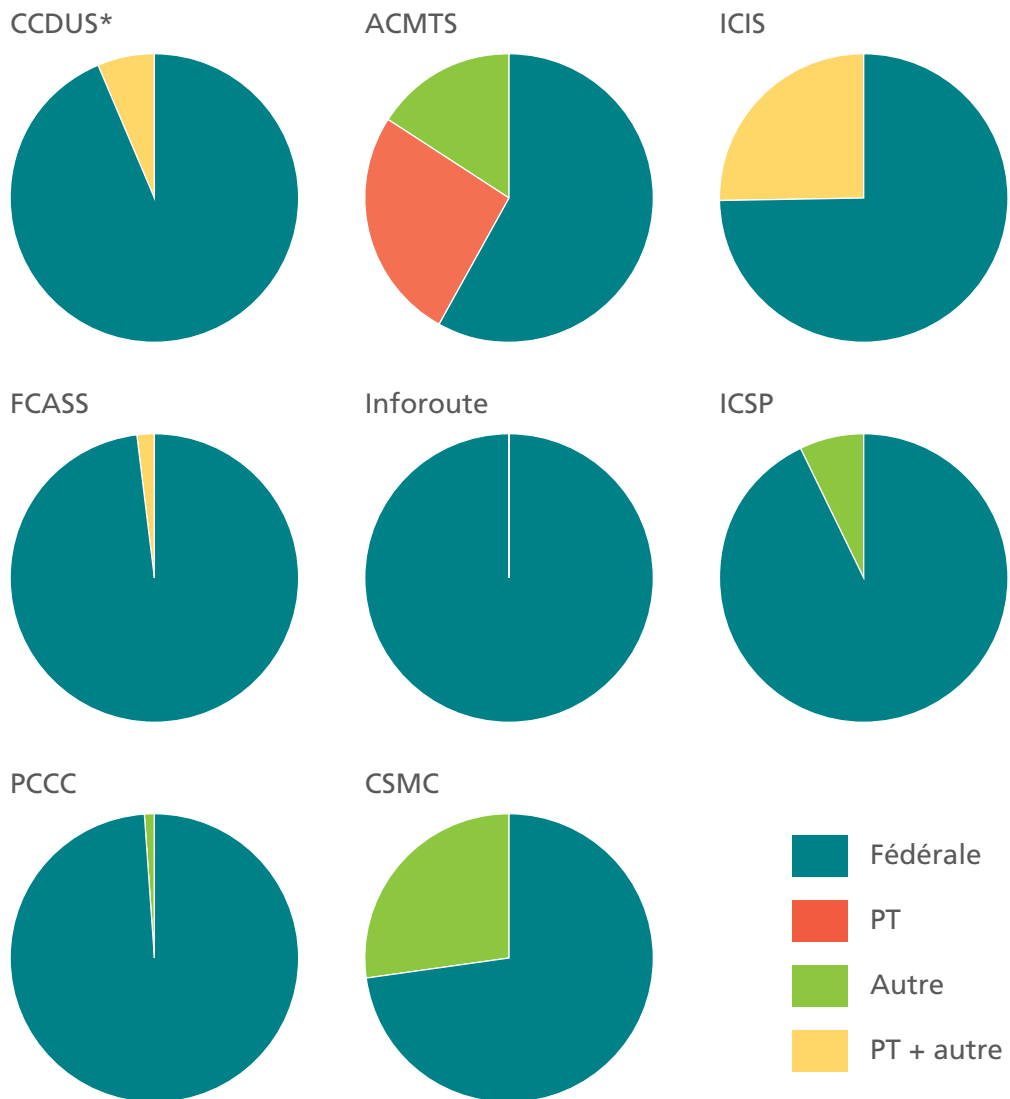
Le portefeuille de la Santé comprend également un deuxième niveau ou « anneau » constitué d'organisations et d'agences publiques investies de responsabilités et de rôles précis. Relevant de l'autorité d'un président ou d'un directeur exécutif plutôt que d'un sous-ministre ou d'un rôle équivalent, ces organisations disposent d'un certain degré d'autonomie administrative, notamment dans l'établissement des priorités de programmes, mais elles ne peuvent modifier le mandat ou la mission que la loi leur confère. L'une de ces organisations, l'Agence canadienne d'inspection des aliments, bénéficie d'un statut administratif distinct qui se justifie notamment par la nécessité pour cette organisation de prendre en compte les perspectives de différents ministères dont Agriculture et Agroalimentaire Canada et Innovation, Sciences et Développement économique Canada; la responsabilité ultime de l'Agence incombe toutefois à la ministre de la Santé. Dans un autre cas, celui du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés, l'autonomie administrative du Conseil tient à ses pouvoirs d'adjudication qui requièrent une certaine autonomie.

Au Canada, le nombre d'organisations publiques de ce type est limité, du moins dans le secteur de la santé. Ces organisations sont en revanche répandues ailleurs dans le monde, notamment au Royaume-Uni et aux États-Unis où le portefeuille fédéral des services de santé et des services sociaux consiste essentiellement en un ensemble complexe d'agences et de conseils. Cette réalité montre que la liberté opérationnelle, qui pourrait être justifiée dans le contexte complexe et décentralisé des systèmes de santé canadiens, n'est pas toujours incompatible avec une direction centrale et une stratégie cohérente.

Le troisième anneau : les organisations autonomes et autogérées

Les OPS font partie du troisième « anneau » des organisations de la santé; toutes se caractérisent non seulement par leur autonomie, mais aussi par la possibilité d'établir leurs propres orientations stratégiques – dans le cadre de leur énoncé de mission et de leur financement. La majeure partie du financement des OPS provient du gouvernement fédéral, mais certaines OPS reçoivent également des contributions des provinces et des territoires ou ont d'autres sources de revenus telles que les frais d'utilisation ou les dons. Les membres de la direction de chaque OPS sont habituellement nommés par le conseil d'administration de chaque organisation, et ils bénéficient d'un degré substantiel d'autonomie par rapport au gouvernement. La composition des conseils soulève d'autres questions, principalement parce que ceux-ci ont tendance à compter parmi leurs membres de nombreux représentants des gouvernements participants.

Sources de recettes directes des OPS pour 2017-2018



*Selon des données pour l'exercice 2016-2017

Au cours des dernières années, Santé Canada a imposé aux OPS des obligations plus rigoureuses en matière de contrôle financier et de reddition de comptes, ce qui a favorisé l'établissement de normes et de procédures plus uniformes dans ces domaines. Cependant, il n'existe encore que peu de points communs entre les OPS, qu'il s'agisse de leur taille, de leur budget ou même de l'influence qu'elles exercent. Comme nous l'avons mentionné précédemment, les OPS forment en fait un ensemble disparate d'organisations indépendantes, qui ont été créées sans plan directeur ni stratégie d'ensemble.

Sommaire des questions généralement abordées dans les accords de contribution :

Sujet(s)	Breve description
Objet	Objet de l'accord (c.-à-d. énoncer les modalités qui régissent le transfert des fonds)
Terme	Nombre d'années de validité de l'accord, la plupart du temps cinq ans
Contribution financière et obligations	Montant annuel en dollars que le gouvernement fédéral versera pour couvrir les dépenses admissibles, notamment les paiements anticipés, la prévision de trésorerie et l'état des dépenses, la déclaration des autres revenus, la retenue ou la réduction des paiements lorsque les rapports ou les vérifications ne sont pas achevés, les versements excédentaires du gouvernement, la sous-utilisation des fonds par l'organisation, ainsi que d'autres questions connexes
Dossiers et vérification	Droit du gouvernement de vérifier les comptes et les dossiers de l'organisation, obligation de tenir des dossiers adéquats et de retenir les services d'un vérificateur indépendant pour chaque exercice, le vérificateur général peut effectuer la vérification
Gestion de l'information	Droit du gouvernement d'avoir accès au personnel, aux locaux et aux dossiers, obligation de tenir des dossiers, divulgation de l'information, respect de la vie privée
Mesure de la performance, évaluation et divulgation	L'organisation doit mesurer les progrès et la performance, participer aux activités de mesure et d'évaluation de la performance dirigées par le gouvernement, retenir les services d'un évaluateur indépendant lorsqu'on le lui demande
Rapports	États financiers annuels, rapports vérifiés, changements apportés au plan d'activités, etc.
Manquement	Cas de manquement (non-respect de l'accord, présentation d'une information fausse ou trompeuse au gouvernement, acte de faillite, etc.) et recours en cas de manquement (exigence de prise de mesures raisonnables, suspension du financement, résiliation de l'accord, etc.)
Biens	Communication de l'aliénation des biens, de l'utilisation des biens, de l'inventaire des biens au gouvernement
Responsabilité et indemnisation	Le Canada n'est pas responsable des dommages aux biens appartenant à l'organisation ou des obligations de celle-ci, assurance obligatoire, l'organisation dégage le Canada de toute responsabilité à l'égard de l'ensemble des dommages et des pertes
Lobbying	Toute personne qui fait du lobbying pour le compte de l'organisation doit se conformer à la <i>Loi sur le lobbying</i> , ne peut pas faire que les paiements dépendent de la signature de l'accord
Propriété intellectuelle	Propriété de l'organisation, le gouvernement peut en demander des copies, si le gouvernement souhaite utiliser la propriété intellectuelle, l'organisation doit négocier de bonne foi
Autres intérêts et conflits	Pendant la durée de validité de l'accord, l'organisation ne doit pas mener des activités incompatibles avec celles qui sont financées en vertu de l'accord, les personnes visées par les lois ou les codes relatifs aux conflits d'intérêts ne peuvent pas retirer des avantages de l'accord, à moins d'être en conformité avec les lois ou les codes, un membre de la Chambre des communes ou du Sénat ne peut pas retirer un avantage de l'accord (autre que les avantages offerts au grand public)
Cession et successeurs	L'organisation ne peut pas céder l'accord, les paiements ou les droits sans la permission du gouvernement, l'accord lie les parties et leurs successeurs

Sujet(s)	Brève description
Relation des parties	Pas de relation mandant-mandataire, de relation employeur-employé, de partenariat ou de coentreprise entre l'organisation et le gouvernement
Résolution des différends	Les parties consentent à la négociation ou à la médiation, aux négociations de règlement de bonne foi et aux autres mécanismes de règlement des différends avant de recourir aux tribunaux
Communications	L'organisation fait état du soutien du gouvernement dans les communications publiques, doit inclure un avis de non-responsabilité indiquant que les opinions de l'organisation ne sont pas celles du gouvernement dans les documents publics, l'organisation informe le gouvernement des annonces ou cérémonies publiques par avis, langues officielles, l'organisation doit donner au public l'accès à l'information au sujet des activités, elle doit consulter le gouvernement avant de mobiliser le public
Modifications	À exécuter par écrit et à signer par les deux parties, possibilité de résiliation de l'accord par consentement mutuel des parties ou par décision unilatérale du gouvernement
Recherche avec des êtres humains	Doit respecter les exigences de l'Énoncé de politique des trois Conseils, du Comité d'éthique pour la recherche
Dissolution ou liquidation	Obligation d'informer le gouvernement par avis des plans de dissolution ou de liquidation
Sexe et genre	Obligation d'aborder la question du sexe et du genre dans les activités
Autres modalités juridiques	Le présent accord constitue l'intégralité de l'entente entre les parties, les obligations de l'organisation demeurent valables après la résiliation ou l'expiration de l'accord, les communications doivent être envoyées à l'adresse indiquée du gouvernement, méthodes de communication (c.-à-d. pour les obligations de production de rapports), le fait que le Canada s'abstient d'exercer un recours ne constitue pas une renonciation audit recours, la loi applicable est celle de l'Ontario ou du Canada, si l'une des modalités de l'accord n'est pas valide, les autres modalités restent valides
Annexes	Aperçu des activités, budget, plan de production de rapports, trésorerie et registre des recettes et des dépenses, plan de travail

Un certain nombre d'arguments sont avancés pour justifier l'existence d'entités autonomes et auto-gouvernées comme les OPS, et nous avons entendu un grand nombre de ces arguments au fil de nos consultations. On considère par exemple que leur indépendance relative met leurs activités à l'abri de l'interférence politique, particulièrement dans des domaines politiquement sensibles. Les changements de gouvernement notamment ne devraient pas avoir de répercussions sur la continuité de leurs opérations. Ces organisations sont également réputées pour être plus agiles et moins bureaucratiques que les organisations gouvernementales traditionnelles, bien que cela reste à prouver, et on les dit plus efficaces que le gouvernement pour résoudre les problèmes émergents ou adopter de nouvelles pratiques. Certaines organisations considèrent que c'est à leur indépendance qu'elles doivent leur capacité à promouvoir des initiatives audacieuses qui rompent avec l'ordre établi.

Toutefois, l'argument le plus souvent invoqué par les OPS est que le gouvernement fédéral n'a pas le choix d'agir indirectement lorsqu'il intervient dans le secteur de la santé, compte tenu de son manque d'autorité constitutionnelle ou politique dans ce secteur. Un grand nombre d'OPS, sinon toutes, affirment jouer le rôle d'intermédiaire entre le gouvernement fédéral et ses homologues provinciaux et territoriaux. Très souvent, comme il a été souligné, la structure de gouvernance des OPS met également l'accent sur la dimension fédérale-provinciale-territoriale du travail accompli en assurant une présence officielle des deux ordres de gouvernement au sein du conseil d'administration. Il est vrai que cette approche pourrait s'avérer un moyen efficace d'éviter les conflits et les malentendus. Mais elle peut également ralentir ou empêcher tout changement significatif, puisque chaque initiative fait l'objet d'intenses négociations.

Le dernier facteur justifiant l'existence des OPS dans le troisième anneau du système solaire fédéral est que les systèmes de santé canadiens, en raison de leur nature même, exigent des compétences en gestion et des compétences opérationnelles distinctes de celles qui sont requises au sein des bureaucraties gouvernementales de grande taille. À titre d'exemple, la création et l'animation d'un réseau décentralisé dans lequel chaque composante relève

d'une autorité différente, qu'elle soit locale, régionale ou nationale, ne se font pas de la même façon que dans une structure hiérarchique et verticale. Cela n'est pas seulement une question d'attitude et de personnalité, mais également de crédibilité professionnelle : on s'attend à ce que les participants au cœur d'un réseau axé sur les résultats possèdent l'expertise appropriée et l'expérience pertinente.

Évidemment, toutes ces affirmations sont discutables. Bien que des organisations indépendantes puissent influencer les politiques de leur secteur, dans certains cas, il peut s'avérer préférable d'être proches de décideurs du gouvernement possédant l'autorité requise pour faire avancer les choses plus rapidement ou le pouvoir d'aller plus loin. En outre, la structure de gouvernance lourde et les ententes de financement contraignantes qui caractérisent la plupart des OPS privent ces organisations de la flexibilité à laquelle on pourrait s'attendre de la part d'une organisation indépendante. Les coûts de dotation et d'exploitation ne sont pas nécessairement plus bas en dehors du secteur public, et nous n'avons trouvé aucune étude indépendante convaincante qui indique que les OPS canadiennes ont

un rendement systématiquement supérieur à leurs homologues du secteur public à l'échelle nationale ou internationale en ce qui a trait aux répercussions et à l'efficacité.

Finalement, en ce qui concerne la création de réseaux permettant d'atteindre des résultats au sein de systèmes hautement décentralisés, les OPS sont très peu nombreuses à avoir adopté ce type de structure en réseau. Même chez celles qui l'ont fait, très peu peuvent se targuer d'avoir réussi à créer des structures collaboratives ayant la capacité de pénétrer profondément dans les silos verticaux et horizontaux des systèmes de santé canadiens, qui sont des systèmes adaptatifs complexes et non linéaires. Dans de tels systèmes, les réseaux intégrés doivent développer une approche adaptative de l'apprentissage pour connaître le succès.

« Nos recherches ont révélé des tensions, qu'il s'agisse de directeurs et de chefs de la direction ayant le sentiment de ne pouvoir accéder à des décideurs clés au sein du Ministère, de tensions causées par l'établissement d'objectifs d'affaires ou d'aspects de la gouvernance ministérielle et de la rémunération des effectifs. Les ministères, quant à eux, se plaignaient du roulement au sein des organisations indépendantes, ainsi que des attentes irréalistes à l'égard des organisations indépendantes de plus petite envergure, à la lumière de l'importance accordée par le Ministère et du niveau d'accès ministériel qui leur est offert. » [Traduction libre]

– *Institute for Government (2010).
Read Before Burning, p. 40*

Cela dit, il va de soi qu'un ensemble réformé d'OPS devrait se trouver à distance appropriée du gouvernement en fonction des objectifs à réaliser et qu'il faudrait mettre à sa disposition les outils nécessaires en vue de la réalisation de ces objectifs. Maintenir son indépendance n'est pas une fin en soi et n'est pas toujours utile sur le plan de l'efficacité.

Réforme des OPS

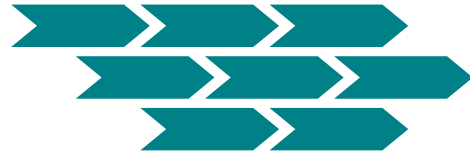
La forme et la structure du portefeuille fédéral de la santé sont comme il se doit en constante évolution depuis le XIX^e siècle. Notre compréhension sociale des problèmes publics a évolué, et des approches et solutions nouvelles se sont avérées nécessaires. Il semble légitime de se demander si l'ensemble actuel d'OPS correspond toujours aux besoins de nos systèmes de santé, aujourd'hui et dans un avenir rapproché, et, dans la négative, de recommander des changements.

Ces organisations indépendantes ne peuvent être facilement restructurées ou « transformées » par le gouvernement, comme il pourrait le faire avec d'autres éléments de la bureaucratie. À l'exception du CCDUS et de la FCASS, qui présentent un statut légal légèrement différent, les OPS sont des organismes sans but lucratif assujettis à la *Loi canadienne sur les organisations à but non lucratif*. Cette loi établit les exigences relatives à des questions comme la gouvernance et les obligations en matière de reddition des comptes, mais plus important encore, elle réglemente les décisions comme la fusion et la liquidation de ces organisations.

Dans le précédent concernant le Conseil canadien de la santé, la décision du gouvernement fédéral de mettre fin au financement fut l'instrument retenu pour signifier la fin des opérations de l'organisation, ne laissant aucun autre choix au conseil d'administration en l'absence d'autres sources de revenus. Dans d'autres cas, comme Inforoute Santé du Canada ou la FCASS, les nouvelles conditions de financement ont plutôt servi à rediriger les organisations vers de nouvelles priorités. Nous avons déjà souligné que les accords de contribution maintenant utilisés assurent au gouvernement fédéral un meilleur contrôle des opérations des OPS. Pourtant jusqu'à présent et dans tous ces cas à l'exception du Conseil canadien de la santé, les changements ont été marginaux et l'architecture du portefeuille est demeurée inchangée.

Il existe d'autres possibilités. Dans un premier temps, si les aspirations actuelles du gouvernement fédéral doivent l'amener à intervenir plus souvent dans des questions de santé, il pourrait inviter les OPS à envisager des changements structurel de leur propre initiative, tels que fusions ou programmes conjoints, y compris avec des organisations qui sont actuellement à l'extérieur du portefeuille de la Santé. Dans un deuxième temps, le gouvernement fédéral pourrait recourir plus souvent aux « clauses d'extinction », en vertu desquelles un financement est accordé pour des raisons particulières et pendant une période limitée, jusqu'à ce que les fonctions puissent être transférées à d'autres acteurs du secteur de la santé ou que le problème soit résolu. En dernier lieu, il faudrait se demander si la totalité ou une partie de ces organisations ne pourraient pas être maintenues en vertu de lois spécifiques et, dans certains cas, être déplacées vers le deuxième ou premier niveau du portefeuille, où la reconnaissance de leur statut proprement « fédéral » les aiderait à faire progresser les objectifs stratégiques en matière de politique. La voie législative requiert du temps et des efforts, mais cette méthode pourrait aider à calibrer plus précisément le besoin d'autonomie et la nécessité d'un alignement ciblé sur les priorités du gouvernement fédéral.

Ces options sont au cœur même de notre examen. Les OPS existent pour effectuer des tâches ou accomplir des fonctions qui sont considérées comme essentielles pour le gouvernement fédéral. Pour certaines OPS, une fois leurs responsabilités et leurs rôles clarifiés, cela justifie pleinement leur pérennité ainsi qu'une relation plus efficace et plus directe avec le reste du portefeuille. Pour d'autres, il convient probablement d'envisager un autre avenir, notamment le transfert vers Santé Canada des fonctions qui demeurent pertinentes ou leur attribution à d'autres organisations de santé. Comme nous venons de le voir, le gouvernement fédéral dispose des moyens pour mettre ces changements en œuvre.



CHAPITRE 6

Établir la destination : une vision pour les systèmes de santé du XXI^e siècle

Pour déterminer la structure qui serait requise pour l'ensemble des OPS, nous devons commencer par établir la destination des systèmes qu'elles doivent soutenir. Les systèmes de santé du Canada doivent entrer rapidement dans le XXI^e siècle, en s'ouvrant aux avancées techniques et cliniques et en s'adaptant aux changements économiques, démographiques, culturels, comportementaux et sociaux. Savoir clairement ce à quoi nous voulons que ressemblent nos systèmes de santé pour les décennies à venir nous permet de mieux comprendre quelles institutions nationales seront nécessaires pour soutenir l'émergence de ces systèmes.

Il existe un large consensus à l'échelle nationale et internationale autour des éléments principaux de la vision des systèmes de santé du XXI^e siècle. Dans ce chapitre, nous allons commencer par identifier les problèmes qui engendrent les grandes vulnérabilités affectant les systèmes de santé du Canada. Bien qu'il existe des opinions divergentes sur les mesures à prendre, ces vulnérabilités sont admises de tous et devront être réduites pour assurer la viabilité future des systèmes de santé. Nous allons ensuite dresser la liste des tensions qui contraignent l'action des acteurs engagés dans la transformation des systèmes de santé, partout dans le monde : citoyens, experts, professionnels de la santé et décideurs. Ces tensions sont le produit de tendances puissantes dont les sociétés ne pourront s'accommoder que si leurs valeurs sont clairement établies. Enfin, il existe un consensus international concernant la manière dont il faudrait transformer les systèmes de santé en ce XXI^e siècle, afin qu'ils répondent mieux aux besoins et aux attentes de la population et des collectivités et qu'ils produisent des résultats plus favorables au plan de la santé. Nous allons présenter cette vision consensuelle, en nous inspirant du cadre développé par l'Organisation mondiale de la Santé et adopté par des pays partout dans le monde, y compris au Canada, et nous utiliserons cette vision pour dresser le portrait de notre destination commune.

Un avenir sans les vulnérabilités d'aujourd'hui

Un espoir majeur que nous fondons pour les systèmes de santé du futur au Canada est qu'ils ne seront pas confrontés à des problèmes identiques à ceux auxquels nous faisons face aujourd'hui. En réfléchissant aux vulnérabilités du présent, les responsables des systèmes de santé peuvent les façonner de manière délibérée, plutôt que s'en remettre au hasard, et les adapter aux besoins projetés.

« ... la préparation permet d'envisager le futur non pas dans le but de prévoir les événements qui surviendront, mais pour générer des connaissances sur les vulnérabilités actuelles. » *[Traduction libre]*

Andrew Lakoff (2017). Unprepared: Global Health in a Time of Emergency.

Les six problèmes prioritaires identifiés dans l'énoncé de mandat de l'examen correspondent à notre avis aux vulnérabilités exigeant une action immédiate. Afin de dresser un portrait plus complet, nous avons adapté la liste pour y intégrer certaines autres lacunes importantes du système de santé qui sont ressorties de nos consultations.

Ces vulnérabilités ont déjà été reconnues dans des rapports sur les systèmes de santé publiés par les pouvoirs publics dans les provinces et territoires, ou dans les travaux de commissions fédérales. Il est plus que temps de s'y attaquer. Une fois les OPS redéfinies et pourvues d'un mandat clair, avec en tête une véritable responsabilité à l'endroit du système de santé, elles sauront aussi comment contribuer à cet effort :

1. Une politique sur les produits pharmaceutiques mal intégrée, non coordonnée et incapable de produire un accès équitable, une utilisation appropriée et des coûts abordables
2. Une gouvernance des données de santé et des systèmes numériques qui ne favorisent pas l'apprentissage en temps réel et l'amélioration continue
3. Une capacité sous-développée et l'absence des cadres opérationnels et organisationnels nécessaires pour assurer le progrès et la diffusion des innovations et la collaboration pancanadienne sur les priorités communes
4. Un panier de services publics désuet ayant besoin d'une réorganisation et d'une expansion pour inclure des services tels que les soins à domicile et les soins en santé mentale, conformément aux données probantes et aux besoins de la population
5. Un accès inadéquat au type de soins primaires complets et coordonnés qui assurent au patient une expérience et des résultats de haute qualité
6. Un faible engagement à l'égard de la participation des patients, de la famille et du public pour atteindre les objectifs, sur les plans personnel et collectif
7. Des disparités sur le plan de la santé entre les populations autochtones et non autochtones au Canada et un accès inéquitable aux services de santé et de bien-être pour les Autochtones

Ces problèmes ne concernent pas seulement le gouvernement fédéral. Il incombe aux provinces et aux territoires de concevoir les services, de négocier avec les professionnels de la santé et de financer la majeure partie des soins. Toute vision fédérale, nationale ou pancanadienne doit être ancrée dans le travail accompli par les provinces et les territoires et doit susciter un travail de collaboration avec ces interlocuteurs privilégiés, ainsi qu'avec les partenaires autochtones.

La difficulté consiste à concilier les priorités locales et régionales et le besoin de définir une structure et cadre communs à tous les systèmes de santé canadiens. Peu importe où ils vivent, les Canadiens et les Canadiennes pensent qu'ils ont partout le droit de recevoir les mêmes soins de santé de haute qualité, débouchant sur des résultats comparables. Pour atteindre cet objectif au sein des nouveaux systèmes de santé de l'avenir, tous les gouvernements devront reconnaître et respecter leur contribution respective.

Le renouvellement du système de santé est donc, en partie, un exercice intergouvernemental. Toutefois, il est également soumis à l'influence déterminante de facteurs qui s'expriment partout dans le monde sous la forme de tendances lourdes et de questions encore sans réponses.

Critères de lutte contre les vulnérabilités actuelles des systèmes

En travaillant en partenariat avec les provinces et les territoires, les OPS peuvent-elles s'attaquer efficacement aux vulnérabilités actuelles des systèmes de santé canadiens?

Tout groupement d'OPS doit avoir la capacité :

- ✓ d'appuyer une politique du médicament rigoureuse (prix, accès, usage approprié);
- ✓ de mettre en œuvre des données de santé et des technologies de l'information qui facilitent l'innovation, en appui de systèmes de santé apprenants;
- ✓ de contribuer au progrès et à la diffusion des innovations, grâce à des approches coopératives pancanadiennes;
- ✓ de favoriser l'élargissement ou la modification du panier de services en fonction des besoins et des données probantes;
- ✓ de favoriser un profond engagement des patients et de la population envers l'atteinte des objectifs, sur les plans personnel et collectif;
- ✓ de contribuer au développement et au fonctionnement de soins primaires complets et intégrés, partout au Canada;
- ✓ d'encourager la réconciliation avec les peuples autochtones et l'amélioration rapide de la santé et du bien-être de ces populations.

Un avenir défini par les tensions

L'évolution des soins de santé ne suit pas une trajectoire linéaire, mais hésite entre des forces concurrentes. Les tensions sont les mêmes à l'échelle du monde; les pays doivent continuellement choisir entre une direction et une autre et peser les conséquences d'une option en regard des autres possibilités. Le visage des futurs systèmes de santé dépendra des choix que les sociétés feront pour composer avec ces tensions. Ce qui implique que dans le contexte canadien, le gouvernement fédéral et les OPS ont déjà des rôles importants à jouer dans ce processus. À l'échelle internationale, les tensions se présentent de cette manière :

- **La santé des populations ou la médecine de précision** : D'une part, il apparaît que des systèmes de santé performants gagnent à se concentrer sur la santé des populations et non sur les soins individuels. Les décisions sur le financement public des soins et les lignes directrices de la pratique clinique devraient donc être guidées par l'impact sur la santé de la population. Mais d'autre part, la médecine de précision va proposer un nombre croissant de solutions individualisées, à mesure que les chercheurs apprennent comment adapter les traitements en fonction de la génétique, des préférences ou des aspirations de chacun.

- **La haute technologie ou le mouvement « slow medecine ».** Les progrès technologiques ont permis d'accroître les capacités diagnostiques et thérapeutiques. L'intelligence artificielle, l'apprentissage machine et l'automatisation des services vont permettre d'en faire plus et d'atteindre des résultats plus précis. Mais en revanche, les torts causés par les interventions et tests médicaux inutiles font déjà l'objet de nombreux débats, alimentés par l'initiative *Choisir avec soin*, un mouvement d'envergure mondiale qui sensibilise la population aux dangers des soins non essentiels et inappropriés, et par les études de plus en plus nombreuses critiquant les « soins à faible valeur ».
- **La standardisation des soins ou les approches personnalisées.** Les approches actuelles des traitements médicaux entraînent des variations inacceptables dans les résultats observés chez les patients à l'échelle du pays. Alors que les initiatives en matière d'amélioration de la qualité se multiplient, les normes communes et le recours obligatoire à des interventions normalisées fondées sur les meilleures données s'enracinent, comme par exemple les listes de contrôle et les guides de pratique clinique. Toutefois, les patients demandent de plus en plus – et à juste titre – d'être reconnus comme des personnes à part entière, dans toutes leurs dimensions, et cherchent à recevoir des soins qui respectent leurs besoins individuels, leurs valeurs, leurs croyances et leurs préférences. Pour trouver le juste milieu entre les dimensions techniques et personnelles de la qualité (une cible incontestablement mobile, vu l'évolution des connaissances, de la technologie et des attentes), il faudra régulièrement procéder à des réexamens et des mises à jour.
- **La responsabilité et la capacité de payer sur un plan individuel ou les obligations et les attentes sur le plan collectif.** Faire des choix sains et s'astreindre à un usage prudent des services publics sont des principes qui valent pour toute personne. Mais il n'est pas donné à tous de choisir librement. Le point à partir duquel les responsabilités personnelles deviennent des obligations collectives continuera à susciter un débat passionné à l'échelle mondiale, dans le secteur de la santé et au-delà.
- **Le financement des services de santé, en « aval », ou le financement des programmes sociaux, en « amont ».** Bien qu'émergent sans cesse de nouveaux traitements médicaux, de nouveaux médicaments et de nouvelles technologies qui permettent de vivre plus longtemps, les données continuent à démontrer que l'accroissement des investissements dans le logement, l'éducation, le revenu minimum et l'assistance sociale réduit les disparités et améliore les résultats de santé. La pauvreté, par exemple, est le plus important déterminant de la santé. Les gouvernements auront des compromis difficiles à faire quand viendra le temps d'investir le prochain « dollar marginal ».
- **La centralisation ou la décentralisation.** Des gouvernements centraux forts peuvent utiliser leurs pouvoirs en matière de politiques et de taxation pour orienter et soutenir les systèmes de santé, en réalisant des économies d'échelle dans le cadre de l'achat de services, de l'approvisionnement, des négociations, de la réglementation ou des dépenses. Dans un même temps, c'est la capacité locale à l'échelon des régions, des municipalités et des quartiers qui est essentielle pour résoudre les problèmes et répondre aux besoins liés à la santé sur le terrain.

Il ne s'agit pas de jeux à somme nulle où l'un des camps émerge victorieux pour toujours. Quels que soient l'enjeu ou le moment, les citoyens, les gouvernements et les dirigeants des différents systèmes doivent être en mesure de gérer ces forces antagonistes, en les conciliant dans la mesure du possible et, lorsqu'une conciliation se révèle impossible, en faisant des choix qui favorisent l'intérêt public.

Il existe des outils pour soutenir de telles décisions, notamment les connaissances qui sont issues de la recherche et des pratiques, qu'il s'agisse des plus récents outils liés aux métadonnées et à l'intelligence artificielle, de l'analyse des politiques ou surtout du débat démocratique sur les principales valeurs civiques. En fait, les valeurs imprègnent en profondeur le discours sur les politiques publiques, et quatre en particulier figurent au premier plan dans les discussions sur la réforme du système de santé au Canada.

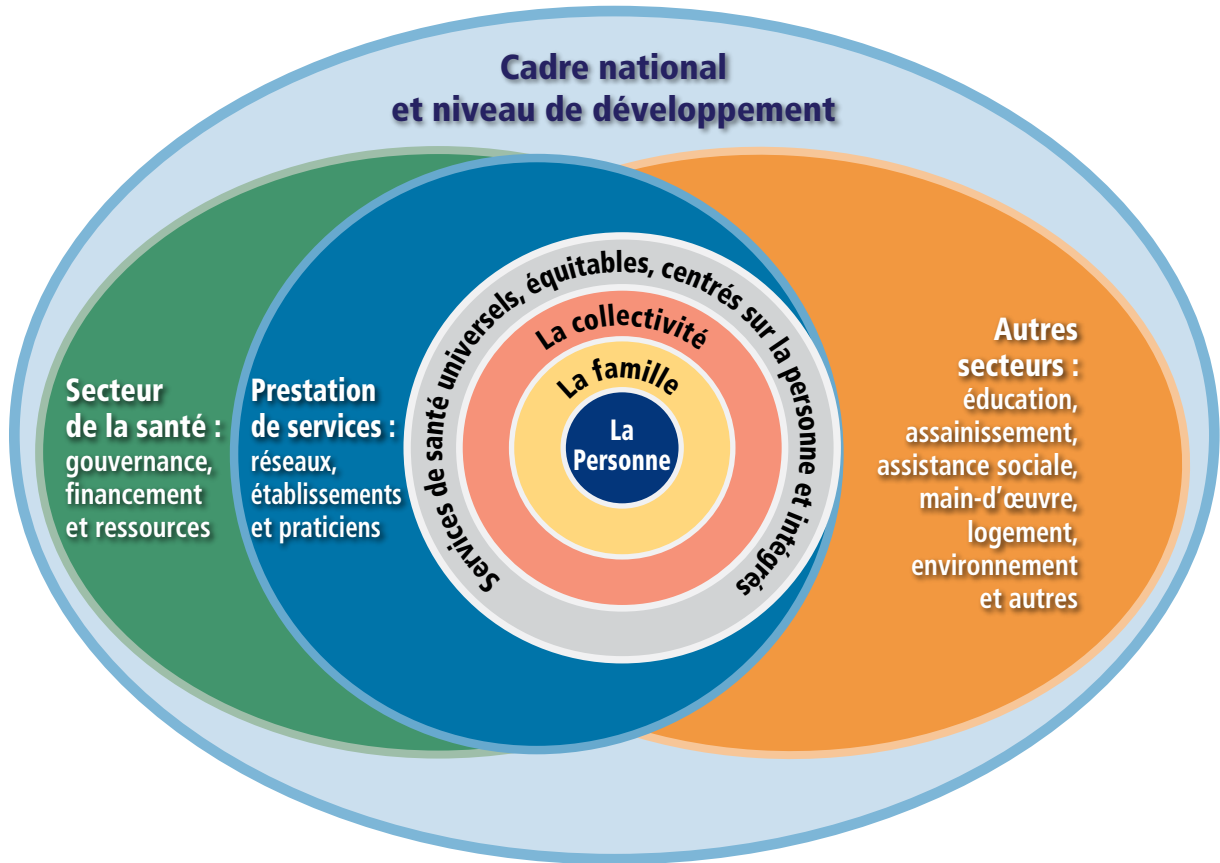
L'**efficience** dans l'utilisation des fonds publics est la première de ces valeurs. Dans les systèmes de santé publics, la confiance du public suppose que les impôts qui servent à financer les soins, l'administration des services et même le leadership du système de santé soient toujours utilisés au meilleur escient. Sans une organisation efficiente et une distribution rationnelle des rôles, l'appui du public ne peut se maintenir.

La deuxième valeur est l'ample débat entourant l'**innovation** dans tous les secteurs d'une économie moderne. Cela comprend non seulement les innovations technologiques et scientifiques qui alimentent les progrès de la médecine, mais également les innovations dans la prestation des services, car elles améliorent l'expérience des usagers et favorisent une meilleure utilisation des ressources.

La troisième valeur est l'**engagement** de tous les intéressés, car il s'impose au sein de systèmes adaptatifs complexes. La notion selon laquelle les cliniciens, les citoyens, l'industrie, les responsables des politiques et les autres acteurs doivent conjuguer leurs efforts pour résoudre les problèmes complexes dans les soins de santé (ce changement ne peut venir seulement du sommet vers le bas) est un thème rémanent. De nouvelles compétences, de nouvelles connaissances et de nouveaux styles de leadership sont requis; pour concrétiser un tel engagement, cependant, il faut s'assurer que les membres des organisations de soins ainsi que les établissements eux-mêmes possèdent les outils nécessaires pour tirer parti de l'engagement de chacun.

Finalement, les débats sur les soins de santé au Canada invoquent souvent le principe fondamental d'**équité**. Cette valeur nourrit la fierté des Canadiens et des Canadiennes envers leur système public de santé et demeure centrale dans les discussions sur l'amélioration du système de soins de santé.

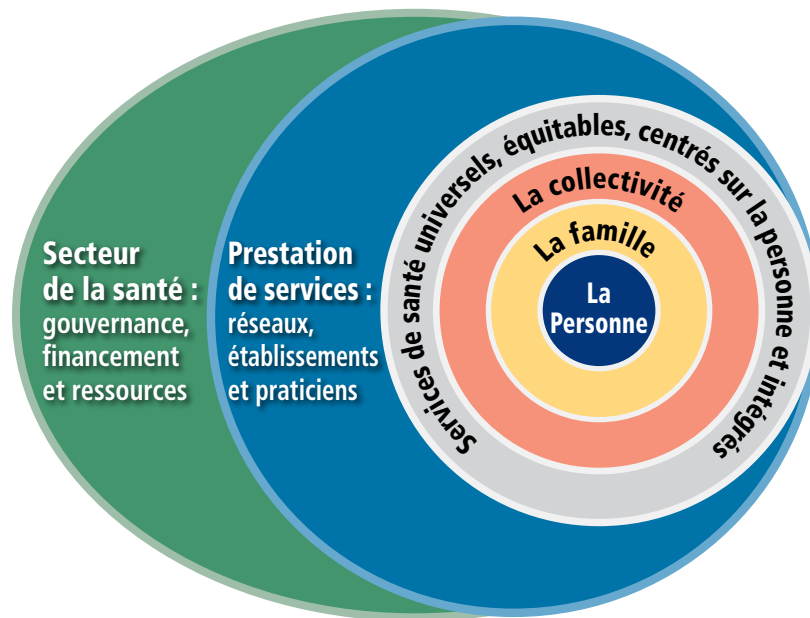
Un avenir enraciné dans un contexte mondial



© OMS, utilisé avec permission

Le consensus émergent autour des systèmes de soins de santé du XXI^e siècle et la vision qui en découle partout dans le monde s'incarne dans le *Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne* développé par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Il s'agit d'un cadre exhaustif adopté par tous les membres de l'OMS, parmi lesquels le Canada, lors de l'Assemblée mondiale de la Santé en 2016. Ce cadre place les personnes au cœur des soins. Il insiste sur l'importance de la continuité des soins entre niveaux de services et entre lieux de soins, pour répondre aux besoins individuels tout au long de la vie. L'un des piliers essentiels de la concrétisation de cette vision est un système de santé fondé sur une approche nouvelle de la gouvernance, de la mobilisation des ressources et de l'utilisation des données, ainsi que sur une conception élargie de l'infrastructure en santé qui concilie les investissements sociaux et les investissements médicaux. Lorsque nous avons examiné ce modèle et l'avons appliqué au contexte canadien, il est apparu clairement que des organisations comme les OPS ont le potentiel d'être des outils essentiels pour accompagner l'émergence de systèmes de santé intégrés centrés sur la personne. Dans chacune des trois sections qui suivent, nous présenterons les éléments du cadre dans une optique canadienne.

Réseaux du secteur de la santé et de prestation de services : systèmes de santé apprenants



Partout dans le monde, les dirigeants du secteur de la santé se rassemblent autour des approches fondées sur les systèmes de santé apprenants (SSA). Leur objectif est de créer des systèmes plus efficaces, dans lesquels les soins aux patients sont continuellement éclairés par les données, le savoir vérifié et les résultats de la recherche. (Cette approche cadre avec le côté « gauche » du modèle de l'Organisation mondiale de la Santé.) En fait, dans les systèmes de santé apprenants, la relation entre la recherche et la pratique est redéfinie pour former une boucle de rétroaction continue dans laquelle la réalité immédiate du patient peut être transmise aux laboratoires où des solutions innovatrices sont conçues et testées, puis fait le voyage inverse depuis les bureaux et les ordinateurs des scientifiques jusqu'aux milieux cliniques où les professionnels de la santé détermineront les options dont ils discuteront avec leurs patients.

Ce qui est particulièrement étonnant aujourd'hui, c'est la capacité nouvelle de tirer profit de métadonnées pour amplifier de manière exponentielle les effets possibles sur les soins. Dans un univers intrinsèquement limité par la notion de rareté, la prise de décision fondée sur des données devrait permettre de faire des choix plus judicieux et en temps opportun.

« Un système de santé apprenant est un système dans lequel la science, l'informatique, les incitatifs et la culture sont alignés afin d'assurer l'amélioration et l'innovation continues, les meilleures pratiques étant intégrées harmonieusement au processus de soins, où les patients et les familles sont des participants actifs à tous les éléments et où la connaissance est considérée un sous-produit intégral de l'expérience de soins. » [Traduction libre]

IOM (2013). Best Care at Lower Cost: The Path to Continuously Learning Health Care in America

Clinical Practice Research Datalink (CPRD) en Angleterre

Le CPRD est un service de recherche gouvernemental sans but lucratif qui vise à fournir des dossiers des soins primaires anonymisés et sécurisés aux fins de recherche en santé publique, par l'entremise d'une plateforme en ligne accessible. Les données du CPRD sont utilisées pour favoriser les améliorations sur le plan de l'innocuité des médicaments et éclairer les meilleures pratiques et les lignes directrices cliniques. Par exemple, ces données ont été utilisées pour confirmer l'innocuité du vaccin RRO (rougeole-rubéole-oreillons), éclairer les lignes directrices sur le cancer et influencer la prise en charge de l'hypertension chez les diabétiques. À l'heure actuelle, le CPRD utilise également des données sur les soins primaires tirées d'essais cliniques, contribuant ainsi à générer des données concrètes sur l'efficacité des traitements, comme les nouveaux traitements chez les patients atteints de diabète.

Les systèmes de santé apprenants font appel à un plus grand éventail de données pour intégrer non seulement les mesures habituelles, mais aussi les mesures réalisées par les patients eux-mêmes (par exemple les mesures de résultats déclarés par les patients, ou encore les mesures de l'expérience déclarées par les patients, qui sont utilisées pour évaluer la performance et l'amélioration de la qualité), qui capturent les expériences vécues par la personne au cours de son épisode de soins et d'autres renseignements pertinents sur sa réalité personnelle, du logement aux relations familiales en passant par l'éducation et l'emploi. Si nos futurs systèmes de santé doivent être centrés sur des soins primaires de haute qualité, une grande partie des données et des connaissances devront refléter le contexte social des patients.

Lorsque cela est approprié et possible, les systèmes de santé pourront aussi faire usage de données produites dans le secteur privé, notamment par les professionnels qui ne relèvent pas du système public ou les producteurs de dispositifs portables, afin

d'aider les personnes et les collectivités à améliorer leur santé. Pour réussir, ces efforts doivent être soutenus par une réglementation qui protège l'intérêt du public tout en facilitant la tâche des entreprises qui œuvrent dans cet intérêt.

Dans ses efforts pour édifier des systèmes de santé apprenants, le Canada possède un avantage important dans le fait que son régime public universel engendre des données qui concernent

l'ensemble de la population. Des organisations comme le Centre for Health Policy du Manitoba et l'Institute for Clinical Evaluative Sciences de l'Ontario sont déjà des leaders mondiaux de l'utilisation aux fins de recherche des données administratives sur la santé.

Pour permettre aux systèmes de santé apprenants de prendre racine, nos organisations de santé doivent commencer par s'inscrire dans des réseaux entièrement électroniques et interopérables. Les données provenant des bases de données administratives, des dossiers de santé électroniques

« Les facteurs essentiels au succès comprennent la disponibilité des données, l'architecture sous-jacente, l'assurance qualité et la gouvernance, ainsi que les questions liées à la vie privée et à la sécurité, à la capacité et aux compétences au chapitre de la gestion et de l'analyse des données sur les soins de santé, de même qu'une culture 'prête pour les données'. » [Traduction libre]

– Mamdani et Laupacis (2018), CMAJ.

et des registres cliniques doivent être reliées et mises à la disposition des professionnels de la santé d'une manière qui respecte la confidentialité des renseignements personnels mais qui permette aussi d'agir rapidement. Les professionnels de la santé et les organisations doivent notamment pouvoir ajuster les services en temps réel, tandis que les patients doivent pouvoir accéder à leurs propres données et autres renseignements personnels, afin de comprendre comment leurs résultats se comparent à ceux des autres. Enfin, les chercheurs doivent pouvoir accéder à toutes les données nécessaires pour répondre aux questions susceptibles

d'améliorer les soins, ce qui inclut les données de l'environnement des métadonnées comme les dossiers de santé électroniques, de manière anonyme et sécuritaire.

Il existe actuellement des données qui pourraient servir à améliorer les soins dans les milieux hospitaliers, les établissements de soins primaires, les environnements communautaires et dans toutes les régions sanitaires du pays. Malheureusement, l'architecture sous-jacente nécessaire pour soutenir un tel usage des données et amener des améliorations continues au sein des systèmes de santé n'existe pas encore au Canada. Ce thème est revenu sans cesse tout au long de nos consultations. Une certaine infrastructure a été mise en place dans l'ensemble du pays et des systèmes de dossiers de santé électroniques ont bien été achetés, mais deux résultats essentiels manquent toujours : un ensemble interopérable de systèmes électroniques et un dossier électronique « unique » accessible à chaque patient canadien, les vecteurs essentiels menant à des soins intégrés et coordonnés.

Évidemment, l'architecture de base n'est pas seulement de nature numérique : si aucun changement n'est apporté à la structure réglementaire et législative, le secteur de la santé ne pourra harmoniser les incitatifs ni prendre les autres moyens nécessaires à l'atteinte des objectifs du système. Les approches divergentes utilisées à l'échelle du pays pour assurer la confidentialité constituent un obstacle, tout comme la réglementation fédérale dans ce domaine découlant de la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques (LPRPDE). En outre, un fossé numérique persiste au Canada, alors que l'on observe des écarts sur le plan de l'accès à large bande au sein des collectivités rurales et du Nord.

Au-delà des données, de la technologie de l'information, des règlements et des autres catalyseurs, le leadership est l'un des éléments essentiels d'un système de santé apprenant. Les systèmes de santé apprenants sont fondés sur les données; toutefois, pour pleinement tirer profit du potentiel engendré par l'information disponible dans l'amélioration des systèmes ou pour attirer et fidéliser des collaborateurs, un nouveau type de leadership et de nouvelles compétences sont nécessaires. La capacité de changer les organisations de l'intérieur est une condition de succès cruciale. Le Canada ne performe pas comme il le devrait en ce domaine.

La structure fragmentée des systèmes de santé au Canada pose un défi pour la mise en place d'un système de santé apprenant, particulièrement lorsque l'on les compare à des systèmes relativement fermés tels que Kaiser Permanente aux États-Unis ou le National Health Service en Angleterre. Pour aider à surmonter ces défis, des « réseaux de santé apprenants » ont commencé à apparaître dans l'ensemble du pays, alors que des groupes se créent afin d'établir les relations nécessaires à l'apprentissage continu.

L'initiative albertaine connue sous le nom Strategic Clinical Networks est un exemple des efforts déployés par les gestionnaires de la santé pour s'attaquer à ce défi. Même en l'absence d'un ensemble de données complet, de la technologie de l'information parfaite et même des éléments essentiels de l'infrastructure, ces 14 réseaux regroupent des chercheurs, des médecins,

« L'engagement des citoyens et des fournisseurs de soins de santé dans un système de santé apprenant est essentiel pour assurer l'expansion et le renforcement des interventions fondées sur les données afin d'atteindre les objectifs établis. La mise en œuvre de solutions fondées sur la technologie nécessite une collaboration et un partenariat entre les secteurs public et privé. Pour assurer une amélioration continue de la qualité et une autogestion améliorée dans notre système de santé, les patients, les fournisseurs et les experts en évaluation du rendement doivent pouvoir assurer un suivi des données sur la santé. »

[Traduction libre]

– Présentation écrite

Parcours de Kaiser Permanente vers un système de santé apprenant

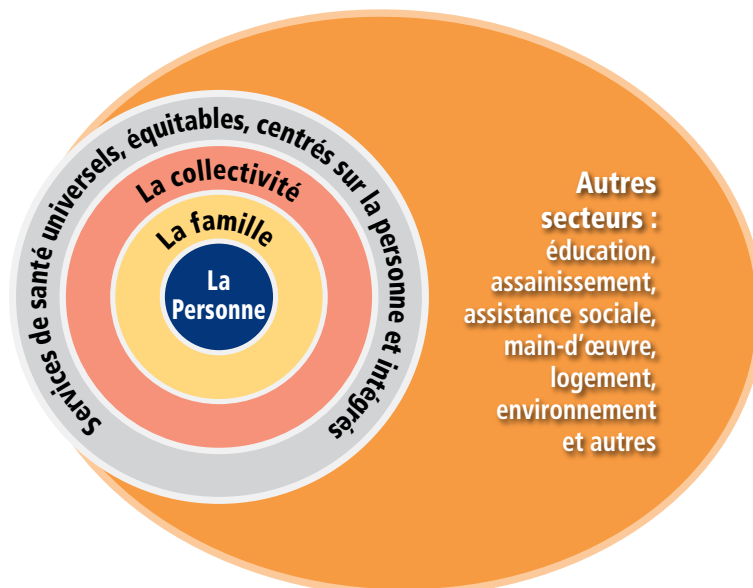
L'un des leaders travaillant à l'adoption d'un système de santé apprenant est Kaiser Permanente, aux États-Unis. Son système HealthConnect EHR a été mis en place dans chacun des 454 cabinets médicaux de Kaiser Permanente et dans 36 hôpitaux, ce qui a rendu possible la coordination des soins entre le cabinet du médecin, l'hôpital, la salle de radiologie, le laboratoire et la pharmacie. En plus d'améliorer la coordination des soins pour ses membres, le système EHR permet à Kaiser Permanente de mener des études observationnelles sur l'amélioration de la qualité à l'interne, qui nécessitent l'exploration des données des patients inscrits au système EHR. Kaiser Permanente participe également à un réseau de recherche qui tient à jour des données cliniques sur environ 15 millions de patients.

des patients et des gestionnaires « qui œuvrent dans des secteurs précis de la santé avec pour objectif de trouver des façons nouvelles et novatrices de fournir les soins qui assureront une meilleure qualité, de meilleurs résultats et une meilleure valeur pour chaque résident de l'Alberta ». En fait, les réseaux sont des réseaux de santé apprenants naissants qui ont mis l'accent sur le leadership clinique, le renforcement de la capacité organisationnelle et la transformation de la prestation des services en attendant que l'infrastructure les rattrapent. Ces réseaux couvrent en priorité des besoins essentiels, comme la dépendance et la santé mentale, le cancer, les soins critiques, le diabète, l'obésité et la nutrition, la santé des personnes âgées et les interventions chirurgicales. Cependant, tous les réseaux ne se centrent pas sur un problème de santé particulier; c'est ainsi qu'en plus de son réseau pour la santé des personnes âgées, les Strategic Clinical Networks comprennent aussi un réseau sur la santé de la population, la santé publique et la santé des Autochtones.

Il existe d'autres exemples de réseaux de santé apprenants en émergence au Canada. Bien que tous les éléments de l'infrastructure ne sont pas nécessairement encore réunis, mentionnons la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) des IRSC et l'Initiative canadienne de recherche sur

l'abus de substances (ICRAS). En fait, l'approche en réseau est maintenant soutenue par de nombreux dirigeants du secteur de la santé à l'échelle du pays, avec un succès grandissant.

« Autres secteurs » : enracinement des facteurs déterminants sociaux de la santé



Les déterminants sociaux de la santé (les conditions sociales et environnementales comme le revenu, l'éducation, le logement, l'environnement par exemple) sont largement reconnus parmi les facteurs qui décident de manière importante de la santé des populations et des personnes. Leur rôle est mis en évidence sur le côté « droit » du cadre de l'OMS, où est soulignée l'interdépendance des programmes de santé et des programmes sociaux. Ce cadre est en phase avec un mouvement mondial visant à insérer les soins de santé dans le contexte plus large des politiques sociales.

Le Canada devint l'un des chefs de file de ce mouvement après la publication du rapport Lalonde de 1974, qui fit une place aux déterminants sociaux pour la première fois dans un document officiel. Les chercheurs canadiens continuent de faire leur marque dans ce domaine, en étudiant l'effet des dépenses sociales sur la santé. Dans l'avenir, il est clair que cette approche sera une composante importante des systèmes de santé.

En fait, il existe un lien clair et inextricable entre la santé et les politiques sociales et leurs effets se combinent à plusieurs niveaux. Le lien entre la mise en œuvre de programmes sociaux et les résultats de santé suggère d'ailleurs que les systèmes de santé du XXI^e siècle devront continuer de favoriser la redistribution et une affectation plus stratégique des ressources publiques.

L'essentiel : définir les systèmes de santé du XXI^e siècle

Il existe un fort consensus international à la base du Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne de l'OMS. Ce consensus touche des éléments critiques propres à tous les systèmes de santé et, dans la mesure du possible, les OPS devraient être conçues pour en soutenir la mise en œuvre.

Universels et équitables

Les Canadiens et les Canadiennes doivent avoir un accès équitable à un éventail de soins et de services assurés qui contribuent vraiment à leur santé

Depuis les années 1960, les Canadiens et les Canadiennes ont un accès universel et raisonnablement équitable à un éventail de services médicaux et hospitaliers financés par l'État. La Loi canadienne sur la santé de 1984 a intégré l'universalité et l'accessibilité dans les cinq principales conditions que les provinces et territoires doivent respecter afin de recevoir les transferts fédéraux pour la santé.

Pédiatrie sociale au Québec

Un exemple d'une pratique exemplaire locale enracinée dans les facteurs déterminants sociaux de la santé est le modèle pédiatrique social au Québec. Mise sur pied par le D^r Gilles Julien, cette approche vise principalement à soutenir le développement et le bien-être des enfants provenant des milieux vulnérables par la prestation de services holistiques pour répondre à divers besoins chez les enfants et les membres de leurs familles, notamment des services médicaux, sociaux et juridiques. On compte maintenant plus de 20 centres pédiatriques sociaux au Canada, principalement au Québec.

« L'objectif primordial devrait être de bâtir un système de santé du XXI^e siècle, ce qui comprendra non seulement des initiatives de Santé Canada, mais également d'autres secteurs du gouvernement qui ont des répercussions sur les soins de santé et le bien-être des Canadiens et des Canadiennes. Tous les facteurs déterminants sociaux de la santé doivent être pris en compte, et les ministères responsables des programmes ayant des répercussions sur les facteurs déterminants sociaux de la santé doivent s'engager auprès de Santé Canada. »
[Traduction libre]

– Présentation écrite

On dit que le système de santé canadien est « étroit et profond », par suite de la structure particulière des régimes d'assurance-maladie provinciaux et territoriaux qui offrent une couverture universelle limitée en principe aux services médicalement nécessaires fournis par les médecins et les hôpitaux. Les autres services essentiels sont financés par le biais d'une combinaison de régimes d'assurance privés et publics et de paiements directs des bénéficiaires. La fragmentation du panier de services assurés s'est encore aggravée depuis quelques décennies, en partie à cause de la transition des soins aigus vers les maladies chroniques et en partie parce que les différents gouvernements au Canada n'ont pas tous réagi de la même façon aux pressions en faveur d'une meilleure couverture publique. Les inégalités se sont en fait accrues dans l'accès aux services qui ne figurent pas dans le panier de base.

L'examen a relevé que notre système actuel est plus vulnérable à l'extérieur qu'à l'intérieur du panier de soins couverts publiquement, que ce soit en matière de santé mentale et de traitement de la toxicomanie, d'accès équitable à des produits pharmaceutiques, ou d'amélioration des soins à domicile et en milieu communautaire. Dans un système de santé adapté aux besoins réels des Canadiens et des Canadiennes, il serait normal de s'attendre à ce qu'aucun patient ni aucun membre de nos familles n'ait à craindre d'être incapable d'obtenir les médicaments d'ordonnance dont il ou elle a besoin, de ne pouvoir vieillir avec dignité à la maison ou de devoir retarder un traitement en santé mentale en raison des coûts. De nombreux autres pays s'en tirent mieux que le Canada, et à moindre coût. Les Canadiens et les Canadiennes s'attendent à l'accès pour tous, sans égard à la personne ou à son lieu de résidence, en vertu des mêmes modalités et selon les mêmes conditions.

Centrés sur les personnes

Les patients, les familles et la population doivent pouvoir participer aux décisions concernant les soins au niveau individuel, ainsi qu'à la conception des services de santé dans leurs communautés.

Les modèles actuels de participation des patients et de la population sont trop étroits, et peu d'organisations mentionnent la responsabilisation ou se penchent sur l'égalité et la diversité dans leurs stratégies de participation. Ces aspects de la participation devraient recevoir plus d'attention, tout comme l'adoption de modèles et de cadres favorisant un partage plus équitable des pouvoirs et du processus décisionnel avec les patients et la population pour la conception, la planification et la coproduction des soins de santé. *[Traduction libre]*

Ocloo et Matthews (2016). BMJ Quality & Safety.

Les décisions publiques fondamentales en matière de soins et de santé doivent être prises en partenariat avec la population. Des efforts en ce sens sont déjà une réalité dans d'autres pays partout dans le monde.

La possibilité pour un patient d'accéder à un dossier de santé électronique intégré est un élément capital pour permettre la participation et la responsabilisation du patient. Il existe aussi des outils sur mesure qui peuvent être utilisés dans le cadre d'un programme de soins rigoureux. La science de la décision partagée offre en effet des solutions pratiques dont les personnes peuvent se servir pour devenir des partenaires actifs de leurs soins.

Au niveau des organisations de santé, les établissements mettent en œuvre des mesures permettant d'intégrer dans les soins la perspective du patient. On pense aux conseils consultatifs de patients et de membres des

familles, qui sont vus comme un mécanisme important pour répondre aux exigences en matière d'amélioration de l'expérience des patients et de la qualité. Les recherches en cours sur les

pratiques exemplaires en matière de participation des patients et de la population contribuent à guider les organisations vers des façons d'améliorer l'efficacité de cette participation. L'agrément des organisations de prestation de soins et l'univers de la production de rapports en ligne concernant les mesures centrées sur les personnes sont d'autres outils favorisant les soins centrés sur les personnes.

Les systèmes de santé de l'avenir – et les changements qui mèneront à cet avenir – doivent être animés par des participants informés, engagés et actifs qui ne jouent pas seulement les rôles de patients, de membres de la famille et de soignants, mais aussi de membres de la collectivité et de citoyens. Les citoyens eux-mêmes doivent favoriser les changements, collaborer à la conception des services et contribuer à orienter les politiques afin d'améliorer la qualité et l'expérience au sein du système de santé.

Intégrés

La santé et les services sociaux seront organisés en fonction des besoins des patients et offerts à proximité de leur milieu de vie, dans des établissements de soins primaires accessibles et de qualité.

Un robuste secteur de soins primaires est à la base des systèmes intégrés de santé. Des études ont révélé que les pays dont le secteur des soins primaires est correctement développé présentent des résultats de santé supérieurs et atteignent de meilleurs niveaux d'équité, en même temps qu'ils voient décroître les taux de mortalité et le coût des soins.

Un secteur des soins primaires doté de ressources adéquates peut répondre avec efficacité à la grande majorité des besoins de santé qu'ont les gens tout au long de leur vie.

Les soins primaires sont le point d'appui de services aux patients efficaces et coordonnés. C'est là où la plupart des interactions cliniques ont lieu et où les soins axés sur les relations humaines sont d'abord établis, en commençant par l'identification par les patients de leurs besoins et de leurs priorités. Ce modèle ne se limite pas simplement ou uniquement au fait d'avoir un médecin de famille. Les gens ont besoin d'avoir accès à un vaste éventail de services, prodigués par des équipes ou des réseaux de professionnels qui travaillent en collaboration

« **Finalement, si nous voulons respecter notre promesse d'améliorer l'expérience du patient, toutes nos organisations devront passer de la parole aux actes, c'est-à-dire rendre l'influence des patients palpable dans l'ensemble du système. Si nous voulons bâtir un système bienveillant et durable qui répond aux besoins en matière de santé de toute la population, il est temps d'élever la reconnaissance de l'expérience du patient au niveau de facteur clé de la transformation du système. »** [Traduction libre]

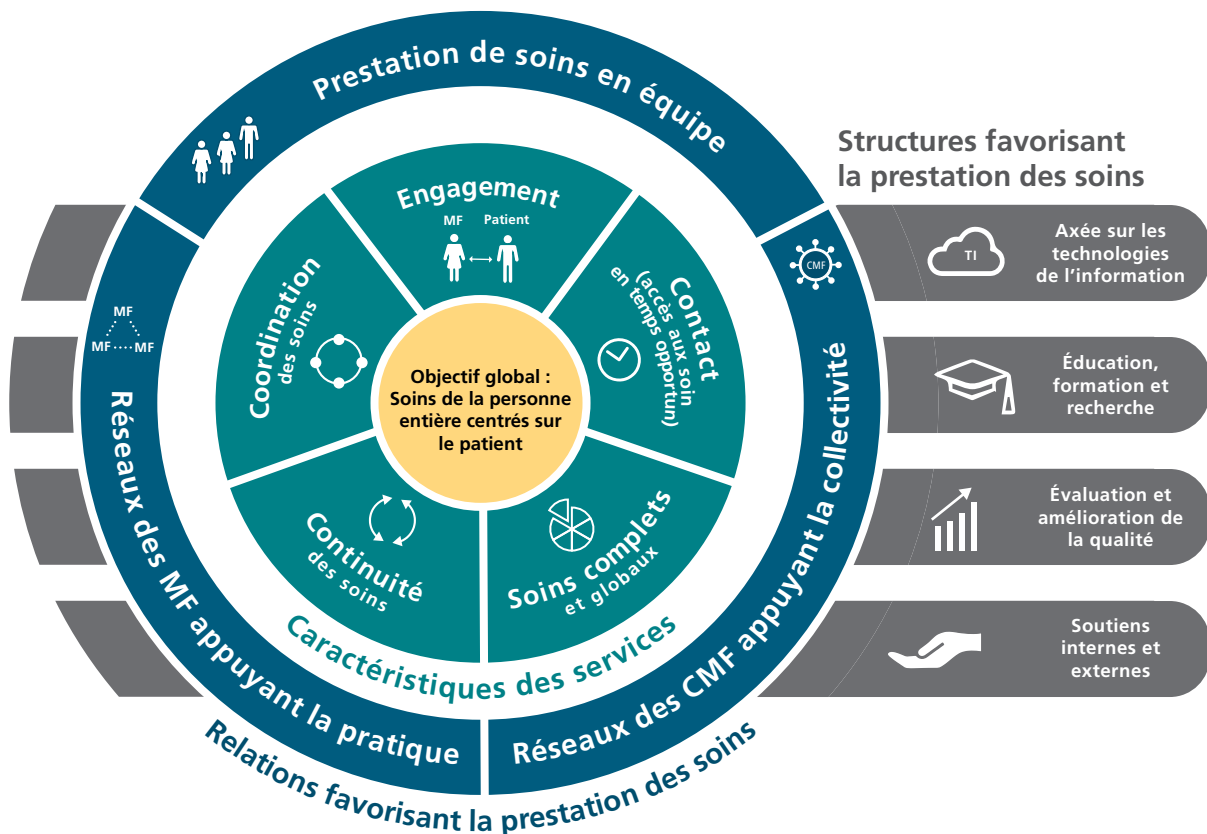
– *Présentation écrite*

Le milieu médical centré sur les patients

L'une des façons de décrire les soins intégrés passe par le modèle du milieu médical centré sur les patients, dans lequel les soins primaires servent de plaque tournante et de principal point de contact de la coordination des soins. Dans ce modèle, les patients ont accès à des soins primaires complets, offerts par des équipes de fournisseurs de soins de santé. Les soins sont coordonnés, accessibles, axés sur les relations, et ils visent l'obtention des meilleurs résultats possible en matière de santé des patients.

pour répondre aux besoins du patient et s'assurer qu'il ou elle reçoive des soins continus au fil du temps, peu importe le lieu. L'unité de soins primaires devient la base à partir de laquelle le patient accède à d'autres services coordonnés dans l'ensemble du système.

Au cours des dernières années, les provinces et territoires ont fait l'expérience de réformes de leur secteur de soins primaires afin de favoriser la prestation de soins mieux intégrés. D'aucuns par exemple ont introduit ou testé des modèles de soins dans lesquels les médecins ne sont pas payés à l'acte, comme la capitation, le salaire, les paiements ciblés ou les modèles « mixtes ». L'Alberta, le Québec et l'Ontario ont mis en œuvre différents modèles de soins primaires axés sur les réseaux de soins (Alberta), sur des équipes de santé familiale (Ontario) et sur des groupes de médecine familiale (Québec). On trouve aussi des centres de santé communautaires où les médecins sont des employés salariés partout au Canada; cet autre modèle de soins primaires axé sur des équipes s'est avéré efficace pour de nombreuses populations.



Centre de médecine familiale de la C.-B.

10 septembre 2016

Critères de concrétisation de systèmes de santé du XXI^e siècle

Les OPS favorisent-elles l'émergence et la croissance continue de systèmes de santé du XXI^e siècle au Canada?

Les OPS, quelle que soit leur configuration, doivent contribuer à faire émerger et à maintenir des systèmes de santé canadiens du XXI^e siècle qui sont :

- ✓ Apprenants :
 - Fondés sur les données et sur une architecture numérique ouverte aux patients.
 - Capables de fournir un accès opportun à des données probantes afin d'orienter et d'appuyer l'innovation, le processus décisionnel clinique individuel et l'amélioration de la qualité du système.
 - Soutenus par un cadre réglementaire et législatif qui favorise l'harmonisation des mesures incitatives visant l'atteinte des objectifs du système.
 - Acquérir et appuyer continuellement un leadership clinique compétent.
- ✓ Universels et équitables :
 - Les Canadiens et les Canadiennes auront accès aux soins et services les plus appropriés et médicalement nécessaires, dans un panier moderne d'assurance-maladie.
- ✓ Centrés sur les personnes :
 - Les patients et la population prendront part au processus décisionnel aussi bien pour les soins de santé individuels que pour les décisions concernant les systèmes de santé.
- ✓ Intégrés :
 - La santé et les services sociaux seront collaborativement coordonnés et fournis par une équipe de professionnels de la santé, organisés en fonction des besoins des patients et offerts à proximité de leur milieu de vie, dans des établissements de soins primaires accessibles et de qualité.
- ✓ Enracinés dans les facteurs déterminants sociaux de la santé :
 - Les facteurs déterminants sociaux seront pris en compte à tous les niveaux du système, du domicile ou du chevet du patient à la haute direction des systèmes de santé des provinces, des territoires et du gouvernement fédéral.

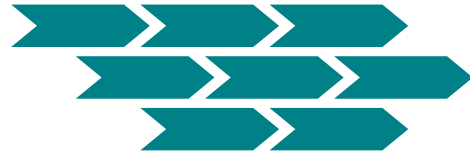
Le rôle des OPS

Comme tous les pays ayant adopté le modèle de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), le Canada a fait connaître les objectifs que devaient atteindre les systèmes de santé au XXI^e siècle dans une déclaration officielle. Toutefois, de telles déclarations ne produisent pas elles-mêmes des résultats. Il est possible que le Canada continue à se contenter de progrès lents et graduels, plutôt que transformateurs, en ignorant à la fois le besoin de coordination et l'appel à une vision commune. Mais si les Canadiens et les Canadiennes choisissent plutôt, en tant que pays, d'accélérer les réformes, il reste beaucoup de travail à accomplir.

Malgré les énormes progrès accomplis à l'échelle locale, les provinces et territoires ne peuvent pas atteindre leurs objectifs communs en fonctionnant de façon isolée ou en l'absence d'un partenaire fédéral actif. Étant donné la complexité des tâches concernées; le besoin de normes entourant les données, la technologie de l'information, la vie privée, la confidentialité et la sécurité; les exigences en matière de participation de la population aux plus hauts niveaux du processus décisionnel; les appels aux interactions transparentes et coordonnées avec l'industrie; le besoin d'une infrastructure qui dépasse les frontières entre les provinces et territoires et entre les différents secteurs de la société; l'importance de l'apprentissage par-delà les frontières; ainsi que les attentes des Canadiens et des Canadiennes en ce qui a trait à l'uniformité de la couverture et à la qualité des services, ces tâches ne peuvent être accomplies qu'au niveau national et même fédéral.

Comme nous l'avons vu, le rôle du gouvernement fédéral dans le domaine de la politique de santé a de nombreuses dimensions, et nombre de choses peuvent être accomplies à partir du portefeuille de la Santé pour favoriser le changement. Toutefois, nous croyons que les organisations situées à une certaine distance du centre politique peuvent parfois jouer plus aisément des rôles importants. Si les OPS doivent continuer d'exister, elles doivent être des agents de l'engagement du Canada envers les systèmes de santé du XXI^e siècle. Si les OPS sont refondues pour devenir des outils à l'échelle nationale œuvrant à la mise en place d'une infrastructure commune et au développement des capacités, avec la même vision de systèmes de santé transformés partout au pays, elles peuvent avoir un effet déterminant.

Le Canada s'est engagé à l'égard d'un programme qui est le reflet des priorités nationales et internationales en matière de santé. Le pays a accompli des progrès isolés vers la réalisation de ce programme, les régions, les provinces et les territoires et les systèmes de santé s'attaquant courageusement à certains de ses éléments. Cependant, afin de faire des progrès fructueux et durables sur tous les fronts, il est nécessaire d'adopter une perspective systématique et déterminée. Les OPS peuvent jouer un rôle essentiel dans ce contexte.



CHAPITRE 7

La transformation des soins de santé du Canada – un aperçu des critères impératifs

Dans ce chapitre, nous voulons réitérer les trois ensembles de critères qui vont servir à établir la pertinence des OPS actuelles et à développer les solutions que nous proposerons à la ministre pour l'avenir. Ces critères découlent des analyses présentées dans les chapitres précédents, mais ils s'intègrent ici dans un même ensemble.

1. Les OPS peuvent-elles s'attaquer efficacement aux vulnérabilités actuelles des systèmes de santé canadiens, en travaillant en partenariat avec les provinces et les territoires?

Notre mandat comprenait une question sur l'adéquation qui devrait exister entre la capacité des OPS, dans leur état présent, de contribuer aux priorités pancanadiennes en matière de santé ainsi qu'aux objectifs proprement fédéraux, avec en tête les problèmes couramment identifiés par le gouvernement fédéral comme les plus pressants. Évidemment, le même raisonnement devra s'appliquer à tout nouvel ensemble d'OPS. De plus, on s'attendra que les provinces et les territoires soient parties prenantes de toute approche des problèmes en cause.

2. Les mandats des OPS sont-ils en accord avec les obligations et les missions du gouvernement fédéral en matière de santé?

À l'heure actuelle, dans le contexte du fédéralisme canadien, il se peut que certaines dimensions du rôle du gouvernement fédéral qui s'exprimaient de façon manifeste dans le passé ne soient pas ou plus visibles au sein des organisations financées par ce gouvernement. Mais nos recommandations peuvent évidemment s'inspirer de précédents bien établis. En fait, si nos critères doivent nous garder de solutions peu pratiques, il n'y a aucune raison de se limiter à l'excès. À l'inverse, l'attention renouvelée du gouvernement fédéral pour la politique de santé et son appétit de changement rendent encore plus nécessaire la présence d'un ensemble d'OPS qui s'attellent à l'atteinte d'objectifs partagés, mais ambitieux.

3. Les OPS favorisent-elles l'émergence et le développement au Canada de systèmes de santé du XXI^e siècle?

Le Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne que l'OMS a publié en 2016 est très complet et permet de situer cet examen dans un contexte plus global. Puisque le cadre a été ratifié par le gouvernement du Canada et qu'il jouit d'une reconnaissance internationale, nous avons imaginé de lui ajouter un point de vue canadien pour établir ce qu'il faudrait souhaiter pour l'avenir, et par conséquent, ce qu'il faudrait faire des OPS pour que leur structure soit à la hauteur.

TABLEAU SOMMAIRE Critères impératifs pour transformer les systèmes publics de santé du Canada	
<p>CRITÈRE 1 : Les OPS peuvent-elles s'attaquer efficacement aux vulnérabilités actuelles des systèmes de santé canadiens? (VOIR LE CHAPITRE 6)</p>	<p><i>En travaillant en partenariat avec les provinces et les territoires, tout ensemble d'OPS doit avoir la capacité :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ d'appuyer une politique du médicament rigoureuse (prix, accès, usage approprié); ✓ de mettre en œuvre des données de santé et des technologies de l'information qui facilitent l'innovation, en appui de systèmes de santé apprenants; ✓ de contribuer au progrès et à la diffusion des innovations, grâce à des approches coopératives pancanadiennes; ✓ de favoriser l'élargissement ou la modification du panier de services en fonction des besoins et des données probantes; ✓ de favoriser un profond engagement des patients et de la population envers l'atteinte des objectifs, sur les plans personnel et collectif; ✓ de contribuer au développement et au fonctionnement de soins primaires complets et intégrés, partout au Canada; ✓ d'encourager la réconciliation avec les peuples autochtones et l'amélioration rapide de la santé et du bien-être de ces populations.
<p>CRITÈRE 2 : Les mandats des OPS sont-ils conformes aux devoirs et aux activités du gouvernement fédéral dans le domaine de la politique de santé? (VOIR LE CHAPITRE 4)</p>	<p><i>Tout ensemble d'OPS doit être en harmonie avec les dimensions du rôle du gouvernement fédéral en tant que :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Régulateur – Protéger la santé et la sécurité des Canadiens et des Canadiennes ✓ Catalyseur et promoteur de l'innovation sociale – Promouvoir l'innovation ✓ Garant – Préserver l'intégrité de nos systèmes publics de santé ✓ Égalisateur – Uniformiser l'accès et les résultats dans les régions du pays ✓ Promoteur – Aller au-delà des paiements de transfert afin de donner à l'ensemble des provinces et des territoires les compétences et les aptitudes nécessaires ✓ « Sage-femme » des systèmes de santé du XXI^e siècle – Permettre des transformations à grande échelle de la culture et des pratiques en matière de soins de santé

TABLEAU SOMMAIRE

Critères impératifs pour transformer les systèmes publics de santé du Canada

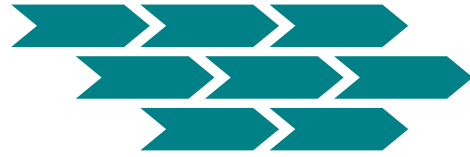
CRITÈRE 3 : Les OPS favorisent-elles l'émergence et la croissance continue de systèmes de santé du XXI^e siècle au Canada?

(VOIR LE CHAPITRE 6)

Tout ensemble d'OPS doit contribuer à faire émerger et à maintenir des systèmes de santé canadiens du XXI^e siècle qui sont :

- ✓ Apprenants :
 - Fondés sur les données et sur une architecture numérique ouverte aux patients.
 - Capables de fournir un accès opportun à des données probantes afin d'orienter et d'appuyer l'innovation, le processus décisionnel clinique individuel et l'amélioration de la qualité du système.
 - Soutenus par un cadre réglementaire et législatif qui favorise l'harmonisation des mesures incitatives visant l'atteinte des objectifs du système.
 - Acquérir et appuyer continuellement un leadership clinique compétent.
- ✓ Universels et équitables :
 - Les Canadiens et les Canadiennes auront accès aux soins et services les plus appropriés et médicalement nécessaires, dans un panier moderne d'assurance-maladie.
- ✓ Centrés sur les personnes :
 - Les patients et la population prendront part au processus décisionnel aussi bien pour les soins de santé individuels que pour les décisions concernant les systèmes de santé.
- ✓ Intégrés :
 - La santé et les services sociaux seront coordonnés et fournis en collaboration par une équipe de professionnels de la santé, organisés en fonction des besoins des patients et offerts à proximité de leur milieu de vie, dans des établissements de soins primaires accessibles et de qualité.
- ✓ Enracinés dans les facteurs déterminants sociaux de la santé :
 - Les facteurs déterminants sociaux seront pris en compte à tous les niveaux du système, du domicile ou du chevet du patient à la haute direction des systèmes de santé des provinces, des territoires et du gouvernement fédéral.

L'un de nos principaux informateurs a utilisé le terme « impératif » pour décrire les objectifs que les systèmes de santé du Canada devraient atteindre pour se réaliser pleinement. Il est primordial et naturel d'envisager ainsi la question de la santé des Autochtones, des soins primaires ou de l'assurance-médicaments. Mais nous sommes maintenant convaincus que tous les critères mentionnés dans ce chapitre forment ensemble une série d'impératifs sociaux et économiques et même, dans certains cas, d'impératifs éthiques. Tout changement proposé à l'ensemble des OPS a un prix, mais il est plus important de veiller à ce que ces organisations puissent répondre à ces impératifs que de préserver le *statu quo*.



CHAPITRE 8

Le *statu quo* en aperçu

La capacité des OPS à répondre aux pressions qui s'exercent sur les systèmes de santé et sur leurs besoins changeants a fait l'objet d'observations répétées tout au long de l'examen. Ce qui a permis aux systèmes de santé canadiens de devenir ce qu'ils sont aujourd'hui, nous a-t-on dit, ne les aidera pas à devenir ce qu'ils devraient être dans l'avenir. Aussi bien les rencontres avec la direction des OPS que les discussions avec nos informateurs ou la consultation des mémoires qui nous ont été soumis nous ont mené à penser que les OPS devraient changer pour rester pertinentes et s'adapter à ce monde en évolution.

Pour tester la validité de ces observations, nous avons étudié les OPS actuelles à la lumière des trois groupes de critères présentés dans le chapitre 8. Comme nous l'avons déjà indiqué, ces critères reflètent le caractère résolument prospectif de l'examen, en associant l'avenir des OPS avec les exigences de transformation qui sont propres aux systèmes de santé du XXI^e siècle. Or en évaluant les OPS en regard de chaque ensemble de critères, nous avons rapidement constaté que le *statu quo* était effectivement intenable. Bien qu'elles puissent répondre à certains critères dans chacun des groupes, les OPS, dans leur configuration actuelle, présentent aussi des lacunes et des défauts de coordination qu'il est impossible de combler juste en modifiant les processus ou les indicateurs de rendement. En outre, même lorsque les OPS existantes répondent aux critères, l'impact d'une organisation prise isolément est souvent assez réduit, en raison du financement limité et de la distance qui les sépare des systèmes de santé locaux et de leurs priorités. Dans le cas de certaines OPS de grande taille au sein de l'ensemble, leurs tentatives pour corriger les problèmes plus immédiats les ont parfois éloignées des progrès attendus et des objectifs qui leur étaient clairement fixés. Enfin, il faut souligner que la forme même de certaines organisations fait maintenant obstacle à l'intégration – l'une des exigences fondamentales des systèmes de santé du XXI^e siècle.

Cela ne vise en rien les personnes dévouées et assidues qui travaillent au sein des OPS et se passionnent pour les causes qu'elles défendent. Il s'agit d'un problème structurel qui requiert des organisations mieux définies, dont la mission est claire et qui disposent du financement et des outils nécessaires pour réussir. Il arrive parfois qu'une cause valable soit mieux défendue par des structures tout autres que celles que nous avons fini par tenir pour acquises.

C'est dans cet esprit que nous présentons dans les chapitres 9 et 10 quatre scénarios possibles de réoutillage des organisations, qui répondent chacun à tous nos critères.

Cela dit, bien qu'un réoutillage structurel important soit nécessaire pour bien servir les systèmes de santé canadiens, nous sommes certains que des améliorations de processus pourraient améliorer la performance des OPS, quelle que soit l'option retenue par la ministre. Ces changements sont nécessaires – mais pas suffisants – si l'on veut accroître la réactivité des différentes organisations et mieux utiliser les fonds publics, avec comme priorité les progrès des systèmes de santé canadiens. Comme aucun obstacle réglementaire, législatif ou politique ne se dresse vraiment, nombre de ces changements peuvent également faire office de tremplin pour le changement, tandis que se réalisera le réoutillage essentiel des OPS proposé dans les chapitres 9 et 10.

1. L'objectif des OPS et les rôles qu'elles jouent individuellement et collectivement ne sont pas clairs ni pour les intervenants du système de santé ni pour la population. Par conséquent, quelle que soit la configuration future des OPS, on devra énoncer clairement les objectifs et les mandats de chacune d'elles.

« Qui est le client? Les organisations, la santé publique ou les provinces et territoires? Les autorités régionales de santé? D'autres OPS? La population? »

« Elles devraient servir les citoyens canadiens, et leurs composants sont les acteurs du secteur de la prestation des soins de santé. » [Traduction libre]

– Informateurs clés

Durant nos consultations, nous avons été surpris d'apprendre que la plupart des intervenants que nous avons consultés ne connaissaient qu'un petit sous-ensemble des OPS. Il apparaît donc que la raison d'être des organisations, leurs objectifs et leur rôle dans les systèmes de santé ne sont pas clairs; leur contribution l'est encore moins, comme le public qu'elles servent.

Ce n'est pas seulement le fait des OPS si elles n'ont pas toujours une raison d'être très précise. Pressé d'exprimer publiquement son engagement pour une cause, le gouvernement fédéral s'est souvent hâté d'ériger de nouvelles structures qui visaient à régler les problèmes émergents. Bien que cette tendance ne soit pas nécessairement condamnable – en fait, dans certains cas, des besoins pressants justifiaient la création d'une nouvelle organisation –, elle a conduit trop souvent à mettre l'accent sur les structures plutôt que sur les résultats. Les organisations sont devenues les symboles de l'engagement du gouvernement envers une cause donnée, et toute suggestion de dissolution de cette organisation est désormais interprétée comme un désaveu à l'égard d'un problème ou d'un groupe.

« Nous répondons à chaque problème par une solution structurelle... La structure devrait changer pour être au service des résultats. » [Traduction libre]

– Informateur clé

Une fois que les organisations sont établies, il est difficile d'en faire cesser les activités, même si elles ont rempli leur mandat original. Les organisations luttent pour leur survie, en s'investissant parfois dans des domaines ne correspondant pas à leur mission originale. Certes, la flexibilité n'est pas forcément un signe de désarroi; la nouvelle activité peut être utile en

elle-même ; l'ajustement des tâches aux besoins et aux circonstances peut être sensé. Mais en fait on ne se demande pas assez souvent si les nouveaux efforts ne viennent pas dupliquer ceux d'autres organisations ou s'il vaudrait mieux se concentrer ailleurs, encore moins s'ils

s'harmonisent avec les objectifs et besoins sur le terrain des systèmes de santé. Lorsqu'une telle situation se multiplie, le chevauchement des rôles et les réflexes territoriaux qui s'ensuivent inévitablement peuvent faire que la collaboration et la cohésion ne soient pas au rendez-vous.

Au bilan, nombre de fonctions et d'activités des OPS se chevauchent et se dédoublent, non seulement parmi les OPS stricto sensu, mais aussi lorsqu'on prend en considération la fonction publique ou d'autres organisations du secteur de la santé. Dans d'autres cas, on observe en outre que subsistent de vastes zones d'activité potentielle où ne s'exerce aucun leadership. Une direction politique de haut niveau est nécessaire, ne serait-ce que pour clarifier l'attribution des rôles et responsabilités. Il serait aussi prudent d'utiliser des « clauses de dissolution » dans la plupart, sinon la totalité des accords de contribution afin que, lorsque les priorités changent, une pause appropriée permette de déterminer si les activités d'une organisation existante constituent véritablement la bonne réponse aux besoins en évolution.

2. Les priorités des OPS sont établies isolément et souvent sans tenir compte des priorités des systèmes de santé fédéraux, provinciaux et territoriaux. Peu importe quelle sera la structure future des OPS, une planification conjointe des stratégies et du travail aiderait grandement à assurer les résultats et à réduire la compétition.

De nombreux informateurs se sont inquiétés de la manière dont les OPS établissent leurs priorités. Parce qu'elles sont des entités autonomes et autogouvernées, les organisations fonctionnent le plus souvent sans coordination entre elles et sans tenir compte des autres OPS ou même des priorités fédérales, provinciales ou territoriales. Tous les deux ou trois ans, la plupart des OPS mènent des exercices de consultation de grande envergure qui font participer leurs partenaires à l'établissement des futures priorités de l'organisation. Mais ces exercices peuvent être tendus, la qualité du processus d'établissement des priorités est hautement variable, et leur traduction efficace en plans de travail concrets assortis de paramètres de succès significatifs n'est pas assurée.

L'harmonisation avec les priorités provinciales et territoriales est difficile à réaliser pour des raisons évidentes. Les OPS établissent souvent leurs priorités pour trois à cinq ans, une période pendant laquelle les gouvernements peuvent changer et les priorités varient. Des représentants fédéraux, provinciaux et territoriaux participent habituellement à l'établissement des objectifs, mais, dans la plupart des cas, il s'agit souvent de personnes dont les vues s'accordent avec celles d'une organisation particulière, en raison de leur expertise ou de leurs antécédents, sans qu'il y ait forcément une perspective transversale des priorités du gouvernement.

Enfin, il est rare que les OPS coordonnent le calendrier ou le contenu de leurs stratégies. Non seulement les OPS ne se perçoivent pas des équipiers qui partagent objectifs et efforts, mais se comportent comme des concurrents – pour le financement, pour l'attention des gouvernements et de leurs partenaires, et même pour l'image dans la population. Bien que la collaboration lors de projets communs se soit un peu améliorée au cours des deux dernières années – par exemple, plusieurs OPS ont répondu à la demande de la ministre de la Santé de travailler ensemble sur la crise des opioïdes –, il est évident que chaque OPS préfère choisir sa propre orientation.

Lorsque nous avons parlé aux dirigeants des OPS, ils ont affirmé être préoccupés et contrariés par la coordination médiocre (ou inexistante) de l'ensemble des OPS. Bien qu'ils aient travaillé à jeter certains ponts, leurs efforts n'ont pas vraiment dépassé la collaboration au niveau administratif.

Pour être juste, cependant, comme l'a dit le représentant d'une des organisations :

« Pas d'équipe, pas d'entraîneur. Pas d'entraîneur, pas d'équipe. » Les OPS s'attendent que Santé Canada les guide, et on doit reconnaître que, dans bien des cas, les priorités de Santé Canada étaient elles-mêmes en flux. Dans un tel contexte, il était difficile d'établir des priorités conjointes. En fait, on doit conclure que les OPS sont généralement restées sans orientation stratégique adéquate quant aux priorités fédérales, que ce soit en raison de la diminution des capacités d'analyse politique au sein de Santé Canada au cours de la dernière décennie ou de l'obligation apparue dans la même période de rendre compte sur les sommes dépensées, plutôt sur les résultats obtenus.

On nous a aussi répété que le peu de souplesse accordée aux OPS ne permet pas de changer de direction, une fois que les priorités sont établies – et notamment en raison de la structure des ententes de financement avec Santé Canada. On nous a expliqué que cet état de fait produit du chevauchement et des dédoublements, tout en limitant la possibilité de réagir aux questions du moment.

3. Les évaluations du rendement des OPS manquent d'indépendance et ne se concentrent pas toujours sur les mesures les plus appropriées. Quelle que soit la structure des OPS dans l'avenir, il est nécessaire de coupler les mesures de rendement avec la performance attendue des organisations et d'avoir accès à des évaluations indépendantes tant au plan individuel que collectif.

Afin de déterminer si les OPS pouvaient s'adapter au changement, nous avons tenté de trouver des évaluations indépendantes et impartiales faites à leur initiative, soit pour évaluer l'utilité et l'impact de leurs activités soit pour voir si l'organisation savait tirer profit de ces expériences en ce qui concerne le développement et l'apprentissage. Or, nous avons constaté que, dans les cas où des évaluations étaient disponibles, il s'agissait généralement d'auto-évaluations effectuées par des consultants ou du résultat d'études commandées par le gouvernement fédéral, plutôt que d'évaluations vraiment indépendantes. Les évaluations existantes ont aussi tendance à mettre l'accent sur des programmes ou des initiatives spécifiques des OPS.

Nous avons aussi remarqué que plusieurs OPS avaient tendance à se fier à des mesures de processus, pour évaluer leur rendement, comme par exemple le nombre de réunions convoquées ou de visites de leurs sites Web. Bien que ces mesures puissent nous indiquer le niveau des activités dans une organisation, elles ne disent rien de la pertinence de ces activités. À quoi sert de réunir vos partenaires ? Quel est l'objet de ces réunions? Et, plus encore, quel

résultat est-il atteint? À quoi contribuent-elles? Quelle utilité ont-elles pour les patients, les professionnels de la santé, les gestionnaires des systèmes ou les gouvernements? Comment les OPS savent-elles si ce qu'elles produisent, leurs services ou leurs interventions servent à quelque chose dans les systèmes de santé canadiens? Et comment leurs équipes sont-elles tenues responsables de ce qui survient ou non?

Il est essentiel que les OPS puissent montrer qu'elles ont un impact favorable sur les systèmes de santé. Pour cela, il faut des objectifs mesurables, fondés sur des indicateurs clairs et transparents qui rendent compte d'une utilisation tangible et concrète. Au cours de nos consultations, on nous a suggéré que les OPS devraient se pourvoir de mesures plus exigeantes au lieu d'accorder une priorité étroite à des cibles de faible niveau, qui ne les incitent pas à se dépasser.

Il faudrait en fait évaluer les effets des OPS non seulement à l'échelle de chaque organisation, mais aussi à l'échelle du groupe dans son ensemble. En évaluant les résultats d'ensemble, on peut se prévaloir d'une approche systématique plus efficace et mieux structurée, dans laquelle l'accent repose sur la création d'un système commun de mesures visant à évaluer la performance et le progrès, tout en favorisant l'apprentissage organisationnel. Il y a abondance de conseils et d'information disponibles en ce domaine et les OPS pourraient en bénéficier, faisant de l'action collective et des mesures d'impact des piliers de leur activité.

On observe des **résultats collectifs** lorsqu'un groupe d'acteurs de différents secteurs s'engage dans des priorités communes afin de résoudre un problème social ou environnemental complexe. Il s'agit d'une approche structurée en matière de collaboration qui comprend cinq conditions fondamentales visant l'atteinte de résultats collectifs :

1. Priorités communes
2. Activités de renforcement mutuel
3. Communication continue
4. Fonction ou infrastructure de base
5. Système d'évaluation commun

L'apprentissage continu est essentiel à l'atteinte de résultats collectifs. Il est important de comprendre que les résultats collectifs ne sont pas une solution en soi, mais plutôt un processus de résolution de problèmes qui nécessite que tous les dirigeants qui participent à l'initiative profitent des occasions d'apprentissage réel et qu'ils s'échangent des renseignements et des observations. En outre, fait le plus important, tous les partenaires doivent être prêts à adapter rapidement leurs stratégies afin de répondre à l'évolution constante de l'environnement.

D'après Preskill et al. (2013). Guide to Evaluating Collective Impact. Collective Impact Forum.

4. Les modèles de gouvernance des OPS sont inutilement disparates, et certains ne conviennent pas à la tâche. Après avoir clarifié l'objectif et la structure du groupe, il faut aussi simplifier la gouvernance.

Comme il convient à des organisations indépendantes, les OPS sont toutes dirigées par des conseils d'administration. La composition de ces conseils varie toutefois : dans certains cas, les conseils sont largement composés de sous-ministres et de délégués provinciaux et territoriaux; d'autres comptent des membres issus de la population ou des membres choisis en raison de leur expertise. Certains conseils ont été modernisés au terme d'une revue de leur gouvernance – l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) et la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) sont de bons exemples –, alors que d'autres ont conservé la même structure et les mêmes processus. Certains mettent surtout l'accent sur les compétences, alors que d'autres visent plutôt la représentation. Ces différences ne viennent pas de l'application de principes abstraits ou réfléchis et reflètent en vérité l'absence de consensus autour du « bon » ou du « meilleur » modèle de gouvernance possible pour un ensemble d'organisations travaillant au service d'objectifs communs. Nous devons reconnaître que certains pas dans la bonne direction ont été faits, notamment la réduction de la taille initiale des conseils et l'apport de compétences plus diversifiée, ce qui favorise une meilleure utilisation de l'expertise disponible. Mais il reste encore beaucoup de travail à accomplir afin d'améliorer les structures et les processus en matière de gouvernance dans l'ensemble des OPS.

Nos discussions avec les sous-ministres provinciaux et territoriaux nous ont appris que certains modèles de gouvernance sont onéreux pour les provinces et territoires plus petits dont les ressources sont limitées. Il est parfois difficile de trouver les personnes, le temps et les fonds qui sont nécessaires pour assurer une participation pleine et entière à tant de conseils d'administration. Même si l'engagement des décideurs de haut niveau est important, le recours à des représentants du gouvernement au sein des conseils – à l'échelle fédérale, provinciale et territoriale – peut se révéler un problème.

Les OPS, dont les conseils d'administration sont largement peuplés par des représentants gouvernementaux, peuvent se montrer plus hésitantes quand vient le temps de dire leur fait aux autorités ou connaître des situations où l'organisation elle-même se trouve en porte-à-faux avec certains membres de son conseil. Certains membres gouvernementaux ne sont pas toujours à l'aise avec des mesures qui, bien qu'elles servent les intérêts des Canadiens et des Canadiennes, se révèlent difficiles à mettre en œuvre ou trop coûteuses dans une province ou territoire donnés. Un représentant du gouvernement fédéral, qui peut s'attendre à une demande de financement potentielle découlant d'une décision du conseil, pourrait lui aussi hésiter à donner son appui.

D'autres conseils sont coupés de la réalité des milieux de la recherche et des soins cliniques – nous avons entendu que le manque d'expertise de contenu est une réelle difficulté au sein de certains conseils – alors que d'autres encore n'ont pas de membres provenant de la population et de la communauté des patients. Enfin, la composition des conseils d'administration peine à refléter la diversité du Canada et, dans certains cas, elle ne la représente pas du tout, sauf peut-être au sens géographique, mais alors souvent à l'exception notable du Québec.

Membres des conseils d'administration

OPS	Répartition des membres des conseils d'administration
ICIS	<p>Composé de personnes provenant de différents secteurs de la santé et de différentes régions, avec la représentation suivante :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2 représentants fédéraux (nommés par le sous-ministre de la Santé et le statisticien en chef) • 5 représentants provinciaux ou territoriaux • 9 représentants régionaux et autres membres
ACMTS	<p>Composé d'un président indépendant et de représentants régionaux des gouvernements fédéral, provincial ou territorial, des autorités sanitaires, du monde universitaire et de la population, avec la représentation suivante :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1 représentant fédéral (nommé par le sous-ministre de la Santé) • 6 représentants provinciaux ou territoriaux • 6 autres membres
Inforoute	<ul style="list-style-type: none"> • 2 représentants fédéraux, y compris le président (nommés par le sous-ministre de la Santé) • 5 représentants provinciaux ou territoriaux • 4 à 6 administrateurs indépendants
FCASS	<ul style="list-style-type: none"> • Jusqu'à 13 administrateurs choisis parmi des chercheurs et des décideurs du secteur de la santé, notamment 1 représentant fédéral (nommé par le sous-ministre de la Santé)
ICSP	<ul style="list-style-type: none"> • 1 représentant fédéral (nommé par un membre collectif de Santé Canada) • 6 représentants provinciaux ou territoriaux • 9 autres membres
PCCC	<p>Composé de représentants d'organisations de lutte contre le cancer; de groupes de patients, de membres des familles et de survivants; de communautés autochtones; ainsi que des gouvernements, avec la représentation suivante :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1 représentant fédéral (nommé par la ministre de la Santé) • 5 représentants provinciaux ou territoriaux • 14 autres représentants • 2 observateurs, dont 1 provient du gouvernement fédéral
CSMC	<ul style="list-style-type: none"> • 2 représentants fédéraux, y compris le président (nommés par la ministre de la Santé) • 1 représentant provincial ou territorial (nommé collectivement par les provinces et territoires) • 12 autres membres
CCDUS	<ul style="list-style-type: none"> • 5 représentants fédéraux (nommés par le Gouverneur en conseil, selon la recommandation de la ministre de la Santé) • 8 conseillers de la communauté des affaires, de groupes professionnels, ainsi que d'organisations professionnelles et de bénévoles

5. Les OPS n'ont pas la capacité d'incarner l'idéal pancanadien. Quelle que soit leur configuration future, la diversité de leurs équipes et de leurs structures doit être un objectif fondamental.

De façon générale, la direction et les équipes au sein des OPS ne sont pas suffisamment intergénérationnelles, diverses ou même pluridisciplinaires. Il existe un mouvement de va-et-vient dans la haute direction des OPS, où certaines personnes ont travaillé successivement pour différentes OPS au cours de leur carrière. Ce n'est pas négatif en soi, mais la perception est là d'une coterie de personnes à Ottawa qui migrent d'un bureau d'OPS à un autre, ce qui, si cela s'avérait, ne manquerait pas de contribuer à couper les systèmes de santé de la réalité du pays. Dans la plupart des équipes d'OPS, on semble avoir de la difficulté à impliquer la population ou à entretenir des relations constructives avec les organisations nationales autochtones. À quelques exceptions près, la répartition géographique du personnel est déficiente, ce qui rend plus difficiles les liens avec les systèmes de santé provinciaux et territoriaux, ainsi qu'avec les professionnels de la santé et leurs organisations : le fait que les OPS sont centrées sur Toronto et sur Ottawa n'a pas échappé à notre attention. En outre, les OPS ne sont pas également fonctionnelles dans les deux langues officielles. Plusieurs informateurs nous ont dit que, dans l'ensemble, les organisations font peu d'efforts pour adapter leurs réunions aux besoins des participants francophones ou pour produire des documents équivalents en français et en anglais, en dépit de leur prétention à un caractère « national ».

Les organisations elles-mêmes reconnaissent qu'il s'agit de problèmes auxquels elles doivent s'attaquer, et nombre d'entre elles nous ont parlé des mesures qu'elles prennent afin de tenter d'élargir leur portée. Ces efforts sont essentiels, car pour servir et soutenir les systèmes de santé du XXI^e siècle, les OPS devront présenter les caractéristiques suivantes :

- Équipes diversifiées – avec des structures et des pratiques de recrutement qui permettent d'atteindre un niveau d'expertise et des compétences qui reflètent la société canadienne et ses priorités, qui sont adaptées aux enjeux actuels et émergents et qui tiennent compte des points de vue des patients et de la population.
- Capacité pancanadienne – grâce à une présence régionale et à une adaptation des stratégies à l'échelle locale, ainsi qu'à des équipes de leadership diversifiées sur les plans ethnique et générationnel qui représentent la population du Canada.
- Bilinguisme réel – grâce à des pratiques et à des politiques qui reconnaissent et satisfont le besoin de tous les Canadiens et de toutes les Canadiennes de prendre part aux activités de l'organisation, y compris sa gouvernance, dans la langue officielle de leur choix.

6. Le modèle de financement des OPS détourne des ressources des enjeux essentiels et nuit à l'atteinte de résultats. Quelle que soit la forme que prendront les OPS futures, Santé Canada doit explorer des modèles plus souples qui réduisent les inefficacités et prévoient une obligation de rendre compte plus pertinente.

Le processus chronophage et excessivement bureaucratique que les OPS et Santé Canada doivent suivre dans l'élaboration et la surveillance des accords de contribution est inefficace autant qu'inefficient et il limite la capacité des OPS à réagir aux priorités émergentes. Il crée un environnement où règne la méfiance réciproque et force le personnel de Santé Canada et des OPS à passer d'innombrables heures à cocher des cases sur des formulaires. Cela signifie aussi que des fonctionnaires de Santé Canada se consacrent en priorité à la gestion de chacun des accords de contribution, tandis que les OPS emploient du personnel utile pour répondre aux questions de ces fonctionnaires, ce qui détourne de précieuses ressources publiques des priorités en santé.

Les conditions et les cycles de renouvellement des OPS créent des incitatifs pernicieux. Par nécessité, les organisations consacrent énormément de temps et d'efforts à exercer des pressions pour le renouvellement de leur financement. Un pas essentiel serait de mettre en place des modèles de financement flexibles, qui libéreraient les deux parties de ce processus tout en créant des obligations de rendre compte plus pertinentes.

L'instauration et l'utilisation de modèles de recouvrement des coûts au sein des OPS ont souvent fait surface au cours de nos consultations. Même si d'aucuns jugeaient ce changement compréhensible en raison d'un financement public incertain, nombreux sont ceux qui s'inquiètent de voir l'indépendance d'une organisation s'éroder devant l'influence de l'industrie ou se livrer à une concurrence inappropriée avec d'autres organisations financées par le secteur privé qui ne reçoivent pas de financement fédéral. Il s'agit d'une question importante, qui mérite une discussion approfondie au sein des conseils d'administration des OPS et de Santé Canada.

7. Des lacunes relatives à la capacité fédérale en matière de politiques de santé réduisent le soutien offert aux OPS dans leur travail. Une capacité renforcée en matière de politiques est nécessaire au sein de Santé Canada, afin de fournir une orientation politique stratégique aux OPS et à participer véritablement à la substance de leur travail.

À la lumière de nos consultations et de nos analyses, il est devenu évident que la diminution de l'efficacité et de la pertinence globales des OPS découle, entre autres, de la capacité réduite de Santé Canada en matière de politiques. Il ne s'agit pas d'une critique des employés actuels, mais plutôt du résultat inévitable d'une lente érosion de ce type d'expertise, exacerbée par l'accent mis sur la surveillance des accords de financement. Cette carence a réduit l'aptitude des OPS à se concentrer sur des enjeux qui soient en phase avec les priorités du gouvernement fédéral. Au fil du temps, elle a aussi mené à un manque d'orientation politique stratégique destinée aux OPS, de la part de Santé Canada.

Un engagement fédéral plus solide en matière de politiques de santé nécessite une fonction publique qui a la capacité et l'expertise pertinentes nécessaires pour s'engager. Si nous voulons que les futures OPS appuient pleinement les objectifs des politiques du gouvernement fédéral et pas seulement ceux des gouvernements provinciaux et territoriaux, elles ont besoin d'un véritable partenaire au gouvernement fédéral. Alors que le pays fait face à des défis complexes en matière de politiques de santé qui transcendent les frontières provinciales et territoriales, notamment l'importance croissante accordée à la santé mentale, à l'usage de substances et aux pratiques appropriées de prescription des médicaments, il serait avantageux que les OPS aient la possibilité d'établir des liens avec des experts qualifiés chez Santé Canada.

8. Le rôle des OPS dans l'écosystème canadien de la recherche sur les politiques de santé n'est pas clair. Il faut une meilleure relation entre les OPS et le milieu de la recherche officielle, ainsi qu'une claire délimitation des rôles en ce qui concerne la réalisation de la recherche sur les politiques de santé et le soutien à cette recherche.

Les rapports entre les OPS et le monde de la recherche ont suscité des remarques très critiques de la part d'une cohorte d'informateurs consultés au cours de l'examen. Il est bien évident que les organisations qui œuvrent au soutien de systèmes de santé apprenants ont besoin de certaines capacités d'évaluation internes et de certaines ressources qui possèdent l'expertise scientifique nécessaire pour travailler dans un monde de données et de preuves, mais cela ne signifie pas que les OPS devraient effectuer les études de recherche de grande envergure que les chercheurs indépendants pourraient mener plus efficacement. Certaines OPS ont essuyé des critiques pour les choix apparemment aléatoires de leurs thèmes de recherche, qui semblent avoir été retenus sans vérifier si des études semblables étaient déjà en cours ou en préparation dans le milieu de la recherche. En l'absence d'un processus d'évaluation indépendant, le besoin d'une supervision scientifique rigoureuse des activités de recherche dans certaines OPS a aussi été soulevé à maintes reprises.

Certains de nos intervenants ont même remis en question la pertinence de toutes les recherches entreprises par les OPS, que ces dernières commanditent ou non de tels travaux auprès des universitaires grâce à des processus compétitifs, affirmant que les sommes allouées à la recherche devaient être offertes au milieu de la recherche et ne devraient pas faire partie des budgets de base des OPS.

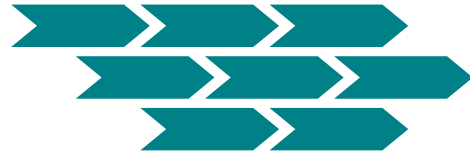
De nombreux intervenants du secteur de la santé nous ont aussi parlé du besoin au Canada d'un élargissement considérable du spectre de la recherche pratique, appliquée, axée sur les politiques ou « prête pour les politiques ». Les programmes de recherche conduits par la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS) au début de l'existence de cette dernière contribuaient à soutenir ce type de recherches et l'on s'attendait à ce qu'un soutien additionnel provienne des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et de leur Institut des services et des politiques de la santé, après le transfert de ces programmes depuis la FCRSS. Mais au bout du compte, seule une petite proportion du budget des IRSC (8 %) est allouée à la recherche sur les services et les politiques de santé, où une attention limitée est accordée à l'évaluation et à d'autres enjeux liés aux politiques. L'occasion existe, pour les OPS, de travailler avec les IRSC (et peut-être, plus largement, avec Santé Canada) afin d'explorer les synergies potentielles permettant l'amélioration du soutien à la recherche appliquée sur les politiques. Si l'on veut que des recherches externes commanditées continuent à se dérouler au sein des OPS, il faudra élaborer des processus pour veiller à ce que la recherche réponde au programme de l'organisation et soit de la plus haute qualité scientifique possible, mais aussi qu'elle présente des liens judicieux avec le monde scientifique canadien.

Conclusion

Les améliorations de processus qui sont suggérés permettront aux OPS – et ce, peu importe leur configuration – de s'investir mieux et davantage dans l'amélioration des systèmes de santé et des soins de santé. Cependant, il est clair pour nous que ces améliorations ne seront pas suffisantes. Il est aussi nécessaire de renforcer les capacités au sein de Santé Canada afin que le ministère puisse guider les OPS en s'inspirant d'une orientation stratégique tenant compte à la fois des multiples rôles du gouvernement fédéral et de son intérêt renouvelé à travailler en partenariat avec les provinces et les territoires sur de grands défis, dans le but d'apporter les changements nécessaires aux systèmes de santé.

En nous tournant vers l'avenir, nous croyons que l'enjeu le plus urgent est celui du besoin de clarifier les rôles et responsabilités de chacun. La « correspondance » est faible entre la liste des fonctions et tâches actuelles des OPS et celle des principales vulnérabilités qui affaiblissent nos systèmes de santé. En fait, dans certains cas, on peut dire que les OPS contribuent aux problèmes – par exemple, en encourageant la fragmentation et le travail en silo ou en dédoublant le travail d'autres organisations – plutôt qu'aux solutions.

Répondre utilement aux préoccupations légitimes des Canadiens et des Canadiennes, qui demandent des systèmes de santé réceptifs, efficaces et de qualité supérieure, devrait être un objectif évident, et il faut évaluer les progrès réalisés envers cet objectif pour toutes les OPS. En l'absence de mécanismes appropriés associant les actions de chaque OPS aux établissements et aux personnes ayant mis en œuvre des transformations sur le terrain – professionnels de la santé, administrateurs, patients –, le risque de financer des activités sans effet ni utilité est élevé. À divers degrés, des efforts ont été entrepris au cours des dernières années afin de porter une plus grande attention à la mise en œuvre, mais, pour plusieurs OPS, les fonds disponibles pour le soutien de ces initiatives sont rares, et la portée de chaque projet est limitée. L'élaboration d'un ensemble de processus intentionnels en vue d'intégrer le travail des OPS dans un ensemble commun de priorités pancanadiennes pourrait contribuer à établir de meilleures conditions pour l'élargissement et le renforcement des innovations. Nous proposons de commencer immédiatement à travailler à la détermination de tels processus chez Santé Canada, en partenariat avec les provinces et les territoires.



CHAPITRE 9

Options de changement

Tout au long du processus d'examen, nous avons porté une attention particulière aux solutions proposées pour améliorer la manière dont les OPS pourraient venir à bout des vulnérabilités qui affligent les systèmes de santé d'aujourd'hui et favoriser l'émergence des systèmes de santé de demain. Plusieurs informateurs ont exprimé un soutien sans faille aux efforts de transformation en cours dans les provinces et les territoires, notamment les efforts qui visent des buts impératifs tels que l'accès aux soins primaires pour tous ou la modernisation des données de santé et de l'infrastructure technologique sous-jacente. Il existe aussi un consensus sur l'urgence de réaliser de véritables progrès en matière de santé autochtone. Le gouvernement fédéral ayant exprimé – et manifesté – un intérêt sincère pour les politiques sociales et les politiques de santé, nous voudrions maintenant rallier l'ensemble des OPS autour de l'ambitieux programme de transformation qui fait consensus à l'échelle du pays.

Il faut certes s'attendre à des réserves de la part de ceux qui ont eu à composer dans le passé avec les effets pénibles des transitions organisationnelles. Nous sommes conscients que le changement a toujours un coût, à la fois financier et humain. Les changements dans les grandes organisations financées par le gouvernement sont difficiles et peu fréquents et, lorsqu'ils surviennent, ils requièrent un soutien stratégique constant accompagné de l'utilisation judicieuse de toutes les ressources disponibles. Nous estimons néanmoins que des changements s'imposent. Le gouvernement fédéral investit des sommes trop importantes dans les OPS pour se contenter d'un ensemble d'organisations qui sont mal préparées aux futurs besoins des systèmes de santé, dont les fonctions se chevauchent et dont la capacité d'accélérer le changement est limitée.

Dans le présent chapitre et le chapitre suivant, nous allons présenter quatre options pour modifier l'ensemble des OPS. Les quatre scénarios ont été conçus de manière à répondre aux critères énoncés au chapitre 7.

Nous tenons aussi pour acquis que les améliorations de processus proposées dans les chapitres précédents seront intégrées à tout futur ensemble d'OPS résultant de cet exercice, et qu'une transformation importante des principales activités d'une organisation entraînera du même coup des changements dans l'expertise et dans l'équipe, notamment au conseil d'administration.

Notre vision ultime est celle d'une politique de santé à fort impact à l'échelle fédérale : une répartition claire du travail entre Santé Canada et les OPS, qui devraient disposer de manière égale d'une bonne capacité en matière de politiques; l'harmonisation avec les provinces et les territoires, dans la mesure du possible; une distribution explicite des rôles et des efforts attendus de chacun, au sein d'un cadre stratégique cohérent qui vise à accélérer l'innovation et le progrès; et finalement, une meilleure synergie entre les OPS.

Les quatre scénarios

Le premier scénario présenté ici, *Atteindre l'efficience*, contribuerait certainement à l'amélioration des systèmes de santé existants au Canada. Ce scénario propose un réarrangement substantiel du *statu quo*, sans aller jusqu'à un réoutillage complet des OPS. Il repose sur l'idée que les éléments essentiels pour l'avenir sont déjà en place, et qu'une utilisation plus efficiente des ressources financières et humaines qui sont investies dans les OPS pourrait donner des résultats appréciables dans certains domaines clés. Ce scénario est sans doute celui auquel sont associés les coûts de transition les plus faibles et les changements les moins importants au plan des dépenses courantes.

Les deuxième, troisième et quatrième scénarios présentent trois différentes options de transformation. Chacun de ces scénarios repose sur une lecture différente des obstacles qui entravent l'évolution des systèmes de santé du Canada et par conséquent, sur une formulation différente du problème fondamental que les OPS doivent aider à résoudre, ce qui conduit à envisager des structures particulières.

Le deuxième scénario, *Libérer l'innovation*, se situe dans le prolongement des travaux du Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé, auxquels le mandat de l'examen référait de manière explicite. Le rapport du Groupe consultatif insistait sur la promotion, le déploiement à grande échelle et la diffusion de l'innovation dans les systèmes de santé du Canada. Notre deuxième scénario repose donc sur l'hypothèse suivante : en éliminant les obstacles à l'innovation et en favorisant l'adoption des innovations dans l'ensemble du pays, le Canada pourrait remédier à ce que le Groupe consultatif voyait comme d'immobilisme dans la manière dont les systèmes de santé financent et dispensent les soins. Ce scénario privilégie l'innovation comme moteur principal des réformes.

Le troisième scénario, *Favoriser l'engagement*, fait écho aux nombreuses voix qui se font entendre dans le pays en faveur de l'engagement de tous et de toutes en faveur de transformations réelles et durables inspirées par la base plutôt que le sommet. Dans ce scénario, des réseaux soutenus par le gouvernement fédéral viendraient donner corps à la collaboration entre cliniciens, chercheurs, décideurs, dirigeants provinciaux et territoriaux de l'ensemble du pays et la population, ainsi qu'au sein même de chacun de ces groupes. Ce scénario repose sur l'idée qu'il faut appuyer la formation, au Canada, de nouveaux partenariats « organiques » qui se constituent le temps de trouver des solutions concrètes aux problèmes communs.

Le dernier scénario, *Rechercher l'équité*, procède d'une vision quelque peu audacieuse dans laquelle un gouvernement fédéral fort fait sienne au niveau national la promotion de l'équité, cette valeur qui habite déjà tout notre système de santé. Ce scénario est une réponse aux appels en faveur du leadership fédéral dans les domaines où les provinces ou les territoires peuvent difficilement agir seuls. Il présume que les inégalités en santé ne diminueront pas si une voix fédérale forte ne se fait pas entendre dans certains dossiers de portée mondiale, comme la prolifération de technologies coûteuses – y compris les médicaments d'ordonnance. Le scénario tente aussi d'accroître l'équité en mettant de l'avant l'intégration de services comme la santé mentale et les soins à domicile, ainsi que d'autres services importants, dans les services de base offerts par les systèmes publics de santé du Canada. Ce scénario permettrait aux OPS de collaborer plus aisément à l'atteinte d'un objectif crucial, qui est d'assurer un accès équitable,

pour tous les Canadiens et toutes les Canadiennes, à un panier modernisé de services financés par l'État, et il ouvre la porte à l'examen d'autres formes d'inégalités, notamment les inégalités liées au sexe et au genre, qui font partie des priorités annoncées par le gouvernement fédéral.

Les changements envisagés dans les scénarios deux, trois et quatre pourraient demander plus d'investissements que le scénario un, à la fois sur le plan politique et sur le plan financier. Quoi qu'il en soit, tout scénario retenu par la ministre devra faire l'objet d'une analyse en profondeur – un travail qui, selon nous, pourrait être confié à un ministère de la Santé consolidé et dont les capacités en matière de politiques publiques auraient été renforcées. Les changements proposés cadrent avec certains des objectifs généraux que la ministre fédérale et ses homologues provinciaux et territoriaux ont acceptés comme leurs priorités communes – des objectifs tels qu'une meilleure adéquation entre l'évolution des besoins de la population et l'usage des métadonnées ou l'application des technologies, un meilleur accès à des médicaments abordables et des investissements appropriés dans les soins à domicile et les soins communautaires.

Des thèmes communs se retrouvent dans les quatre scénarios, notamment l'importance pour les systèmes de santé apprenants d'avoir accès à des approches plus robustes et mieux ciblées en matière de données et de systèmes d'information; le renforcement et l'élargissement des capacités à l'échelle pancanadienne en matière de produits pharmaceutiques; ainsi que la reconnaissance de l'émergence d'une pluralité de réseaux de soins de santé partout au pays. Ces thèmes trouvent une expression différente dans chaque scénario, mais ils sont présents chaque fois, car ce sont des éléments précurseurs du succès. Nous allons revenir sur ces différents thèmes avant de présenter une description détaillée des quatre scénarios.

Chaque scénario met en relief la valeur qui le caractérise, à savoir l'efficacité, l'innovation, la participation ou l'équité. Ces valeurs ne s'excluent pas mutuellement, et le choix d'une voie particulière ne signifie pas le rejet des autres valeurs. Les scénarios sont le reflet de différentes théories du changement social et organisationnel; il ne s'agit pas d'une série de plans de mise en œuvre. Dans chaque scénario, c'est l'importance qui est accordée à une valeur en particulier, plus qu'à une autre, qui dicte les reconfigurations et les changements proposés pour les OPS, anciennes et nouvelles; les décisions quant à la voie à suivre dépendront en partie de nos aspirations nationales concernant l'avenir des soins de santé au Canada, ainsi que de notre désir d'apporter des changements ambitieux et sincères.

Pour élaborer ces scénarios, et les autres scénarios que nous avons envisagés puis écartés, nous sommes revenus à l'ensemble des critères énoncés au chapitre 7. Nous avons d'abord utilisé ces critères pour évaluer les OPS dans leur état présent. Il est vite devenu évident que le *statu quo* ne pourrait répondre aux besoins des systèmes de santé du Canada, comme nous l'avons établi au chapitre 8.

Toute solution de rechange que nous pourrions recommander aurait à satisfaire aux conditions suivantes : parer aux vulnérabilités actuelles du système, cadrer avec le rôle du gouvernement fédéral et faciliter la mise en place des systèmes de santé du XXI^e siècle. Chaque scénario qui a été élaboré et qui est présenté ici – l'un axé sur des changements progressifs et les trois autres sur des transformations plus radicales – satisfait à ces conditions.

Systèmes de santé apprenants

Des intervenants de tous les coins du pays ont insisté sur la nécessité d'assurer une plus grande synergie entre les rôles complémentaires de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et Inforoute Santé du Canada, notamment en ce qui concerne le soutien à la gouvernance et à l'utilisation des données. Ensemble, ces deux organisations ont un rôle fondamental à jouer comme pivot des systèmes de santé apprenants. Nous avons d'ailleurs cherché à renforcer cette capacité dans tous les scénarios.

Dans tous les scénarios, nous estimons que les activités liées à l'information et aux données sur la santé doivent s'éloigner des activités de communication publique et de recherche. Partout dans le monde, les systèmes de santé demandent un accès aux données ouvert et immédiat, à l'appui des structures et des fonctions d'apprentissage, et nous estimons qu'il s'agit de l'objectif à atteindre à moyen terme, sinon plus tôt.

Les OPS auraient toujours un rôle à jouer dans la préparation et la communication publique de différents rapports. La production de rapports est nécessaire pour orienter les décideurs, pour informer la population canadienne des progrès accomplis dans les domaines d'activité des OPS et pour s'assurer que des données importantes ne restent pas dans l'ombre. Toutefois, à l'heure actuelle, la production de rapports est une activité dominante dans un trop grand nombre d'organisations et, dans le cas particulier de l'ICIS, de nombreux informateurs ont en outre suggéré que cette fonction a parfois nuit à l'indépendance de l'ICIS à l'endroit des gouvernements et dédoublé les efforts des chercheurs.

Dans tous nos scénarios, nous suggérons à l'ICIS de se concentrer d'abord et avant tout sur ceux de ses rôles qui sont vus parmi les plus importants et les plus appréciés, à savoir la collecte, l'affinage et le couplage des données, d'une part, et la mise à disposition de données ouvertes, d'autre part. Quel que soit le scénario, nous croyons que ces activités devraient constituer le fondement du futur programme de l'ICIS ou de tout organisme qui assumerait ses fonctions, un programme plus ciblé et plus clairement soumis à une logique de résultats.

De plus, dans tous les scénarios, nous insistons sur la nécessité de consolider les ensembles de données qui concernent les soins primaires et d'établir des liens avec d'autres bases de données à l'extérieur des systèmes de santé, ainsi qu'avec les déterminants sociaux de la santé – à la fois à l'échelon provincial et territorial et en collaboration avec Statistique Canada. Cela suppose la mise en place de circuits de rétroaction pour les professionnels de la santé et les patients, de manière à encourager l'utilisation judicieuse des soins et l'amélioration des résultats cliniques. Il s'agit d'objectifs difficiles et complexes qui nécessitent une expertise nouvelle et élargie ainsi qu'une répartition plus stratégique des ressources. Parce qu'il faut s'assurer que le gouvernement et la population comprennent bien ce que les données révèlent sur l'état des systèmes de santé, les patients et les professionnels de la santé, les OPS doivent continuer à partager des renseignements relatifs à leurs champs d'expertise et à leurs domaines de connaissances. Mais en revanche, une fois qu'une nouvelle architecture des OPS aura été approuvée, il faudra bien décider qui fera cette reddition de compte et comment. Il est clair que le processus devra être conséquent et qu'il devra prouver son utilité aux décideurs, aux universitaires, aux experts et au public canadien. Il est probable que, dans chacun des scénarios, l'utilisation plus judicieuse de la communication publique conduira à un nombre réduit de rapports et à un meilleur suivi après leur publication.

L'existence de systèmes de santé numériques interopérables et d'un dossier patient électronique unique et transférable dans l'ensemble des provinces et des territoires sont deux composantes essentielles de tout système de santé apprenant. Bien que de nombreux aspects de cette infrastructure aient déjà été mis en place au Canada, nous avons entendu à maintes reprises durant nos consultations qu'il restait encore beaucoup à faire pour atteindre cet objectif. La facilitation du développement des plateformes requises pour établir des systèmes de santé interconnectés, où les patients peuvent avoir accès à leur propre dossier de santé électronique ou procéder à la gestion directe des services qui les intéressent (par exemple, la réservation électronique et le suivi des immunisations) figurent déjà sur la liste des priorités d'Inforoute Santé du Canada. Dans certains scénarios, nous recommandons que cette tâche soit ramenée au cœur du plan stratégique d'Inforoute et soit assortie d'indicateurs de succès qui répondent aux besoins des citoyens et des cliniciens et qui soient mesurables au moyen d'évaluations indépendantes. Dans d'autres scénarios, nous recommandons de transférer carrément ces fonctions à de nouvelles entités.

Inforoute ou tout autre organisme similaire devrait obtenir un soutien et un engagement de haut niveau de la part des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux pour faire en sorte que chaque Canadien et Canadienne ait un dossier de santé électronique personnel intégré, accessible à partir d'un téléphone cellulaire ou d'autres plateformes. Les connexions au niveau des systèmes ne sont pas une condition suffisante pour obtenir des soins connectés, mais il s'agit certainement d'une condition nécessaire. Vu la convergence des intérêts et l'engagement de tous les gouvernements en faveur de ces objectifs au fil des ans, nous recommandons en toute confiance d'accorder la priorité à de telles connexions, en sachant parfaitement que le succès dépendra de la collaboration de tous les partenaires concernés.

Évaluation des technologies de la santé et politique sur les produits pharmaceutiques

Compte tenu de la priorité que les gouvernements accordent à la question des produits pharmaceutiques au Canada, tous les scénarios supposent que l'ACMTS ou tel autre organisme qui assumerait ses fonctions devra concentrer ses activités en priorité sur les médicaments d'ordonnance. En fait, il est essentiel que l'ACMTS, quelle que soit sa structure, poursuive sa collaboration de manière encore plus étroite avec Santé Canada, le CEPMB, l'Alliance pancanadienne pharmaceutique et les autres organismes impliqués dans l'homologation, l'évaluation, la tarification et l'achat groupé des médicaments au Canada, et qu'elle cherche à mieux harmoniser ses activités avec celles de ces autres organismes. Nous recommandons également que l'évaluation des médicaments contre le cancer, qui se fait désormais dans le cadre du Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux de l'ACMTS, soit intégrée au processus d'évaluation des autres médicaments.

En considération de cette orientation, nous recommandons dans les quatre scénarios que soit modifié le rôle de l'ACMTS dans l'évaluation des technologies non pharmaceutiques et que ce rôle consiste plutôt à coordonner un réseau national d'évaluation des technologies de la santé (ETS). Dans cette perspective, les organismes d'ETS provinciaux existants et futurs seraient appelés à produire leurs évaluations dans un cadre commun, et conformément à un ensemble commun de priorités, pour éviter le double emploi et renforcer les capacités

globales, avec l'appui concret de l'ACMTS. Le succès dépendrait de l'adhésion de ces agences d'évaluation au principe de la coordination du travail, ainsi que de collaboration bienveillante des gouvernements qui n'ont pas encore d'organisme voué à l'ETS, afin que l'ensemble des provinces et des territoires profitent des résultats. Nous croyons qu'il y a un fort intérêt pour ce modèle.

Pour que ce nouvel arrangement soit valable, il faut considérer les autres fonctions de l'ACMTS. Nous nous sommes notamment demandé si l'ACMTS devrait jouer un rôle dans le domaine du transfert des connaissances et, dans l'affirmative, ce que devrait être la portée de ce rôle. La prescription appropriée de médicaments et la prise de décision partagée (PDP), qui aide les patients à décider s'ils veulent prendre des médicaments et dans quel but, sont clairement des aspects essentiels de la future politique pharmaceutique canadienne, même si ces deux approches ne sont pas encore implantées partout au pays. D'une part, il est difficile pour une organisation de niveau national d'envisager des activités de terrain dans des domaines tels que la formation continue en pharmacothérapie, les outils de PDP, l'éducation du public ou la mobilisation des cliniciens. D'autre part, si ce soutien n'est pas intégré aux processus de décision liés au financement et aux achats, on risque plutôt d'avoir une politique qui soit déconnectée de la pratique. Si donc l'ACMTS doit assumer cette fonction, nous sommes d'avis qu'elle doit le faire en collaboration avec des organisations ou des experts spécialisés dans ces domaines, plutôt que de chercher à réinventer la roue, sachant que certains systèmes provinciaux ou territoriaux – quand ce ne sont pas des systèmes purement locaux -- ont acquis de l'expérience et développé des capacités. On peut envisager l'achat de services à de telles organisations – ce qui pourrait être préférable, dans certains cas – ou l'établissement de partenariats en bonne et due forme. Dans d'autres cas, il pourrait même être utile de considérer une intégration structurelle.

Un dernier aspect qui reste à régler concerne le degré et le type de lien que l'ACMTS devrait maintenir avec le secteur privé. Lors des entrevues avec nos informateurs, cette question s'est posée dans les contextes suivants : le modèle financier de l'ACMTS et notamment les fins auxquelles peut servir le financement obtenu de l'industrie pharmaceutique; la collaboration de l'ACMTS avec des représentants de patients dont les activités sont financées par l'industrie; ainsi que la collaboration avec les assureurs privés, notamment quand ces liens sont étroits et que des accords réciproques sont conclus. Il ne fait aucun doute dans notre esprit que ces activités devront être examinées avec soin pour s'assurer que l'ACMTS continue d'être associée avec une mission d'intérêt public.

Renforcement des capacités grâce aux partenariats

La notion de partenariat est présente dans tous nos scénarios. Dans chacun d'entre eux, nous avons supposé que le changement se produirait plus facilement s'il était porté par un partenariat qui inclut les provinces et les territoires, les patients et le public, les professionnels de la santé, le monde de la recherche, les collectivités autochtones et d'autres acteurs pertinents. Dans tous les scénarios, le partenariat repose sur une organisation phare. Cette approche s'inspire des réalisations de trois OPS dont le modèle repose sur la collaboration : le CCDUS, le PCCC et la CSMC. Elle mise aussi sur leurs ressources.

La plus petite et la plus ancienne de ces trois OPS, le CCDUS, a souvent dû se battre seule pour attirer l'attention des décideurs sur les aspects de l'usage impropre ou abusif de substances qui relèvent de la santé publique. Le PCCC est un exemple unique de la manière dont des organisations « hybrides » peuvent réunir des participants issus de domaines hétérogènes (comme les professionnels de la santé, les patients, les gouvernements, l'industrie et les organisations caritatives) dans la poursuite commune d'objectifs stratégiques. En ce qui concerne la CSMC, rares sont ceux au Canada qui nieraient le rôle qu'a joué cette organisation dans la lutte contre l'indifférence et les préjugés à l'égard de la santé mentale et pour la promouvoir. Pourtant, le consensus qui se dégage de l'examen que nous avons mené est sans appel. Le temps est venu pour les trois organisations d'évoluer.

Le transfert recommandé des fonctions essentielles du CCDUS, du PCCC et de la CSMC à d'autres agences ne signifie pas que nous estimons que les efforts dans le domaine de l'usage de substances, du cancer ou de la santé mentale sont « révolus ». Nous en sommes plutôt venus à la conclusion qu'il faut maintenant de nouvelles structures pour soutenir le travail capital nécessaire à l'action dans ces domaines. Il n'y a pas de meilleure façon pour le gouvernement du Canada de reconnaître l'importance de ces questions qu'en s'assurant que les efforts investis produisent les résultats les plus effectifs pour la population canadienne. Dans chacun de ces cas, il faut donc trouver une solution différente du *statu quo*. Mais dans tous les scénarios, bien entendu, le personnel qualifié et les ressources financières nécessaires à une transition réussie seraient transférés aux nouvelles structures.

Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances

À la lumière des données recueillies durant l'examen et des consultations avec le milieu, nous en sommes arrivés à la difficile conclusion que le CCDUS, dans sa forme actuelle, était arrivé à son terme. Santé Canada doit récupérer une part de ses capacités internes, afin d'être en mesure d'étayer adéquatement l'élaboration des politiques fédérales dans le domaine de l'abus de substances et des toxicomanies. Mais l'essentiel des fonctions assumées par le CCDUS depuis ses débuts seraient aujourd'hui mieux remplies par le développement d'un réseau existant d'organisations communautaires et d'organismes de recherche, soutenu par les IRSC et intégré dans un ensemble d'institutions publiques et d'organisations sans but lucratif – l'Initiative canadienne de recherche sur l'abus de substances (ICRAS). Bien que ce réseau doive poursuivre son expansion pour prendre de véritables dimensions pancanadiennes, il peut déjà faire état de son impact et de ses succès, d'une manière qui est propre aux organisations ayant une présence solide et véritable en première ligne – c'est un défi de taille pour les petites organisations comme le CCDUS qui n'ont que des liens limités avec les professionnels du secteur des services sociaux et des services de santé. Le travail crucial de lutte contre l'usage et l'abus de substances nécessite l'établissement de liens avec ceux qui offrent et reçoivent des services sur le terrain et ceux qui mènent des recherches sur la question avec le plus haut niveau de rigueur scientifique. L'ICRAS présente la version moderne de ce travail, et il faudrait soutenir sa croissance grâce aux ressources affectées jusqu'ici au CCDUS.

Partenariat canadien contre le cancer

Le PCCC et son approche en réseau, qui cadre parfaitement avec notre vision quant aux nouvelles politiques en matière de santé, ont fait l'objet de nombreuses louanges. Au moment de l'élaboration et de la mise en œuvre de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, le PCCC s'est associé à un large éventail de partenaires en vue d'acquiescer une expertise dans les domaines de la prévention et du dépistage, du diagnostic et des soins cliniques, des

perspectives centrées sur la personne, de la performance du système, de la gestion du savoir, ainsi que de la mobilisation et de la sensibilisation du public.

L'initiative Connaissances et actions liées pour une meilleure prévention (COALITION) du PCCC – un réseau créé dans le but d'améliorer la santé des collectivités et des Canadiennes et des Canadiens – rassemble des organisations d'au moins deux provinces ou territoires ainsi que des experts de la recherche, de la pratique et des politiques pour former des coalitions intégrant la prévention du cancer dans des stratégies visant à prévenir d'autres maladies chroniques ayant des facteurs de risque en commun.

Il existe désormais dans tout le Canada des organismes de lutte contre le cancer dont les efforts ont fait progresser le Canada à pas de géant en comparaison des générations précédentes dans le traitement du cancer, ce qui découle en partie du travail du PCCC. Ce travail ne sera jamais terminé, comme il ne peut non plus être ignoré. À un moment ou à un autre, cependant, les collaborations doivent être placées sous la gouverne de ceux qui offrent des services aux Canadiennes et aux Canadiens, afin d'éviter les duplications. Une telle démarche permettrait à des OPS de se pencher sur d'autres priorités essentielles liées aux maladies, mais où une infrastructure comparable

n'existe pas, et pourrait aussi contribuer à replacer le cancer dans un continuum. On peut prévenir les maladies chroniques sous toutes leurs formes grâce à des moyens similaires à ceux du cancer, la standardisation des approches peut s'appliquer à de nombreuses autres maladies et la nécessité d'intégrer les soins prodigués aux Canadiennes et Canadiens atteints d'un cancer avec les soins qu'ils reçoivent pour d'autres problèmes de santé est pressante.

Le modèle du PCCC devrait maintenant inspirer des efforts similaires pour lutter contre d'autres maladies, auprès d'autres populations, et pour relever d'autres défis stratégiques. Dans les scénarios que nous avons élaborés, nous proposons donc différentes manières d'utiliser l'expertise et les ressources du PCCC. Pour ne pas perdre du terrain dans la lutte contre le cancer, l'une des solutions serait de transférer le portefeuille d'initiatives stratégiques et de projets du PCCC à l'Association canadienne des agences provinciales du cancer (CAPCA), une organisation qui est bien placée pour agir de manière décisive dans la mise en œuvre de stratégies et de pratiques exemplaires. Une autre solution serait de reproduire le modèle du PCCC dans d'autres domaines, en tirant profit de l'expertise du PCCC dans la mise sur pied de coalitions et la gestion de réseaux. Ces options sont décrites plus en détail dans les scénarios qui suivent.

Commission de la santé mentale du Canada

La CSMC a prouvé son efficacité en élaborant des stratégies en santé mentale, ainsi qu'en conduisant des initiatives et des campagnes de sensibilisation visant à accroître les connaissances du public et à réduire la stigmatisation. Elle a accompli des progrès notables dans l'atteinte de ses objectifs et a contribué à faire passer la santé mentale « de l'ombre à la lumière ». Elle a également réussi à créer des contacts utiles et à renforcer la confiance chez ses plus proches partenaires.

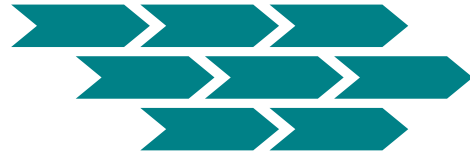
La nécessité de renforcer les capacités en santé mentale au Canada demeure aussi pressante aujourd'hui que lors de la création de la CSMC. Ce qui a changé, en revanche, et ce, en partie grâce au travail mobilisateur de la Commission, c'est l'objectif stratégique premier. Ce dont le Canada a besoin maintenant, c'est de l'intégration complète et uniforme de la santé mentale dans le continuum des soins publics de santé. Les Canadiennes et les Canadiens désirent que le régime public couvre des services et des traitements éprouvés en santé mentale, au-delà de ceux déjà dispensés par les médecins et les hôpitaux. Pour être efficaces, ces services doivent être intégrés aux soins primaires et arrimés aux services qui visent la santé physique, plutôt que d'être dispensés isolément. Nous en sommes venus à la conclusion que la CSMC, dans sa forme et son orientation actuelles, n'est pas le meilleur véhicule pour atteindre efficacement l'objectif d'intégrer la santé mentale dans le régime d'assurance-maladie.

Il se peut qu'une CSMC restructurée (ou l'organisation qui pourrait lui succéder) puisse parvenir à cette intégration. Cela demanderait toutefois une approche différente, visant à amener les leaders en santé des provinces et des territoires à participer à la prise de décisions communes sur le financement des nouveaux services et les normes de services; cela nécessiterait également une « base de connaissances » différente, favorisant la formulation de conseils guidés par la recherche et des observations rigoureuses, ainsi qu'une structure différente, plus souple et moins centralisée. Un partenariat pancanadien en santé mentale porté sur la mise en œuvre de politiques et l'amélioration des processus permettrait de toute évidence de mieux satisfaire à ces exigences. Les scénarios que nous avons élaborés favoriseraient tous une telle évolution de la CSMC, bien qu'avec certaines variations quant au mandat et à la portée de l'organisation, et nous décrivons plus en détail à quoi cela ressemblerait dans chaque scénario. C'est parce que la santé mentale est tellement importante pour les Canadiennes et les Canadiens, et leurs gouvernements, qu'une nouvelle approche doit dorénavant être adoptée.

Conclusion

De nombreux informateurs ont dit privilégier l'approche en réseau, plutôt que les OPS autonomes, car la première offre une solution souple et diffuse qui met à profit les capacités existantes pour atteindre ses objectifs. Comme les réseaux mettent l'accent sur la participation et l'adaptation aux conditions et aux contextes locaux, ils sont particulièrement utiles lorsque la mise en œuvre pose problème, ce qui en fait un élément essentiel pour favoriser la diffusion des innovations et leur généralisation. Ils ont moins d'inertie que les organisations classiques et ils ont tendance à disparaître naturellement lorsque leur mandat est terminé. Dans chacun des quatre scénarios, ces principes de réseautage essentiels se retrouvent dans quelques OPS phare en reconnaissance de l'importance critique du partenariat.

Si le réseautage est une approche éprouvée en matière d'établissement de partenariats, il ne s'agit pas d'une panacée. De fait, dans certains cas, on parvient plus facilement à une action décisive lorsque les capacités sont concentrées et que la direction est claire et sans partage. De plus, en raison de leur nature participative et décentralisée, les réseaux ne peuvent toujours faire échec aux grandes forces mondiales qui affectent le régime des soins de santé au Canada, comme nous l'avons souligné dans le chapitre 6. Dans certains cas, une robuste organisation nationale est la seule façon de réaliser des économies d'échelle et d'efforts pour relever les défis d'aujourd'hui. Nos scénarios pour l'avenir de l'ensemble des OPS combin



CHAPITRE 10

Scénarios de changement

Il n'existe pas de solution unique et parfaite à la question de la structure des OPS.

La meilleure solution est celle qui respecte nos critères dans chacune des trois catégories et qui sert une authentique vision d'avenir des systèmes de santé canadiens. Le gouvernement fédéral doit aussi faire connaître ses objectifs et le rôle qu'il a l'intention de jouer dans la concrétisation de cette vision.

Après une décennie de fédéralisme non interventionniste, une nouvelle approche semble se faire jour. Cette approche se manifeste de plusieurs manières : un gouvernement qui croit à l'utilisation efficiente de l'investissement dans la santé, comme en témoignent son engagement à faire baisser les prix des médicaments et sa participation à l'Alliance pancanadienne pharmaceutique; qui soutient l'innovation en santé, comme le montrent les nouveaux engagements financiers pour la science et l'innovation; qui témoigne un respect sincère pour le rôle que jouent les provinces et les territoires dans la prestation des soins, comme l'indique clairement l'approche souple prévalant au moment des négociations bilatérales de l'accord sur la santé; et qui s'engage fermement envers l'équité en santé, comme on le constate dans les récentes décisions à l'égard du financement destiné à la santé mentale et aux soins à domicile – deux domaines où l'inégalité demeure considérable dans l'ensemble du Canada – ou dans la poursuite déterminée de l'élimination des disparités en santé chez les peuples autochtones du Canada.

La première question à poser (et il ne nous appartient pas d'y répondre) est celle du choix des valeurs – efficacité, innovation, engagement et équité – dans la vision fédérale des systèmes de santé du XXI^e siècle. À cet égard, même si notre mandat pointait vers une liste de problèmes révélateurs de vulnérabilités dans le présent, il ne fixait pas la voie à suivre dans l'avenir. Voilà pourquoi nous présentons quatre scénarios d'OPS différents, qui varient selon l'intensité des changements suggérés et selon l'importance accordée par le gouvernement fédéral à telle ou telle valeur exprimée depuis le début de son mandat.

Chacun des quatre scénarios propose un nouvel arrangement des OPS capable de réduire les vulnérabilités actuelles du système, de s'accorder avec le rôle du gouvernement fédéral dans la politique de santé et de mettre en œuvre le Cadre de l'OMS pour des services de santé intégrés centrés sur la personne, tel qu'entériné par le gouvernement du Canada. Le premier scénario permet d'envisager une certaine amélioration de la performance dans le soutien aux systèmes de santé, mais ne propose pas de restructuration fondamentale. Les deuxième, troisième et quatrième scénarios suggèrent une transformation plus profonde des OPS.

Les quatre scénarios ont en commun un projet d'agence axée sur l'infrastructure des systèmes de santé apprenants (à savoir l'infrastructure des données et de la technologie de l'information); une agence axée sur les médicaments d'ordonnance; ainsi qu'une OPS spécialisée ou « phare », assumant des fonctions qui mettent en évidence la valeur centrale incarnée par le scénario.

Dans les sections qui suivent, nous présentons chaque scénario et nous décrivons l'OPS phare qui y est associée. À la fin du chapitre, les lecteurs trouveront des indications détaillées concernant l'évolution proposée pour chaque OPS existante, dans le cadre des différents scénarios.

Le premier scénario, appelé « Atteindre l'efficacité », maintient deux agences distinctes (l'ICIS et Inforoute) au service des systèmes de santé apprenants et propose d'utiliser certaines ressources et l'infrastructure existantes de manière plus efficace en les combinant dans un nouvel organisme de promotion de la qualité. Le deuxième scénario, appelé « Libre cours à l'innovation », reprend en partie les changements proposés dans le rapport *Libre cours à l'innovation : Soins de santé excellents pour le Canada* par le Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé. Le troisième scénario, appelé « Favoriser l'engagement », suggère de créer une OPS phare fondée sur l'engagement et favorise le recours à des réseaux interprovinciaux comme base du changement. Le quatrième scénario, appelé « Rechercher l'équité », propose la mise en place d'une OPS phare axée sur l'équité en santé, vouée à la promotion de soins de santé équitables d'un bout à l'autre du pays.

Notre approche donne à la ministre une série d'options parmi lesquelles elle pourra faire un choix en fonction de la vision des systèmes de santé adoptée par le gouvernement. Nous tenons à souligner que les quatre scénarios ne sont pas des constructions étanches ni ne sont mutuellement exclusifs; il est possible – et il pourrait en fait être préférable – pour le gouvernement de mettre en œuvre des éléments tirés de deux scénarios ou même plus, si une telle approche sert au mieux ses objectifs ou sa politique. L'essentiel est d'avoir déterminé ces objectifs avant de combiner les scénarios. Les lacunes et les chevauchements constatés entre les OPS actuelles ne seront évités que si le but de la réorganisation est clair.

Premier scénario : Atteindre l'efficacité

Redéfinition du mandat

ICIS : axer le mandat sur la gouvernance des données

Inforoute : axer le mandat sur les initiatives d'interopérabilité

ACMTS : accorder la priorité aux médicaments et diriger le réseau d'évaluation des dispositifs

Remaniement

Qualité de la santé Canada :

travailler en collaboration avec les conseils de la qualité de la santé des provinces et des territoires pour appuyer des améliorations à l'échelle du système axées sur les soins primaires

Financement de la FCASS, de l'ICSP, puis du PCCC

Réorientation

CSMC : réorienter vers l'établissement du réseau pancanadien de la santé mentale

PCCC : transférer les responsabilités au nouveau réseau sur le cancer, dirigé par l'ACRCP

CCDUS : élargir l'ICRAS et augmenter la capacité du portefeuille fédéral de la santé en matière de politiques

Deuxième scénario : Libérer l'innovation

Redéfinition du mandat

ACMTS : accorder la priorité aux médicaments et diriger le réseau d'évaluation des dispositifs

Remaniement

Agence d'innovation des soins de santé du Canada :

administrer le fonds d'innovation; éliminer les obstacles structurels aux innovations dans les systèmes de santé et soutenir leur diffusion et leur mise à l'échelle

Financement de la FCASS, de l'ICSP, puis d'Inforoute

Données connectées Canada :

élargir la portée et la recentrer sur la gouvernance des données et diriger les efforts associés aux données ouvertes

Financement et principales fonctions de l'ICIS; la fonction des normes d'Inforoute en matière de données serait intégrée

Réorientation

CSMC : réorienter vers l'établissement du réseau pancanadien de la santé mentale

PCCC : transférer les responsabilités au nouveau réseau sur le cancer, dirigé par l'ACRCP

CCDUS : élargir l'ICRAS et augmenter la capacité du portefeuille fédéral de la santé en matière de politiques

Inforoute : faire passer le financement et les fonctions pertinentes à l'Agence d'innovation après son établissement

Troisième scénario : Favoriser l'engagement

Remaniement

Données connectées Canada :

rendre des systèmes de santé apprenants possibles au Canada
Financement et principales fonctions de l'ICIS et d'Inforoute

Agence canadienne des médicaments :

soutenir l'élaboration d'un régime d'assurance-médicaments national cohérent pour les médicaments assurés par un régime public
Fonctions et financement de l'ACMTS (médicaments), de la DGPSA (approbation réglementaire des médicaments), du CEPMB

Réseaux canadiens de la santé :

rendre possibles des réseaux pancanadiens de soins de santé apprenants axés sur le soutien de priorités précises d'importance nationale fondées sur des données probantes (p. ex., la santé mentale), diriger le réseau d'évaluation des dispositifs médicaux

Fonctions et financement de l'ICSP, de la FCASS, de l'ACMTS (HTM et science de l'application des connaissances), de la CSMC, du CCDUS et du PCCC

Quatrième scénario : Rechercher l'équité

Remaniement

Données connectées Canada :

rendre des systèmes de santé apprenants possibles au Canada
Financement et principales fonctions de l'ICIS et d'Inforoute

Agence canadienne des médicaments :

soutenir l'élaboration d'un régime d'assurance-médicaments national cohérent pour les médicaments assurés par un régime public
Fonctions et financement de l'ACMTS (médicaments), de la DGPSA (approbation réglementaire des médicaments), du CEPMB

Réorientation

PCCC : transférer les responsabilités au nouveau réseau sur le cancer, dirigé par l'ACRCP

Conseil canadien pour l'équité en santé :

Formuler des recommandations fondées sur des données probantes concernant l'équité en santé et comment y arriver, entre autres, en modernisant le panier des services assurés et en adoptant des mesures législatives et réglementaires en vue de renforcer l'équité.

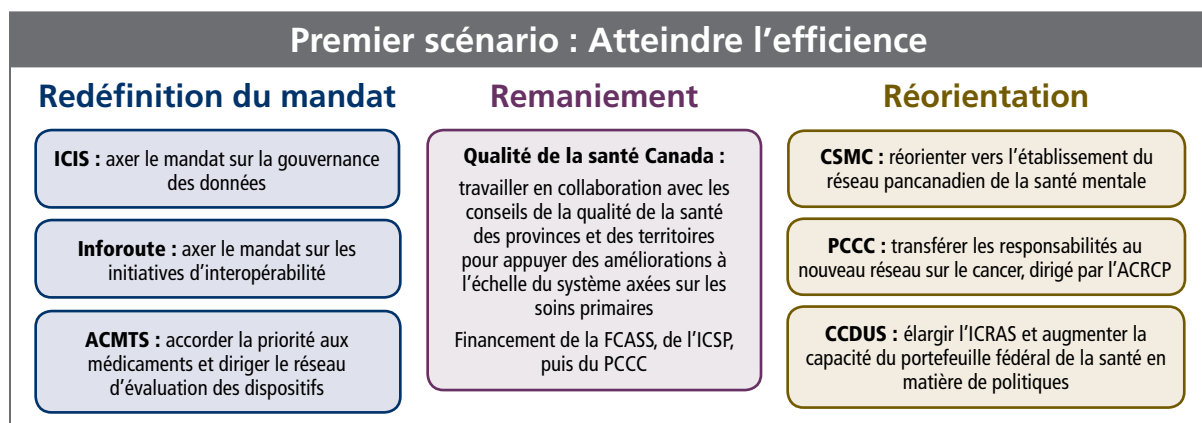
Financement de l'ICSP, de la FCASS, de l'ACMTS (HTM), de la CSMC et du CCDUS

Premier scénario : Atteindre l'efficience

L'efficience comme point de départ

L'efficience est un objectif important chaque fois que le gouvernement intervient et qu'il affecte des ressources collectives. Quel que soit le domaine de politique publique, y compris la santé, il convient d'obtenir le maximum de bénéfices pour un minimum d'investissement collectif. Les soins de santé contribuent à la redistribution et il est légitime et essentiel de faire une utilisation prudente des ressources publiques.

Notre premier scénario met l'accent sur cette conception et cherche à repenser l'ensemble des OPS de manière à minimiser les intrants pour produire les extrants requis. Dans ce scénario, quand nous redéfinissons le mandat des OPS, quand nous les remanions ou nous les réorientons, c'est en vue de réduire au minimum les coûts et les perturbations associés à la transition et de faire la meilleure utilisation possible des capacités existantes. Ce scénario peut essentiellement être considéré comme le scénario du « *statu quo plus* », c'est-à-dire qu'il part du principe que les OPS assument déjà les fonctions de base les plus importantes et qu'un remaniement et une simplification – plutôt qu'une transformation en profondeur – sont nécessaires.



Justification

Dès les premiers stades de nos consultations, nous avons relevé des chevauchements entre les OPS et des lacunes dans leur fonctionnement. Quand les programmes et les initiatives sont efficaces, les ressources financières et humaines existantes ne suffisent pas à adapter ces interventions à d'autres contextes, et encore moins à répondre à la diversité des besoins et des priorités à l'échelle locale.

Or, les ressources financières et humaines existantes pourraient de toute évidence être utilisées à meilleur escient. En mettant l'accent sur l'efficience, le premier scénario vise à optimiser l'utilisation des ressources pour s'attaquer à ces problèmes. Au lieu d'un réoutillage systématique, nous nous sommes penchés sur la définition des éléments essentiels des OPS que l'on pourrait mieux utiliser, sans les repenser entièrement.

Dans ce scénario, trois organisations qui assumeront des fonctions essentielles dans les systèmes de santé apprenants de l'avenir ont été redessinées et leur mandat a été largement recentré afin d'en préciser la portée et de stimuler le changement dans des domaines critiques. L'ICIS, Inforoute et l'ACMTS se voient attribuer un rôle clair qui évitera toute dérive de la mission et réduira la probabilité que des interventions ou des rapports soient ignorés sur le terrain.

Un nouvel organisme national de promotion de la qualité, Qualité en santé Canada (QSC), regroupera et garantira les progrès au chapitre de la qualité en santé qui sont déjà en cours dans l'ensemble du pays. Le Canada se distingue des autres pays en ce qu'il possède une institution nationale axée sur la sécurité des patients – l'une des dimensions essentielles de la qualité –, mais aucune institution axée sur la qualité dans son ensemble. Tout au long de nos consultations, on nous a parlé de la nécessité d'accorder une priorité plus systématique à la qualité, afin de soutenir le travail des conseils provinciaux de la qualité et de s'en inspirer pour stimuler les améliorations en santé. Qualité en santé Canada serait une plateforme nationale, appuyée par le gouvernement fédéral, permettant aux organismes de promotion de la qualité de tout le pays d'harmoniser leur travail et de s'attaquer à des questions d'intérêt commun. Une telle plateforme est essentielle si l'on prend l'efficience comme objectif et si l'on veut améliorer la collaboration entre les conseils provinciaux de la qualité existants, réduire les chevauchements et utiliser à meilleur escient chaque dollar dépensé.

Le travail de Qualité en santé Canada rendra la production de rapports plus efficiente, accroîtra la coordination et réduira la répétition inutile de rapports quasi identiques à l'échelle du pays.

Les conseils provinciaux de la qualité de la santé sont des agences indépendantes financées par les provinces, dont le degré d'indépendance varie. Ils ont en commun l'objectif global de rehausser la qualité des soins dans leurs systèmes de santé respectifs, et ils se livrent également à une certaine forme de mesure et de surveillance de la qualité des soins de santé. Toutefois, chaque conseil a sa propre orientation et ses propres priorités, et les ressources et les fonctions varient considérablement d'un conseil à un autre. Certains conseils n'offrent qu'une fonction de production de rapports et de reddition de comptes, alors que d'autres assument une responsabilité pratique dans la réforme des systèmes, et que d'autres encore assurent la prestation de leurs propres programmes d'amélioration de la qualité, comme l'élaboration et la mise à l'essai de lignes directrices provinciales. À l'heure actuelle, il n'existe aucune plateforme centrale commune aux conseils de la qualité ni aucun mécanisme favorisant l'apprentissage mutuel et la comparaison de leurs pratiques. Ils ne peuvent pas mettre en commun leurs ressources, relever ensemble des défis similaires ou partager des approches. Il n'existe pas non plus d'agence pour soutenir le renforcement des capacités en matière de qualité dans

QUALITÉ DES SOINS DE SANTÉ

L'Institute of Medicine définit les soins de haute qualité comme des soins sécuritaires, efficaces, axés sur le patient, offerts en temps opportun, efficaces et équitables. Au Canada, cinq conseils provinciaux de la qualité de la santé ont été créés entre 2002 et 2011 : le British Columbia Patient Safety and Quality Council; le Health Quality Council of Alberta; le Saskatchewan Health Quality Council; Qualité des services de santé Ontario; et le Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick. Ces conseils de la qualité ont tous adopté la définition de la qualité de l'IOM, dont l'une des dimensions importantes est la sécurité.

les provinces et les territoires qui n'ont pas de conseil provincial de la qualité. Dans le premier scénario, nous nous attaquons de front à ce problème, en proposant la mise sur pied de Qualité en santé Canada à l'aide des ressources précédemment affectées à la FCASS, à l'ICSP et, ultimement, à l'aide de la majeure partie des ressources du PCCC.

Il importe de bien comprendre que nous ne suggérons pas simplement de reconduire les activités actuelles de l'ICSP et de la FCASS en les confiant à une nouvelle entité. Même si ces organisations ont fait un travail important, la pratique consistant à tenter de diffuser de petits projets individuels à l'échelle du pays, une organisation à la fois, ne mènera pas à un changement de culture de grande envergure de notre vivant. Nous suggérons plutôt que Qualité en santé Canada réaffecte toutes ces ressources en axant son action sur la définition des leviers importants de la qualité et de la sécurité, comme la réglementation, l'agrément et la formation des professionnels de la santé.

L'établissement d'un partenariat avec les conseils de qualité de la santé offre aussi la possibilité de recenser les projets dont la mise en œuvre sur le terrain peut être assurée par des champions et des dirigeants locaux, à l'inverse de l'approche de la FCASS, qui cherche trop souvent à contourner l'infrastructure provinciale et territoriale plutôt que de la mettre à profit.

Dans ce scénario, comme dans tous les autres, la place du PCCC, de la CSMC et du CCDUS change considérablement. Nous imaginons le transfert des fonctions essentielles du PCCC à l'Association canadienne des agences provinciales du cancer afin de réduire le chevauchement entre les organismes à l'échelle du pays et de rapprocher les projets en cours du théâtre de la lutte contre le cancer. Les fonctions de la CSMC passent à un réseau de santé mentale axé sur l'intégration des services de santé mentale dans le continuum des soins et conçu pour combler les lacunes et établir des relations de travail entre le milieu de la recherche et celui des soins cliniques, au lieu de faire concurrence à leurs efforts. Le CCDUS n'a plus vraiment de raison d'être si ses ressources sont réaffectées en vue d'accroître la portée nationale de l'Initiative canadienne de recherche sur l'abus de substances (ICRAS) et de renforcer la capacité du portefeuille fédéral de la Santé en matière de politiques sur l'abus de substances.

Il est bien évident que les améliorations nécessaires au chapitre de la santé et du bien-être des peuples autochtones sont une priorité, et il existe de sérieuses lacunes. Tous les scénarios, y compris celui-ci, imaginent des OPS qui œuvrent dans ce sens en étroite collaboration avec les peuples autochtones, comme il fut évoqué au chapitre 3.

Ce premier scénario contribuerait à l'amélioration des systèmes de santé existants au Canada. Il propose une reconceptualisation substantielle du *statu quo*, mais ne prévoit pas un réoutillage total des OPS. Il présume que nous disposons déjà des éléments constitutifs fondamentaux dont nous aurons besoin à l'avenir, et qu'une utilisation plus efficiente des ressources financières et humaines actuellement investies dans les OPS pourrait donner des résultats appréciables dans certains domaines clés. Ce scénario est sans doute celui auquel sont associés les coûts de transition les plus faibles et son parachèvement ne devrait pas se traduire par de nouvelles dépenses.

Premier scénario – OPS phare : Qualité en santé Canada

Pour soutenir l'amélioration de la qualité – et notamment la dimension importante de la sécurité – dans tout le pays, Qualité en santé Canada (QSC) travaillerait en collaboration avec les conseils provinciaux de la qualité de la santé et viendrait en aide à tous ceux qui voudraient développer leur capacité de mesure de la qualité, de communication publique et de formation dans ce domaine.

Qualité en santé Canada aiderait à identifier les leviers de l'amélioration de la qualité et en ferait la promotion à grande échelle par l'intermédiaire de partenariats. Voici quelques exemples de partenaires potentiels qui se sont manifestés lors de nos consultations : le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada; le Collège des médecins de famille du Canada; l'Association canadienne des écoles de sciences infirmières; et les organismes d'agrément nationaux et internationaux. Le travail de concertation avec ces organisations contribuera à inscrire les dimensions de la qualité dans les normes communes des organismes de formation et d'agrément. La collaboration avec les organisations nationales autochtones et le ministère des Services aux Autochtones Canada pour accroître la qualité de la prestation des services de santé dans leur secteur sera aussi un aspect important.

Dans les premiers temps, Qualité en santé Canada recevrait le soutien de ressources réacheminées depuis la FCASS et de l'ICSP. En outre, certaines ressources du PCCC seraient réaffectées à Qualité en santé Canada après la réorientation de ses activités vers un nouveau réseau sur le cancer.

Évaluation

Le premier scénario pourrait certainement contribuer à relever les principaux défis des systèmes de santé actuels et appuyer l'émergence des systèmes de santé du XXI^e siècle à l'échelle du Canada. Toutefois, même avec la création et l'expansion du rôle de Qualité en santé Canada, la distance entre le présent et les systèmes de santé apprenants reste considérable. On ne sait pas par exemple quelle entité s'attacherait à faciliter l'application opportune des données probantes et de la recherche dans la pratique et la conception des systèmes, au-delà des produits pharmaceutiques et de la technologie. En outre, sans des initiatives audacieuses visant à accroître la taille et la capacité des organismes de gouvernance des données et des agences responsables des médicaments décrites dans les autres scénarios, on risque de perpétuer le modèle d'organisations trop petites pour accomplir le travail avec succès. Pour éviter une telle situation, nous recommandons de préciser le mandat et de clarifier la mission de chacune des organisations dont le mandat est reconduit.

Toutefois, le piège le plus important de ce scénario, c'est sa proximité avec le *statu quo*. Paradoxalement, comme il ressemble le plus étroitement aux OPS existantes, le premier scénario pourrait être le plus difficile à mettre en œuvre, en raison d'une culture ainsi que d'habitudes de pensée et de travail profondément ancrées. Les experts au sein des organisations existantes peuvent être les plus difficiles à convertir à une nouvelle façon de travailler. Le scénario le moins perturbateur est aussi celui qui comporte le plus haut risque de prolonger les lacunes et les chevauchements actuels.

Conclusion

Les changements proposés dans ce scénario tendent à renforcer l'efficacité du fonctionnement des OPS. L'approche envisagée vise à établir les fondements de systèmes de santé apprenants et à promouvoir les premiers réseaux nationaux, en s'appuyant uniquement sur les OPS existantes et en cherchant dans la mesure du possible à établir des partenariats. Ce scénario se centre également sur la question de la qualité et tire parti des travaux déjà bien avancés au sein des conseils provinciaux et territoriaux de qualité de la santé.

Un scénario qui utiliserait chaque ressource au maximum tout en réduisant la perturbation au minimum mérite d'être pris en considération; il s'agit d'un bon exemple d'efficacité. Cependant, comme le font ressortir les scénarios suivants, ce n'est pas là le seul objectif des systèmes de santé. Les trois autres scénarios examinent la réforme – voire la transformation – des OPS en fonction d'autres valeurs et d'autres objectifs. Il est possible d'utiliser le premier scénario comme étape intermédiaire vers ces autres scénarios plus transformateurs; toutefois, si le gouvernement a la transformation pour objectif, un passage plus direct à un avenir très différent peut se faire assez rapidement.

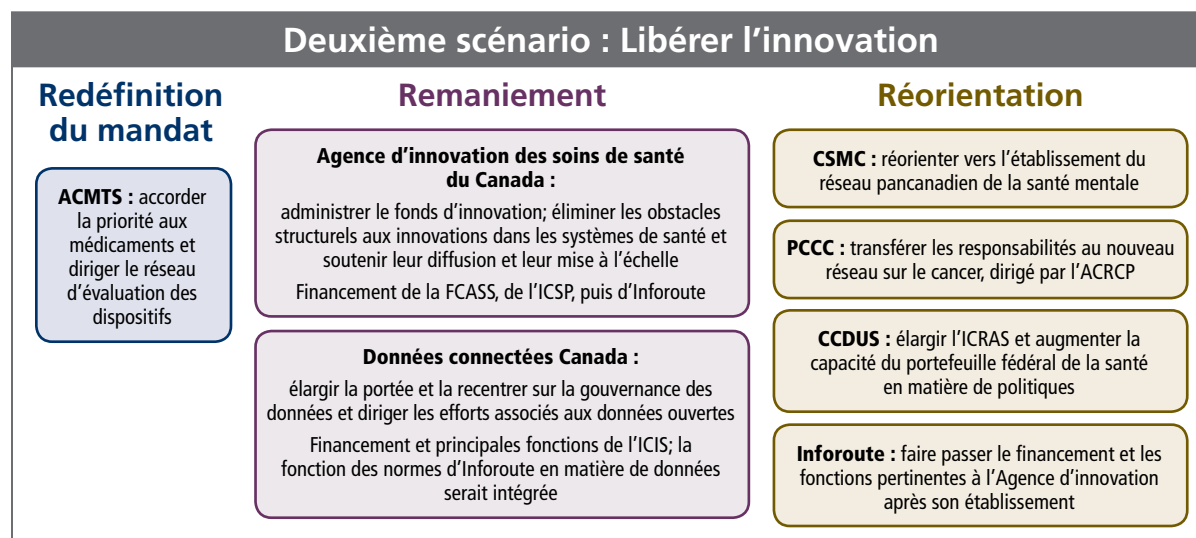
Deuxième scénario – Libérer l'innovation

L'innovation avant tout

Le rapport du Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé (GCISS), présidé par le Dr David Naylor, a été rendu public en juillet 2015. Ses recommandations de grande envergure à l'intention du gouvernement fédéral englobaient la création d'une nouvelle agence d'innovation en santé dotée d'un financement substantiel et une série de suggestions liées à l'avenir de plusieurs OPS. Le mandat de notre examen faisait directement référence au rapport du Groupe et le modèle qu'il proposait devrait être pris en compte dans notre analyse.

Comme nous l'avons indiqué dans les chapitres précédents, le modèle suggéré par le GCISS repose sur l'idée que l'innovation est à la fois le moteur de la transformation des systèmes de santé et la preuve la plus claire qu'un changement efficace est en train de s'opérer. On s'entend généralement pour dire au Canada que le rythme de l'évolution des soins de santé est trop lent et que les approches courantes de la réforme et de la modernisation des systèmes de santé ne parviennent pas à l'accélérer. Le rapport du Groupe suggère qu'un engagement ciblé envers l'innovation en santé, combiné à des investissements suffisants pour soutenir la diffusion et la mise à l'échelle de l'innovation, faciliterait l'entrée des systèmes de santé canadiens dans le XXI^e siècle.

Notre deuxième scénario s'appuie sur le modèle proposé par le GCISS, mais il propose des recommandations pour chaque OPS.



Justification

Le rapport du GCISS a considéré la contribution qu'apportent les OPS au soutien à l'innovation et à la réforme dans les systèmes de santé canadiens. Il a conclu que leur effort collectif, quoique louable, était trop faible et surtout trop dispersé pour avoir un effet réel et durable. Le GCISS a conclu que les différences en termes de financement, de mandat et de structure ne permettaient pas de favoriser la cohérence ou d'atteindre des objectifs partagés, ce qui cadre avec nos observations. En fait, il semble que ces variations encouragent chaque organisation à demeurer dans sa sphère d'activité respective et dissuadent les OPS d'adopter des approches systématiques intégrées à l'égard de leur travail.

Cependant, l'innovation ne peut pas produire de résultats utiles sans chefs de file pour « établir la vision et l'orientation du changement ». Le rapport du GCISS soutient que le piètre

rendement de nos systèmes de soins de santé s'explique en partie par plusieurs défaillances dans l'utilisation par le gouvernement fédéral des leviers financiers et organisationnels. Selon le Groupe, la création d'un fonds d'innovation pluriannuel fédéral pour les soins de santé, dont les ressources seraient adaptées aux besoins des systèmes de soins de santé canadiens et fixées à un milliard de dollars par année, était un premier pas essentiel. La deuxième étape consistait dans la mise sur pied d'une nouvelle agence, l'Agence d'innovation des soins de santé du Canada (AISSC), dont le mandat porterait sur la diffusion et la mise à l'échelle de l'innovation, ainsi que sur la capacité de soutenir et de surveiller les progrès réalisés dans l'amélioration des soins de santé au gré des besoins.

Le GCISS a recommandé l'intégration de la FCASS et de l'ICSP à l'AISSC, y compris leur personnel et leurs budgets. Dans le cas d'Inforoute Santé du Canada, qui était également censé fusionner avec l'Agence d'innovation des soins de santé du Canada après un délai de deux ou trois ans, le rapport a suggéré de demander à l'organisation de parachever son mandat de mise en œuvre de dossiers de santé électroniques interopérables. Le Groupe a conçu le futur rôle de

l'ACMTS d'une manière très semblable à la vision que nous présentons dans tous nos scénarios : un accent renouvelé sur l'évaluation économique des médicaments d'ordonnance, un rôle de soutien à une politique des produits pharmaceutiques fondée sur les données, et l'objectif d'améliorer la transparence des prix et l'information sur l'efficacité. Le Groupe a également souhaité l'évolution du rôle de l'ICIS, l'imaginant comme un chef de file des efforts tendant aux « données ouvertes » et à la gouvernance éclairée d'un grand éventail de renseignements sur la santé, y compris les données du secteur privé.

INNOVATION

« L'innovation est devenue un mot à la mode ayant diverses significations. Tout au long de ses consultations, par exemple, le Groupe a remarqué une confusion persistante entre la recherche et l'innovation dans la sphère de la santé. À mesure que les recherches deviennent plus appliquées, les constatations peuvent se prêter à une adoption plus rapide et à plus grande échelle. Mais [...] même les résultats pratiques et fermes ne suscitent pas une innovation à grande échelle en l'absence de conditions gagnantes dans le système des soins de santé. La réalité frustrante est que de nombreuses excellentes idées ou inventions ne sont jamais traduites en innovations vendables ou extensibles à plus grande échelle. »

Rapport du Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé, p. 5

Le Groupe n'a pas fait fi du travail du PCCC, de la CSMC et du CCDUS, mais le rapport ne contient aucune recommandation précise concernant leur avenir. Nous estimons que l'avenir que nous proposons pour ces organisations dans le premier scénario est compatible avec la priorité accordée par le Groupe à l'innovation. De ce fait, dans le scénario « Libre cours à l'innovation », nous proposons les mêmes changements, en sus des recommandations du Groupe.

Comme nous l'avons indiqué dans le premier scénario, nous imaginons le transfert des fonctions essentielles du PCCC à l'Association canadienne des agences provinciales du cancer afin de réduire les chevauchements dans le pays et de rapprocher les projets en cours du théâtre de la lutte contre le cancer. Les fonctions de la CSMC passent à un nouveau réseau de santé mentale axé sur l'intégration d'un éventail élargi de services de santé mentale dans le régime d'assurance-maladie. Le CCDUS voit son rôle prendre fin et ses ressources sont attribuées à l'ICRAS, en vue de lui donner une portée vraiment nationale et de renforcer la capacité du portefeuille fédéral de la Santé en matière d'abus de substances.

Ce deuxième scénario a été conçu pour « donner libre cours à l'innovation », pour reprendre le titre du rapport du GCISS. Le Groupe a recommandé d'utiliser un vaste éventail d'instruments de politique éprouvés, notamment la gestion du savoir, les mesures incitatives liées au comportement et la politique fiscale. Dans ce contexte, la création de l'Agence d'innovation des soins de santé du Canada et l'avenir des OPS ne sont que l'un des aspects d'une vision large et audacieuse à laquelle nous ne pouvons pas rendre justice dans ce rapport. Dans ce scénario, les coûts de transition sont importants, car il faut procéder à des modifications considérables dans la structure des OPS, tandis que le gouvernement fédéral doit prendre des engagements financiers substantiels. Toutefois, comme le rapport du Groupe le fait valoir à juste titre, cet investissement ne représenterait jamais qu'une infime fraction du montant total des fonds investis chaque année dans les soins de santé au Canada.

Présentation de Données connectées Canada

Données connectées Canada (DCC) apparaît dans les deuxième, troisième et quatrième scénarios où elle figure comme la principale agence responsable du soutien au développement des systèmes de santé apprenants au Canada. Formée à partir des ressources et de l'infrastructure de l'ICIS et d'Inforoute, Données connectées Canada aura une portée encore plus ambitieuse dans le deuxième scénario que celle envisagée précédemment et se centrera encore plus clairement sur les besoins en données et en information des systèmes de santé apprenants.

Comme on l'a souligné dans le chapitre 9, les activités liées à l'information et aux données sur la santé de Données connectées Canada s'éloigneront de la production de rapports et de travaux de recherche. Données connectées Canada se penchera plutôt sur la collecte, l'affinage, le couplage et, à l'avenir, sur l'offre ouverte de données. Néanmoins, Données connectées Canada aurait tout de même un rôle important à jouer dans la synthèse des connaissances, en colligeant les données probantes à plusieurs niveaux du système de soins, de la politique de santé à l'organisation des services et jusqu'à l'interaction clinique. Pour accroître ses capacités en ce domaine, on encouragera d'ailleurs Données connectées Canada à collaborer avec des organisations et des mouvements tels que Cochrane Canada, EvidenceNetwork.ca et Choisir avec soin, et à retenir leurs services afin de tirer profit des bases de données et des compétences existantes.

Parmi ses objectifs majeurs, Données connectées Canada devra consolider les données existantes sur les soins primaires et établir des liens avec d'autres bases de données extérieures aux systèmes de santé ainsi qu'avec les déterminants sociaux de la santé – à la fois à l'échelon provincial et territorial et en collaboration avec Statistique Canada.

Pour qu'il existe une infrastructure permettant d'utiliser les données en première ligne, Données connectées Canada se fixera comme objectif prioritaire de terminer le travail d'Inforoute, qui consiste à établir des systèmes de santé numériques interopérables et à créer un dossier de santé électronique unique pour chaque patient.

Données connectées Canada intégrera l'éducation et l'engagement du public à son travail; l'agence expliquera pourquoi et comment les données probantes sont utilisées, et elle sollicitera et prendra en compte les suggestions du public sur les questions liées aux valeurs et à l'éthique.

Même si le rapport du GCISS n'a pas recommandé d'importants changements structurels à l'ICIS, nous pensons qu'il y a suffisamment de bonnes raisons pour de tels changements pour justifier le mandat de Données connectées Canada. En formant l'Agence d'innovation des soins de santé du Canada et en insistant pour que son mandat soit adapté à la réalité des soins de santé numériques et des métadonnées, le modèle du Groupe jetait les bases de la création d'une agence chargée des données et de la connectivité. Son rapport recommandait, entre autres priorités, le développement de « renseignements plus accessibles et conviviaux » sur les résultats axés sur les patients et autres indicateurs de l'engagement des patients et du public et de la prise de décision partagée. Le Groupe envisageait de toute manière d'affecter une partie des ressources d'Inforoute en soutien des efforts de l'ICIS pour standardiser les données et augmenter l'interopérabilité, tout comme dans l'agence rebaptisée dont nous présentons ici le mandat. Nous proposons également de mettre sur pied cette nouvelle agence dans les troisième et quatrième scénarios.

Deuxième scénario – OPS phare : Agence d'innovation des soins de santé du Canada

L'AISSC travaillerait avec tout un éventail d'intervenants et de gouvernements pour établir une vision à long terme des systèmes de santé canadiens et des innovations en matière de soins. Elle devrait assurer le contrôle et prodiguer des conseils au fonds d'innovation pour les soins de santé, conformément au « double objectif de retirer les obstacles structurels à l'innovation et d'appuyer la propagation et le déploiement à grande échelle, avec le but à long terme d'améliorer le classement du Canada sur la scène internationale relativement aux principales mesures du rendement d'un système de santé ».

Dans son rapport, le GCISS a tenu à ce que l'AISSC fonctionne à distance du gouvernement fédéral; en conséquence, le rapport recommande la mise en place d'une structure de gouvernance indépendante comprenant un ou plusieurs comités consultatifs composés d'experts ou de praticiens, de représentants du gouvernement et d'autres parties intéressées.

Les activités de l’AISSC seraient initialement assurées grâce à des ressources provenant de la FCASS et de l’ICSP, y compris le personnel qualifié. Selon le Groupe, les ressources d’Inforoute Santé du Canada devraient aussi être affectées à l’AISSC, une fois accompli le mandat d’Inforoute lié aux dossiers de santé électroniques. Le Groupe s’attendait également à un financement supplémentaire du gouvernement fédéral, proportionnel à la portée du mandat et au niveau de financement du fonds d’innovation pour les soins de santé.

Évaluation

Le modèle proposé dans le rapport du GCISS est le produit d’un effort collectif déployé par les meilleurs spécialistes en innovation du pays, et il était basé sur des données fiables et originales. Le Groupe n’a pas considéré l’ensemble complet des OPS, mais nous estimons que les ajouts que nous proposons s’harmonisent avec les positions du groupe. Si ce scénario était pleinement mis en œuvre, les systèmes de santé canadiens feraient probablement bien meilleure figure dans les comparaisons internationales sur le plan des dimensions essentielles telles que la santé numérique et les soins intégrés, entre autres indicateurs.

Le coût associé aux recommandations du GCISS a fait l’objet de nombreux débats dans le public. Il est évident que ce modèle suppose un investissement considérable en appui des efforts d’amélioration et de transformation des systèmes. En l’absence d’un nouveau financement fédéral, il pourrait se révéler difficile d’obtenir le consentement enthousiaste des provinces et des territoires à s’engager dans des priorités établies à l’échelle nationale. D’autres acteurs des systèmes de santé pourraient être similairement indifférents à un appel à l’innovation sans ressources à l’appui. À notre connaissance, les OPS d’aujourd’hui, avec leurs capacités actuelles – financières et autres – ne disposent peut-être pas des ressources nécessaires pour souscrire à ce genre de transformation des systèmes.

Conclusion

Le scénario « Libre cours à l’innovation » vise à créer les conditions dans lesquelles l’innovation peut être mise au service de l’amélioration des soins de santé. Le modèle repose sur une série d’hypothèses de financement qui se révèlent difficiles à concrétiser, non pas en raison de leur logique particulière, mais en raison d’un environnement politique défavorable. Comme l’expriment avec éloquence les auteurs du rapport du GCISS, « le lion clinique se sert en premier » : ce sont les problèmes d’aujourd’hui liés à la prestation des services qui retiennent surtout l’attention du public; les innovations possibles ne sont pas discutées aux heures de grande écoute, et ne sont parfois pas mentionnées du tout. Il existe assez d’exemples internationaux illustrant les avantages d’une agence dédiée à l’innovation en santé pour convaincre tout un chacun que l’AISSC aurait un effet positif sur les systèmes de santé canadiens. Toutefois, la seule combinaison de l’ICSP et de la FCASS, vu leur taille et leur capacité actuelles, ne satisferait jamais aux critères que nous avons établis. Un petit « accélérateur », comme on appelle habituellement ce genre d’organisation, ne sait pas comment accommoder la diversité des contextes qui caractérisent les soins de santé canadiens. Que faire en premier? À quels besoins accorder la priorité? Comment éviter d’accroître les inégalités et les variations injustifiées? Il est important d’étudier d’autres options qui pourraient susciter des réponses et des perspectives différentes sur ces questions, ce que nous faisons dans les scénarios suivants.

Troisième scénario : Favoriser l'engagement

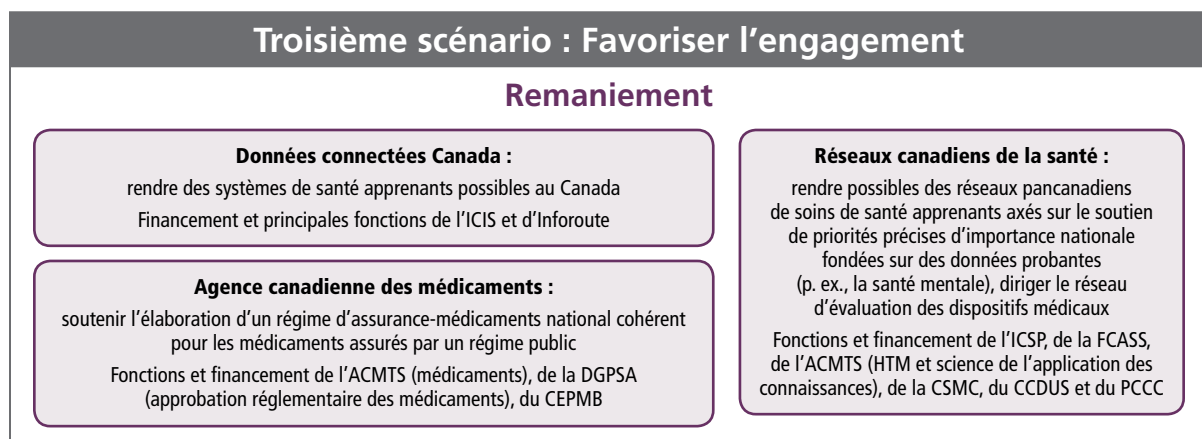
L'engagement comme point de départ

Dans les systèmes complexes, le changement nécessite parfois une impulsion prononcée provenant du sommet. Toutefois, dans d'autres cas, le point de départ est un regard attentif à ce qui émerge à la base. Dans le troisième scénario, nous reconnaissons l'émergence naturelle dans tout le pays de collaborations « ascendantes » en forme de réseaux, et nous imaginons un avenir dans lequel ces réseaux deviennent le moteur du changement, grâce à un soutien et un encouragement adéquats de la part d'OPS conçues à cette fin.

Ceux qui travaillent sur le terrain n'ont pas attendu passivement l'heure du réengagement fédéral. Au contraire, des groupes venus d'horizons divers se sont formés naturellement, avec le désir de collaborer au delà des frontières provinciales et des cloisonnements professionnels pour résoudre les problèmes des systèmes de santé. Au cours de la dernière décennie, des réseaux sont apparus dans le milieu de la recherche, d'autres dans les groupes de planification du système de santé, et d'autres encore dans les milieux cliniques. Dans tous les cas, ces réseaux ont formé en fin de compte de solides partenariats entre le milieu de la recherche, les experts en prestation de services et le public, dans des modèles où l'engagement et la collaboration sont considérés comme des principes de base.

Les réseaux sont des structures non hiérarchiques qui viennent avec une vision particulière de la manière de changer le monde dans lequel ils opèrent. Ils respectent le principe essentiel de l'engagement, celui de personnes qui se réunissent pour un temps limité et laissent les questions de territoire de côté pour accélérer le progrès sur un ensemble défini d'enjeux.

Le troisième scénario vise à répondre aux voix nombreuses et fortes qui se sont fait entendre dans tout le pays en faveur de l'engagement, qui est perçu comme la clé pouvant mener à des transformations réelles et durables venant de la base vers le sommet. Bien que les quatre scénarios mettent l'accent sur les partenariats, dans ce scénario, les partenariats prennent la forme précise de réseaux appuyés par le gouvernement fédéral et regroupant des cliniciens, des chercheurs, des décideurs, des leaders provinciaux et territoriaux et des membres du public. Ce scénario présume que ce qui manque au Canada pour faire entrer nos systèmes dans le XXI^e siècle, c'est un soutien actif pour une forme particulière de réseaux voués à trouver ensemble des solutions aux problèmes.



Justification

Ce scénario présente trois nouvelles entités susceptibles d'affronter les problèmes actuels des systèmes de santé, de fournir les éléments de départ pour les systèmes de santé du XXI^e siècle et d'assurer une certaine harmonisation avec le rôle que joue le gouvernement fédéral dans la politique de santé. Outre une agence faisant autorité dans le domaine des données, en appui des systèmes de santé apprenants, ainsi qu'une agence faisant autorité dans le domaine des médicaments, en soutien d'un programme national de médicaments d'ordonnance, cette option imagine la création d'une OPS phare axée sur l'engagement. Les Réseaux canadiens de la santé (RCS) offriraient en effet un appui de durée limitée à un ensemble de réseaux de collaboration, pour lesquels le gouvernement fédéral jouerait un rôle de soutien plutôt qu'un rôle prépondérant.

« Favoriser l'engagement » suppose que s'instaurent de solides relations de confiance entre des acteurs qui se perçoivent comme des partenaires égaux, se comportent comme des égaux et travaillent aussi comme des égaux. Ces protagonistes comprennent les gouvernements provinciaux et territoriaux, les organisations nationales autochtones et un gouvernement fédéral qui, dans ce scénario, ne joue pas un rôle de premier plan parmi ses pairs, mais plutôt de partenaire et de prestataire de services de santé.

L'accent mis sur l'engagement dans ce scénario s'harmonise particulièrement bien avec les fonctions de catalyseur et de facilitateur du gouvernement fédéral, tout en incarnant celle de « sage-femme ». Les Réseaux canadiens de la santé visent à changer le paradigme des systèmes de santé au Canada grâce à une approche collaborative autour de priorités nationales et grâce à l'engagement d'un vaste éventail de partenaires, notamment les gouvernements, les chercheurs, les patients, les professionnels de la santé et d'autres encore.

Les réseaux appuyés par les Réseaux canadiens de la santé permettraient de répondre aux priorités nationales convergeant vers des systèmes de santé intégrés, axés sur le patient, universels et équitables du genre dont nous discutons au chapitre 6. L'orientation multidisciplinaire de ces réseaux devrait faciliter l'intégration d'une vaste gamme d'acteurs et de perspectives provenant de toutes les disciplines qui se rapportent à la santé, en particulier aux déterminants sociaux de la santé.

Il est bien évident que les réseaux nés au Canada au cours de la dernière décennie n'ont pas tous connu du succès. Il n'est pas rare de constater une participation sans engagement; la mission peut se trouver diluée ou être détournée; et ces modèles ne donnent pas toujours naissance à un solide leadership. Il y a des limites à ce que les réseaux peuvent accomplir – toutefois, l'attrait d'un modèle basé sur l'engagement, en particulier dans un système fédéré tel que le Canada, est puissant.

Comme dans les deuxième et quatrième scénarios, nous recommandons la création d'une agence faisant autorité dans le domaine des données (Données connectées Canada), qui étend son travail à la synthèse des données utiles, ainsi que d'un petit nombre de rapports qui permettront de stimuler la transformation du système. Par ailleurs, nous proposons d'établir une agence qui fasse autorité dans le domaine des médicaments (Agence canadienne des médicaments), qu'on retrouvera aussi dans le quatrième scénario et qui table sur la priorité

que l'ACMTS doit accorder aux médicaments d'ordonnance, tel que décrit dans le deuxième scénario. Ces deux agences constituent l'ossature des trois scénarios de transformation, car elles représentent l'infrastructure nécessaire pour une série de fonctions que les provinces et les territoires ne peuvent pas remplir à leurs niveaux.

Présentation de l'Agence canadienne des médicaments (ACM)

L'Agence canadienne des médicaments apparaît dans les troisième et quatrième scénarios. Elle combinerait les activités pharmaceutiques de l'ACMTS, de la Direction générale des produits de santé et des aliments (DGPSA) de Santé Canada et du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB). Elle est aussi censée travailler le plus étroitement que possible avec l'Alliance pancanadienne pharmaceutique (APP).

L'Agence canadienne des médicaments serait chargée d'élaborer une stratégie cohérente, détaillée et intégrée sur les produits pharmaceutiques en soutien d'un solide programme de discussion et de recherche sur les produits pharmaceutiques et de l'introduction d'un programme national de médicaments d'ordonnance. Pour ce faire, la nouvelle agence devrait se voir confier l'autorité et la capacité d'assumer un grand éventail de rôles actuellement joués par un ensemble d'organisations qui ont chacune leur propre statut juridique et dont les responsabilités s'accordent peu ou mal : l'homologation des médicaments et la surveillance après la mise sur le marché; l'évaluation de l'efficacité et de la qualité; l'éducation et l'engagement du public et des professionnels de la santé.

L'un des premiers devoirs de la nouvelle agence serait l'élaboration et la gestion d'un formulaire national de médicaments d'ordonnance, précurseur d'un formulaire pancanadien commun. Ce formulaire serait non seulement basé sur des évaluations de l'efficacité clinique et de la rentabilité des nouveaux médicaments, mais intégrerait également les résultats d'examen réguliers des médicaments qui pourraient ne plus avoir de valeur.

La nouvelle agence superviserait les prix des médicaments brevetés afin d'assurer la viabilité économique du programme national. Ce rôle compléterait le soutien offert aux gouvernements engagés dans des négociations tarifaires avec les entreprises pharmaceutiques. Dans un premier temps, l'Agence canadienne des médicaments offrirait son soutien et des conseils à l'APP afin d'atteindre l'objectif de réduction des prix des médicaments. Au fil du temps, et en supposant le soutien des provinces et des territoires en ce sens, l'Agence canadienne des médicaments pourrait mettre ses fonctions à profit pour prendre en charge les responsabilités des négociations des prix et des achats à l'échelle pancanadienne.

Dans un nouveau rôle, l'Agence canadienne des médicaments pourrait aussi offrir son soutien à la prescription appropriée des médicaments et à l'éducation du public, en élaborant des lignes directrices fondées sur des données probantes. Outre l'utilisation sécuritaire des produits pharmaceutiques, la demande en outils qui aident les patients et les professionnels de la santé à participer ensemble à la prise de décision concernant les traitements est à la hausse.

Troisième scénario – OPS phare : Réseaux canadiens de la santé (RCS)

Dans la lignée de l'accent mis sur les réseaux, les Réseaux canadiens de la santé remplaceraient les OPS spécialisées dans une maladie donnée ou un problème particulier par un modèle « ascendant » bien plus fluide, visant à puiser dans les efforts concertés d'individus et d'organisations provenant de divers domaines et de toutes les régions.

Ce modèle crée une communauté nationale de réseaux qui partagent leurs réussites et leurs pratiques exemplaires, publient des rapports sur le rendement et coordonnent les travaux pancanadiens qui couvrent le secteur de la santé et le secteur social. Son approche est à même de répondre aux besoins des patients et de la population et la nature multidisciplinaire des réseaux favorisera l'intégration des déterminants sociaux de la santé.

Les Réseaux canadiens de la santé feraient en sorte que tous les réseaux fassent de l'engagement des patients et du public ainsi que de l'engagement des organisations autochtones nationales et des collectivités autochtones la pierre angulaire de la structure de prise de décisions et d'établissement des priorités des réseaux.

Les Réseaux canadiens de la santé auraient la fonction essentielle de clarifier le moment où les réseaux individuels doivent mettre fin à leurs activités. L'articulation transparente de ces échéanciers ferait disparaître le besoin pour les groupes de consacrer leur temps et leurs efforts à se faire concurrence en vue de renouveler leur financement. Une fois le travail d'un réseau terminé, le financement passerait à un autre réseau répondant à des besoins non satisfaits ou servirait à combler des lacunes dans les domaines prioritaires définis. Si un groupe estime utile de continuer son travail une fois le financement échu, ses membres pourront décider de chercher d'autres sources de revenus ou de fonctionner à plus petite échelle.

Les Réseaux canadiens de la santé seraient créés au moyen des budgets et des connaissances de base du PCCC, de la FCASS, de l'ICSP, de la CSMC et du CCDUS. À notre avis, l'approche des réseaux est une étape naturelle sur la voie du progrès en ce qui regarde la santé mentale et les stratégies visant à s'attaquer au problème de l'abus de substances à l'échelle du Canada. Si un réseau de santé mentale venait à être établi, il serait d'ailleurs judicieux de prendre une décision rapide au sujet de la relation entre les Réseaux canadiens de la santé et l'ICRAS, le réseau sur les dépendances et l'abus de substances, et de mener des discussions sur la meilleure manière pour un réseau de santé mentale potentiel de collaborer avec l'ICRAS. Dans ce scénario, cette décision serait prise par les Réseaux canadiens de la santé.

Reconnaissant le travail important accompli par Cochrane Canada, EvidenceNetwork.ca, Choisir avec soin et d'autres organisations dans le domaine de l'engagement et de la collecte de données probantes, les Réseaux canadiens de la santé devraient étudier les possibilités de collaborer avec ces organisations et d'en retenir les services. En outre, étant donné l'influence exercée par les réseaux de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) en qualité de premiers chefs de file dans ce domaine, le gouvernement fédéral pourrait examiner si la SRAP devrait être plus étroitement liée à ces réseaux. Il serait important de mener des discussions préliminaires avec les IRSC au sujet de la place que la SRAP peut occuper dans l'écosystème de la recherche en santé et du rôle qu'elle pourrait y jouer.

Évaluation

Les réseaux seraient certes plus agiles et mieux ancrés dans la réalité clinique, mais il vaudrait mieux éviter de se cloisonner en privilégiant une maladie ou une affection donnée. Pour ce faire, on pourrait établir dès le départ des attentes claires concernant des pratiques et des conceptions intégratives. Au cours des discussions avec nos principaux informateurs, nous avons étudié les stratégies de protection contre la fragmentation. Ces dernières comprenaient ce qui suit : financer les réseaux de soins primaires; inclure les voix du milieu des soins primaires dans chaque réseau; s'assurer que les coprésidents ou les coresponsables de chaque réseau soutiennent une perspective fondée sur les déterminants sociaux; exiger que les réseaux communiquent fréquemment entre eux et avec les experts en soins primaires et en soins sociaux; et appliquer une approche axée sur la santé publique dans tous les réseaux. Néanmoins, le risque de fragmentation accrue associée à un modèle fondé sur des réseaux demeure.

Conclusion

Ce scénario a le potentiel de réaliser des progrès considérables au chapitre de l'élimination des vulnérabilités actuelles. L'axe de l'engagement ne se limite pas aux gouvernements et aux professionnels de la santé, mais comprend la participation des patients et du public aux questions de santé. Cette approche axée sur la collaboration peut faciliter la diffusion et la mise à l'échelle de l'innovation dans tous les systèmes de santé, et notamment améliorer les soins primaires. Données connectées Canada serait bien placée pour soutenir des systèmes de santé apprenants efficaces qui permettraient d'apporter un changement fondé sur des données probantes. Les Réseaux canadiens de la santé seraient chargés de déterminer les enjeux d'importance nationale, qui comprendraient ceux que nous avons énumérés ici, et de prendre des mesures à leur égard.

Ce scénario est le modèle qui investit le plus fortement dans les réseaux, mais les partenariats peuvent prendre de nombreuses autres formes. Dans le dernier scénario, nous étudions un autre genre de partenariat – un partenariat qui a le potentiel d'être extrêmement efficace, mais d'une tout autre manière.

Quatrième scénario : Rechercher l'équité

L'équité avant tout

Au cours des deux dernières décennies, la plupart des systèmes de santé avancés ont pris la résolution de diminuer les inégalités en matière de santé. Du National Health Service (NHS) en Angleterre aux organisations responsables en soins de santé aux États-Unis, on se concentre de plus en plus sur la réduction des écarts des résultats en santé causés par les différences socioéconomiques. En 2008, la Commission des déterminants sociaux de la santé de l'Organisation mondiale de la Santé, présidée par Sir Michael Marmot, a insisté sur le rôle critique des gouvernements et de services publics forts dans la réduction ou l'élimination des « disparités dans l'accès et le recours aux soins, avec pour conséquence des disparités dans la promotion de la santé et du bien-être, la prévention de la maladie, les chances de rétablissement et de survie ». Le quatrième scénario reflète cette vue du monde, dans laquelle l'équité est le principe directeur de la politique sociale et de la politique de santé.

Si l'équité est un objectif central des soins de santé, le gouvernement fédéral a un rôle important à jouer dans sa réalisation. Cela s'explique par le fait que le gouvernement fédéral, en fin de compte, a la responsabilité de définir ce que représente la citoyenneté pour tous les Canadiens et les Canadiennes : leurs droits, leurs libertés et leurs responsabilités. La Charte canadienne des droits et libertés affirme ces droits à l'échelle individuelle, et la majorité des Canadiens et des Canadiennes la considère comme un reflet essentiel des grandes dimensions de leur citoyenneté. Cependant, ils estiment aussi que l'accès aux soins de santé basé sur les besoins et sur l'état de santé et non sur la capacité de payer est un aspect fondamental de la citoyenneté, voire de l'identité canadienne. Cette perspective particulière découle en grande partie d'une série de mesures décisives prises par des gouvernements fédéraux qui n'ont pas hésité à établir les conditions dans lesquelles le régime public de santé doit fonctionner d'un océan à l'autre.

En outre, les orientations générales du gouvernement actuel mettent l'accent sur deux expressions importantes de la valeur de l'équité – l'égalité des sexes et la réconciliation avec les peuples autochtones – ce qui a propulsé ce concept au cœur du discours public. Nos délibérations nous ont incités à conclure que, si le gouvernement le souhaitait, il pourrait poursuivre l'objectif de l'équité en santé pour tous de manière bien plus délibérée et que les OPS peuvent lui servir d'outils pour ce travail.

ÉQUITÉ DANS LE CONTEXTE DES DROITS DE LA PERSONNE

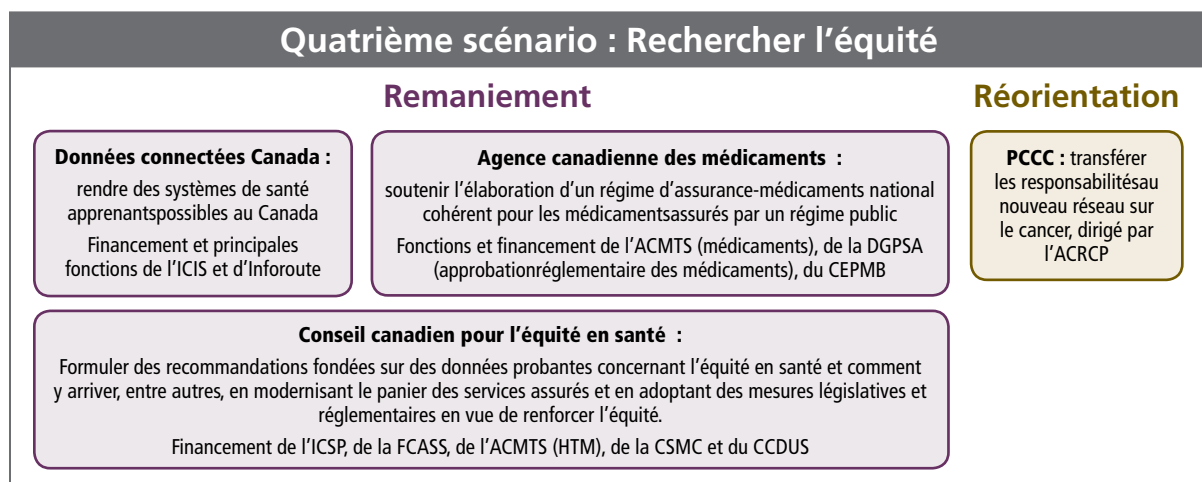
« Le NHS offre un service complet mis à la disposition de tous, sans égard pour le sexe, la race, le handicap, l'âge, l'orientation sexuelle, la religion, la croyance, le changement de sexe, la grossesse et la maternité, ou l'état matrimonial ou l'état civil de type partenariat. Le service vise à améliorer, prévenir, diagnostiquer et traiter les problèmes de santé physique et mentale en accordant la même importance à tous. Il a une obligation envers chaque personne qu'il sert et doit respecter ses droits.

Parallèlement, il a une obligation sociale élargie de promouvoir l'égalité grâce aux services qu'il fournit et d'accorder une attention particulière aux groupes ou aux catégories de la société où les améliorations de la santé et de l'espérance de vie ne suivent pas le rythme du reste de la population. » [Traduction libre]

NHS (2015). The NHS Constitution, premier principe, p. 3.

Si l'équité est l'objectif central d'un ensemble d'OPS réoutillées, l'une des manières d'accélérer le passage aux systèmes de santé canadiens du XXI^e siècle consiste à équiper le Canada d'organisations nationales solides à l'appui de trois fonctions capitales à l'échelle des systèmes. Comme les deuxième et troisième scénarios, ce scénario comprend des agences faisant autorité dans les domaines des données et de la connectivité, ainsi que dans celui des médicaments d'ordonnance. Un accès équitable aux avantages qu'offrent les données et la technologie est essentiel, sans quoi les investissements pourraient creuser de manière non intentionnelle, plutôt que de les combler, les écarts touchant les groupes marginalisés. En outre, un programme stratégique national concernant les produits pharmaceutiques devra chercher d'abord et avant tout à assurer un accès équitable aux médicaments d'ordonnance nécessaires sur le plan médical.

L'OPS phare dans un scénario axé sur l'équité met entièrement l'accent sur les partenariats avec les provinces et les territoires afin de réduire les disparités relativement à l'accès aux services de santé médicalement essentiels partout au Canada. Cela comprend un mécanisme qui permet de déterminer à long terme la protection appropriée – de définir le panier de services médicalement nécessaires auquel les Canadiennes et les Canadiens peuvent et devraient s'attendre à avoir accès. La création d'une telle agence nécessitera par contre un réoutillage de l'ensemble des OPS actuelles.



Justification

Dans le quatrième scénario, nous avons relevé trois domaines dans lesquels une perspective nationale et un fort leadership fédéral peuvent faire une réelle différence dans la réalisation de l'équité : la gouvernance des données et de la technologie de l'information, les médicaments d'ordonnance et les stratégies visant les disparités en matière de santé, en commençant par l'élimination des variations inacceptables ou injustifiées dans la couverture offerte par les différents régimes d'assurance-maladie du pays.

Les enjeux sont semblables dans chacun de ces trois domaines. Premièrement, ce sont désormais des forces économiques et technologiques mondiales qui déterminent le rythme et l'orientation du changement dans le secteur de la santé, à l'instar de nombreux secteurs, en ce qui a trait aux données, à la technologie et au développement de nouveaux produits,

notamment les produits pharmaceutiques. Ces forces sont influencées par des motivations qui peuvent s'écarter fortement des intérêts et des priorités à l'échelle locale. Une agence nationale puissante mandatée pour contrer de telles forces serait mieux habilitée pour s'acquitter de cette responsabilité, plutôt que chaque gouvernement de manière indépendante. Deuxièmement, les questions telles que les normes opérationnelles ou les décisions relatives à la couverture nécessitent désormais une capacité analytique avancée qui, à bien des égards, se trouve hors de la portée des administrations provinciales ou territoriales, à l'exception des plus importantes. Enfin, l'évolution des domaines couverts par les régimes publics de santé est telle que l'on risque d'importantes disparités entre les provinces et les territoires, et donc de réelles inégalités, qui pourraient échapper à tout contrôle. Il n'est pas exagéré de penser que l'expérience des soins d'un Canadien ou d'une Canadienne varie non en raison de différences culturelles ou de préférences exprimées à l'échelle locale, mais parce que nous n'avons pas réussi à veiller collectivement à ce que des services efficaces de haute valeur soient offerts de façon uniforme à l'échelle du pays.

Ce rapport a établi précédemment le besoin d'une agence entièrement restructurée qui soutient une politique nationale sur les produits pharmaceutiques et fournit les données probantes nécessaires au fonctionnement d'un programme national pour les médicaments d'ordonnance – une agence faisant autorité dans le domaine des médicaments se retrouve d'ailleurs effectivement dans tous nos scénarios. Comme nous l'avons indiqué, il est essentiel que le gouvernement fédéral intègre enfin entièrement le système fragmenté de surveillance des produits pharmaceutiques, de l'homologation à l'évaluation de la rentabilité et de la tarification à la surveillance de l'usage dans la vie réelle. Comme dans le deuxième scénario, nous recommandons ici que les fonctions liées aux médicaments d'ordonnance de l'ACMTS soient renforcées, mais comme dans le troisième scénario, nous envisageons une intégration complète avec la DGPSA et le CEPMB au sein d'une agence nationale des médicaments. Cette restructuration est une manière efficiente et efficace de défendre l'équité d'accès aux médicaments d'ordonnance pour tous les Canadiens et Canadiennes qui en ont besoin et d'obtenir une protection équitable contre des prix inutilement élevés et les pratiques de prescription inappropriée.

Les données et la technologie de l'information forment la deuxième frontière de l'équité. L'absence relative de normes se fait déjà ressentir chez les Canadiens et Canadiennes lorsqu'ils reçoivent des soins de la part de différentes organisations sans que leur dossier et leurs renseignements personnels ne les accompagnent. Elle est encore plus flagrante lorsque les patients passent d'un système à un autre, et en particulier d'une province ou d'un territoire à l'autre. En outre, sans lignes directrices ou orientation, l'adoption de technologies qui ont recours à des algorithmes biaisés et à des systèmes qui ne reflètent pas fidèlement la réalité peut aisément amplifier les vulnérabilités des populations moins nanties et des minorités.

C'est toutefois dans un troisième domaine que l'ensemble des OPS pourrait soutenir l'équité de la façon la plus importante. Comme ce fut le cas dans les années 1960 et encore une fois au début des années 1980, l'une des contributions les plus significatives qu'Ottawa peut apporter à ce moment précis est d'aider les provinces et les territoires et, au-delà, tous les Canadiens et les Canadiennes, à déterminer judicieusement ce qui doit être couvert par l'assurance-maladie. La définition des services médicalement nécessaires, inscrite dans la législation sur la santé de chaque gouvernement au pays, n'est pas seulement limitée par l'histoire, mais aussi par une

résistance générale à baser les décisions sur des données probantes plutôt que sur la tradition. Même dans les domaines du médicament et des technologies de la santé, où la couverture fondée sur des données probantes est plus courante que dans les autres domaines, les variations et les retards restent la norme plutôt que l'exception.

L'effort d'ouverture du panier des services assurés par un régime public au-delà des services des hôpitaux et des médecins, notamment dans les secteurs comme la santé mentale et les soins à domicile, est commun à tous les gouvernements du pays. Malheureusement, ce changement est plus facile à imaginer qu'à réaliser. Les médicaments d'ordonnance fournissent un bon exemple : on tente depuis des années de créer un formulaire national, mais les progrès accomplis ont beau avoir été constants, ils sont toujours laborieux ou même pires. On devrait difficilement s'attendre à un rythme de changement plus rapide lorsque les provinces et les territoires se pencheront sur l'intégration dans le panier des services assurés par le système public des approches thérapeutiques fondées sur des données probantes pour l'anxiété ou la dépression. Que faire avec les pratiques obsolètes ou inutiles? Comment les provinces et les territoires peuvent-ils résister à la pression de payer des traitements coûteux qui ne sont pas encore éprouvés? Comment les décideurs devraient-ils intégrer les points de vue et les préférences des patients et des collectivités dans les choix et les compromis qui ont une incidence sur leur santé et leur bien-être?

Outre l'examen collectif de ces questions sous l'égide d'un partenariat qui comprendrait une large participation de l'éventail complet des acteurs clés – y compris, bien évidemment, les provinces et les territoires – le travail d'une OPS offre de nombreux autres moyens de faire progresser l'équité. Ces derniers comprennent la prise en compte des meilleurs mécanismes axés sur les données probantes, afin de réduire les inégalités en matière de santé fondées sur d'autres importants déterminants de la santé. Une fonction de synthèse des données probantes et un mécanisme de partage des innovations axées sur la réduction des disparités sont d'autres exemples d'un tel travail. La notion que les provinces, les territoires et d'autres groupes pourraient approfondir leurs connaissances grâce aux données probantes et apprendre les uns des autres au sujet de pratiques exemplaires concernant les modèles législatifs, réglementaire, de financement du système de santé et de prestation de services, en ayant l'équité comme objectif central, semble si évidente qu'il est difficile de croire qu'un tel forum n'existe pas déjà.

Prises isolément, peu d'administrations sont équipées pour répondre à toutes ces questions. Les réponses demandent une expertise provenant de nombreux domaines scientifiques, ainsi qu'un solide investissement dans les processus qui « traduisent » le langage de la science et de l'évaluation dans la langue des décisions et des politiques publiques. En fin de compte, pour moderniser les paniers de services assurés par le système public, il faut une organisation qui peut s'exprimer avec autorité et assurance, en particulier lorsque les recommandations demandent une approche prudente à l'égard des traitements qui pourraient remplacer ceux qui font partie du panier traditionnel de l'assurance-maladie ou leur faire concurrence.

Dans ce scénario, nous proposons qu'une nouvelle entité – le Conseil canadien pour l'équité en santé (CCES) – joue ce rôle. Une organisation presque similaire en Angleterre, le National Institute for Health and Care Excellence (NICE), a déjà largement fait ses preuves depuis son établissement en 1999. La proposition que nous suggérons ici est adaptée aux spécificités du fédéralisme canadien et à la manière très particulière dont le panier des services assurés est déterminé dans notre pays.

Quatrième scénario – OPS phare : Conseil canadien pour l'équité en santé (CCES)

Le Conseil canadien pour l'équité en santé a une fonction de point focal pour les discussions de consensus sur les actions qui permettront de réaliser l'équité en santé à l'échelle nationale. Une synthèse des données probantes et un dialogue public en vue de mener à des recommandations sur le panier de services assurés par l'assurance-maladie seront au cœur des travaux d'un tel conseil. Cela comprendra un examen des critères utilisés dans la définition de la nécessité médicale, en fonction des meilleures données probantes disponibles, et l'intégration des valeurs et des préférences des patients, des familles et du public.

Dès le départ, le Conseil canadien pour l'équité en santé devrait œuvrer à l'élaboration d'une méthodologie, basée sur les pratiques exemplaires internationales, permettant d'examiner et de mettre à jour la liste des services couverts par l'assurance-maladie. Il chercherait à créer des partenariats avec des organisations possédant une expertise de longue date dans les domaines de pratiques pertinents, y compris EvidenceNetwork.ca, Choisir avec soin et Cochrane Canada. Il serait également judicieux d'élaborer une entente avec Agrément Canada Accreditation Canada-HSO et d'autres organismes d'agrément canadiens, puisqu'une bonne harmonisation du travail du Conseil canadien pour l'équité en santé et de celui des organismes d'agrément serait appropriée.

Outre les différences liées au panier de services, d'autres facteurs importants contribuent à l'accès inéquitable aux soins de santé au Canada. En vue d'améliorer l'équité, le conseil pourrait également procéder à l'examen des mécanismes législatifs et réglementaires, à la synthèse des connaissances qui s'y rattachent et faire des recommandations dans ce sens. Par exemple, l'harmonisation des lois dans les domaines relatifs à la qualité des soins de santé, à l'orientation sur l'accès aux soins dans les collectivités rurales ainsi que sur l'élaboration et la diffusion d'outils communs liés au processus décisionnel pour aider les patients et leurs familles à prendre en charge leur santé et à se prévaloir des services sociaux sont des secteurs importants où la coopération pancanadienne pour l'équité en santé pourrait faire une énorme différence.

Comme l'Agence canadienne des médicaments sera responsable de l'élaboration du formulaire national des médicaments d'ordonnance, nous recommandons d'axer d'abord les efforts du Conseil canadien pour l'équité en santé sur les services de soins et les traitements de santé mentale et sur les soins à domicile, deux domaines qui doivent être rapidement intégrés dans le panier de l'assurance maladie grâce à des mesures fiscales viables fondées sur des données probantes. C'est d'autant plus important que nos recommandations d'utiliser certaines ressources de la CSMC à de telles fins devraient permettre d'assurer plus rapidement un accès équitable aux services de santé mentale partout au pays.

Cette agence serait fondée à partir de ressources actuellement affectées à la FCASS, à l'ICSP, aux programmes des technologies de la santé de l'ACMTS, à la CSMC et au CCDUS.

Évaluation

Les soins de santé comptent parmi les rares biens publics perçus par les Canadiennes et les Canadiens comme étant intrinsèquement associés à leur compréhension collective de notions telles que la citoyenneté, les droits de la personne et la justice sociale. Le gouvernement fédéral a un devoir particulier à cet égard, étant donné le rôle qu'il joue dans la définition et la préservation des dimensions sociales de la citoyenneté, y compris notre engagement envers l'inclusivité et l'équité. Mis à part le fait qu'il s'agit d'une fonction naturelle d'un gouvernement national, Ottawa possède la capacité fiscale et les ressources administratives nécessaires pour gérer les programmes coûteux et complexes qui incarnent ces valeurs.

La fragmentation et la dispersion actuelles des efforts par province et territoire et entre eux ont ralenti et, dans certains cas, paralysé l'adaptation des systèmes de santé canadiens aux nouvelles réalités socioéconomiques, démographiques et scientifiques. Cette situation risque d'exacerber les inégalités à l'échelle du pays. Le quatrième scénario prend au sérieux l'injonction de la Commission des déterminants sociaux de la santé de l'OMS selon laquelle le progrès social nécessite une fonction publique forte, ce dernier adjectif signifiant hautement capable et non pas autocratique. Les trois nouvelles agences proposées ici auraient pour raison d'être de répondre à des besoins réels et pressants qui ont été largement exprimés dans tout le pays et à tous les niveaux, du domicile et du chevet des patients aux milieux universitaires, et des professionnels de la santé au cercle des acteurs politiques : le besoin de renseignements utilisables; le besoin d'un solide panier de services couverts par l'assurance-maladie; et le besoin d'approches durables pour des options coûteuses.

Conclusion

Dans le quatrième scénario, le gouvernement fédéral est tenu d'être fidèle à sa promesse de réengagement, après des années de retrait de toute participation active à la politique de santé. Le scénario repart à neuf dans son approche des rouages des OPS, suggérant à Ottawa de concentrer ses investissements dans des organismes autonomes assumant trois fonctions essentielles. Nous avons maintes fois entendu parler de la nécessité de ces capacités au cours de nos consultations; le consensus concernant les difficultés qui confrontent les systèmes de santé canadiens allie les membres d'associations de patients, les professionnels de la santé, les membres de l'industrie et ceux issus des institutions de recherche. Les gouvernements souscrivent à la vision des résultats, mais les questions liées aux champs de compétence entravent trop souvent la collaboration. Dans l'optique de l'avenir et de la réalisation d'un objectif commun, le moment est venu de faire preuve de leadership.

OPS	Premier scénario – efficience	Deuxième scénario – innovation	Troisième scénario – engagement	Quatrième scénario – équité
Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMST)	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre l'accent sur les évaluations des médicaments, en collaboration avec Santé Canada, le CEPMB, l'Alliance pancanadienne pharmaceutique et d'autres protagonistes importants, en ce qui concerne l'homologation, l'évaluation, la tarification et l'achat groupé des médicaments au Canada. • Diriger et coordonner un nouveau réseau pancanadien d'évaluation des technologies de la santé au service de toutes les administrations, en collaboration avec l'INESSS au Québec, l'IHE en Alberta, le Health Technology Review en Colombie-Britannique et Qualité des services de santé Ontario en Ontario. 	Identique au premier scénario	Acheminement vers l'Agence canadienne des médicaments	Acheminement vers l'Agence canadienne des médicaments
Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)	<ul style="list-style-type: none"> • Cibler l'attention sur la collecte, l'épuration, le couplage et, dans la mesure du possible, la fourniture ouverte de données. • Consolider les ensembles de données sur les soins primaires; établir des liens avec d'autres données non liées aux systèmes de santé, ainsi qu'avec les déterminants sociaux de la santé – à la fois à l'échelon provincial et territorial et en collaboration avec Statistique Canada. • S'éloigner des fonctions de la recherche et de la production de rapports – certains rapports sont nécessaires, mais il faudrait en réduire la portée; dans de nombreux scénarios qui suivent, la fonction de production de rapports est transférée à d'autres OPS 	Acheminement vers Données connectées Canada	Acheminement vers Données connectées Canada	Acheminement vers Données connectées Canada

OPS	Premier scénario – efficience	Deuxième scénario – innovation	Troisième scénario – engagement	Quatrième scénario – équité
Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS)	<p>Acheminement vers Qualité de la santé Canada :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La FCASS a montré qu'il est possible au Canada de renforcer les capacités d'amélioration de la qualité à l'échelle locale et a commencé à résoudre la difficulté de la diffusion et de la mise à l'échelle d'une administration à l'autre. • Dans le cadre de Qualité de la santé Canada, la priorité doit passer de la formation d'une équipe à la fois sur un projet à la fois à la détermination des leviers supérieurs de la diffusion et de la mise à l'échelle, tels que la politique, la réglementation, ainsi que l'agrément et les normes de formation des professionnels de la santé. • En plaçant le budget et la priorité de la FCASS sous l'égide d'une organisation de plus grande envergure axée sur la qualité et conçue pour s'associer aux conseils provinciaux et territoriaux de qualité de la santé qui se penchent sur les priorités locales, ce travail peut avoir des effets bien plus importants. 	<p>Acheminement vers l'Agence d'innovation des soins de santé du Canada :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La FCASS a montré qu'il est possible au Canada de renforcer les capacités d'amélioration de la qualité à l'échelle locale et a commencé à résoudre la difficulté de la diffusion et de la mise à l'échelle d'une administration à l'autre. • Dans le cadre l'AISSC, la priorité doit passer de la formation d'une équipe à la fois sur un projet à la fois à la détermination des leviers supérieurs de la diffusion et de la mise à l'échelle, tels que la politique, la réglementation, ainsi que l'agrément et les normes de formation des professionnels de la santé. • En plaçant le budget et la priorité de la FCASS sous l'égide d'une organisation de plus grande envergure axée sur l'innovation, ce travail peut avoir des effets bien plus importants. 	<p>Acheminement des ressources vers les fonctions essentielles des Réseaux canadiens de la santé</p>	<p>Acheminement des ressources vers le Conseil canadien pour l'équité en santé</p>

OPS	Premier scénario – efficience	Deuxième scénario – innovation	Troisième scénario – engagement	Quatrième scénario – équité
Inforoute Santé du Canada	<ul style="list-style-type: none"> • En partenariat avec l'ICIS, mettre l'accent sur l'élaboration de normes de données. • Accorder la priorité aux initiatives d'interopérabilité entre les provinces et les territoires pour appuyer le principe « un patient, un dossier ». • Mettre l'accent sur l'accès des patients aux dossiers de santé électroniques, en particulier sur les appareils mobiles. 	<ul style="list-style-type: none"> • Acheminement vers l'Agence d'innovation des soins de santé du Canada une fois le mandat de mise en œuvre des dossiers de santé électroniques interopérables achevé. • Les fonctions à l'appui des normes de données et de l'interopérabilité seront transférées à Données connectées Canada. 	Acheminement vers Données connectées Canada	Acheminement vers Données connectées Canada
Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP)	<p>Acheminement vers Qualité de la santé Canada :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Intégrer le travail important sur la sécurité des patients dans une organisation de plus grande envergure axée sur toutes les dimensions de la qualité, y compris la sécurité, en suivant la tendance internationale à reconnaître la sécurité comme une dimension importante de la qualité et en tenant compte des difficultés inhérentes à l'obtention d'effets dans une petite organisation. • Le travail de Qualité de la santé Canada doit inclure un soutien permanent aux efforts d'engagement des patients et des familles entrepris par l'ICSP, et les leçons retenues sur le plan des politiques et à l'échelle réglementaires doivent se trouver au cœur de cette nouvelle agence. 	<p>Fonctions et financement à transférer à la nouvelle Agence d'innovation des soins de santé du Canada :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé a déclaré qu'il était temps d'intégrer le travail important sur la sécurité des patients dans une organisation de plus grande envergure axée sur toutes les dimensions de la qualité, y compris la sécurité, en suivant la tendance internationale à reconnaître la sécurité comme une dimension importante de la qualité, étant donné les difficultés inhérentes à l'obtention d'effets dans une petite organisation. 	Fonctions et financement à transférer aux nouveaux Réseaux canadiens de la santé	Fonctions et financement à transférer au nouveau Conseil canadien pour l'équité en santé

OPS	Premier scénario – efficacité	Deuxième scénario – innovation	Troisième scénario – engagement	Quatrième scénario – équité
Partenariat canadien contre le cancer (PCCC)	<ul style="list-style-type: none"> Le PCCC, qui a habilement mené à bien l'évolution d'un réseau sur le cancer en pleine maturité à l'échelle du pays, transférerait son expertise à un nouveau réseau d'apprentissage sur le cancer, qui serait dirigé par l'association nationale des organismes de lutte contre le cancer, l'Association canadienne des agences provinciales du cancer (CAPCA). Après avoir réorienté ses capacités de base et ses projets essentiels vers un nouveau réseau sur le cancer, le PCCC verrait la majorité de ses ressources acheminées vers Qualité de la santé Canada. 	<ul style="list-style-type: none"> Le PCCC, qui a habilement mené à bien l'évolution d'un réseau sur le cancer en pleine maturité à l'échelle du pays, transférerait son expertise et ses projets essentiels à un nouveau réseau d'apprentissage sur le cancer, qui serait dirigé par l'association nationale des organismes de lutte contre le cancer, l'Association canadienne des agences provinciales du cancer (CAPCA). 	Acheminement vers un réseau placé sous l'égide des Réseaux canadiens de la santé, la plupart des ressources de base formant le cœur centralpoint névralgique des Réseaux canadiens de la santé, qui appuiera divers réseaux dans l'ensemble du pays.	<ul style="list-style-type: none"> Le PCCC, qui a habilement mené à bien l'évolution d'un réseau sur le cancer en pleine maturité à l'échelle du pays, transférerait son expertise à un nouveau réseau d'apprentissage sur le cancer, qui serait dirigé par l'association nationale des organismes de lutte contre le cancer, l'Association canadienne des agences provinciales du cancer (CAPCA). Après avoir réorienté ses capacités de base et ses projets essentiels vers un nouveau réseau sur le cancer, le PCCC verrait la majorité de ses ressources acheminée vers le Conseil canadien pour l'équité en santé.

OPS	Premier scénario – efficience	Deuxième scénario – innovation	Troisième scénario – engagement	Quatrième scénario – équité
Commission de la santé mentale du Canada (CSMC)	<ul style="list-style-type: none"> Faire passer les responsabilités à l'établissement d'un réseau national de santé mentale, en retenant les leçons des réussites de l'ICRAS et d'autres organisations. Des couplages seraient également établis avec les réseaux de santé mentale existants, en particulier les réseaux ACCESS Esprits Ouverts pour la santé mentale des jeunes et des adolescents, financés conjointement par la SRAP et la Fondation Graham Boeckh. L'engagement des patients et du public formerait la pierre angulaire de la structure de prise de décisions et d'établissement des priorités du réseau. Initialement, le réseau serait financé à partir du budget de la CSMC; le plan à long terme prévoit l'expiration de ce financement et le recours à d'autres sources de financement si les membres du réseau déterminent que le travail devrait se poursuivre. 	Identique au premier scénario	Acheminement des ressources vers un réseau au sein des Réseaux canadiens de la santé	Acheminement des ressources vers le Conseil canadien pour l'équité en santé
Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances (CCDUS)	<ul style="list-style-type: none"> Mettre fin au CCDUS sous sa forme actuelle. Renforcer les capacités du gouvernement fédéral en matière de politiques et d'analyse concernant l'abus de substances et les dépendances, à Santé Canada et à l'Agence de la santé publique du Canada, pour qu'elles puissent contribuer au travail de l'ICRAS. Le financement devrait servir à soutenir l'expansion de l'ICRAS en vue d'assurer une portée véritablement pancanadienne. 	Identique au premier scénario	Acheminement des ressources vers les Réseaux canadiens de la santé	Acheminement des ressources vers le Conseil canadien pour l'équité en santé

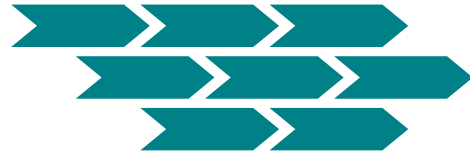
Conclusion

Comment devrait-on envisager la mise en œuvre de ces scénarios? Nous n'avons pas d'opinion arrêtée quant à la question de savoir s'il faut choisir l'un des scénarios en particulier et l'adopter dans son intégralité; la ministre pourrait décider d'assortir certaines caractéristiques de chaque scénario et de considérer les changements proposés comme une offre à la carte. Les noms des organisations, les échéanciers et les détails de la mise en œuvre sont bien évidemment du ressort du gouvernement.

Toutefois, ce que nous espérons de tout cœur, c'est que les décisions seront prises sur la base d'une vision claire des systèmes de santé du XXI^e siècle et d'une bonne compréhension des progrès possibles. Nous comprenons d'ailleurs que les sélections ne sont pas effectuées hors de tout contexte; elles sont influencées par des décisions en aval et par l'orientation des politiques, ainsi que par des facteurs externes tels que l'état de l'économie et la marge de manœuvre sur le plan de la réforme.

Nous reconnaissons que, quel que soit le changement, une reconfiguration des OPS entraînera des perturbations, et qu'elle est associée à coûts de transition et de renonciation, liés au changement. Néanmoins, une certaine perturbation est nécessaire pour équiper les OPS afin qu'elles puissent répondre aux besoins du public sous leurs nombreux visages – les patients, les soignants, les contribuables, les citoyens, les résidents – ainsi qu'aux besoins des professionnels de la santé, des chercheurs, des décideurs, de l'industrie et de la longue liste des acteurs des systèmes de santé. Nous encourageons le gouvernement à prendre des mesures audacieuses, car l'importance de l'efficacité à long terme l'emporte sur le sacrifice à court terme associé au changement.

Dans la conclusion qui suit, nous offrons nos réflexions finales sur les possibilités offertes par cet examen.



Conclusion

Au terme de cet examen, il est possible d'envisager le redéploiement stratégique de l'ensemble des OPS et d'en faire des outils au service d'objectifs communs à la politique de santé des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Il est important de rappeler que l'exercice n'était guidé ni par la volonté de réduire les coûts d'opération ni celle d'améliorer le rapport entre l'investissement et les résultats, même s'il convient d'encourager l'utilisation prudente de dépenses annuelles de plus de 300 millions de dollars dans les OPS.

Pendant une décennie, le gouvernement fédéral a choisi de limiter son rôle au financement des transferts provinciaux et territoriaux et de ne pas se mêler des questions liées à la politique de santé. En conséquence, les OPS ont été laissées à elles-mêmes dans le choix de leurs priorités, ce qu'elles ont souvent fait en vase clos et sans tenir compte d'un gouvernement fédéral qui ne leur offrait pas de direction stratégique. Pourtant, la santé appartient bien à toute la population canadienne. Il s'agit d'une question d'intérêt national et l'a toujours été.

Il est incontestable que la réforme des systèmes de santé ne peut avoir lieu sans l'impulsion et la participation des provinces et des territoires. Comme nous l'avons appris dans les périodes où les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux connaissaient l'impasse sur les questions de financement et les conflits de compétences, la réforme des systèmes de santé exige aussi des rapprochements authentiques sinon des partenariats.

Il existe un consensus écrasant à l'échelle du pays et dans tout domaine autour de la vision des systèmes de santé de l'avenir, tant chez les intervenants du secteur des soins que dans les institutions de santé, les milieux de recherche ou les groupes issus de la communauté. C'est ce qui pourrait servir de déclencheur aux réflexions sur les nouvelles manières de structurer des OPS, dans une perspective de vrai changement systémique. Forts du soutien d'un gouvernement fédéral qui a exprimé – et témoigné – son intérêt sincère pour la réforme de la politique et des systèmes de santé, nous espérons que notre rapport apporte une contribution utile à la discussion.

Nous ne sommes pas naïfs. Cet examen a été mandaté en partie parce que la ministre – et avec elle, des personnes informées du pays tout entier – avaient estimé que le *statu quo* n'était plus adéquat. Sous leur forme actuelle, les OPS peinent en effet à relever les importants défis de notre époque. Quand nous appliquons les critères proposés dans ce rapport, il devient clair que les OPS dans leur ensemble ne sont pas préparées pour l'avenir, à moins qu'elles ne soient dotées des structures, des mandats et des ressources nécessaires pour y parvenir. Mais il ne suffira pas d'apporter des ajustements ou des modifications d'ordre purement administratif pour que les OPS deviennent un levier efficace entre les mains d'un gouvernement fédéral « réengagé ». Étant donné la nature changeante du leadership en santé et dans la perspective

« Il était facile d'ignorer les OPS, car elles n'entrent pas dans la cascade d'imputabilité. »

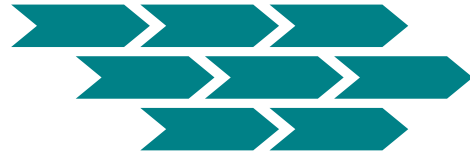
– *Intervenant clé*

d'innovations annoncées de grande ampleur – par exemple, l'introduction d'un programme pharmaceutique national – seul un ensemble d'OPS remanié en substance pourra faire la différence.

Les OPS futures rencontreront le succès dans la mesure où elles pourront concilier deux objectifs : au plan national, se mettre au service d'une vision du changement inspirée et portée par le gouvernement fédéral; en même temps, soutenir activement la transformation des systèmes de santé en s'associant aux provinces et aux territoires, ainsi qu'au vaste éventail des autres groupes du secteur. Nous savons que l'équilibre entre ces deux objectifs sera difficile à atteindre.

La mise en œuvre des changements qui doivent être apportés aux OPS repose sur plusieurs exigences : d'abord, il faut poursuivre cet examen avec sérieux et attention ; ensuite, il faut consulter les provinces et les territoires, les peuples autochtones du Canada et d'autres groupes; enfin, il faut s'assurer de lier ce processus avec les réformes en cours dans le monde de la recherche ainsi qu'ailleurs dans le portefeuille de la Santé. La démarche est complexe, mais les mécanismes nécessaires au changement existent déjà et les bénéfices potentiels sont énormes. À court terme, dans la période où le gouvernement fédéral se penchera sur la future orientation des OPS, il conviendrait tout de même de prendre toutes les mesures pour améliorer l'efficacité et l'efficacités de ces organisations et les préparer pour l'avenir.

Les dix recommandations présentées au départ de ce rapport servent de point de départ pour toute reconfiguration des OPS, et nous proposons respectueusement que le gouvernement en tienne dûment compte. Nous avons alors présenté à la ministre quatre options qui vont dans ce sens. Nous encourageons maintenant le gouvernement fédéral à clarifier sa vision et à déterminer ses objectifs, avant de choisir la configuration d'organisations qui s'accorde le mieux avec cette vision et ces objectifs. Les OPS ont une place dans l'avenir à cette condition. Nous remercions la ministre de nous avoir accordé le privilège de réaliser ce travail et nous avons hâte de connaître sa réaction à notre rapport.



Examen externe – mandat

Contexte

L'amélioration de la réactivité et de la viabilité à long terme du système de soins de santé du Canada requiert un leadership national fort et la collaboration entre gouvernements et leurs partenaires au niveau pancanadien. Cette année, le gouvernement fédéral va négocier les détails du nouvel accord de santé décennal avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, axé sur les soins à domicile, la santé mentale, les produits pharmaceutiques et l'innovation en santé. Le gouvernement fédéral devra aussi exercer son leadership dans d'autres domaines des soins de santé, comme par exemple la *Loi canadienne sur la santé*, l'aide médicale à mourir, la santé autochtone et la consommation d'opioïdes.

Foyer principal de la politique de santé au sein de l'administration fédérale, Santé Canada collabore avec les provinces et territoires et les autres acteurs clés du domaine de la santé grâce à une vaste gamme d'instruments, qu'il s'agisse d'organismes intergouvernementaux, de subventions et de contributions ou encore par le truchement des organisations pancanadiennes de santé (OPS), financées en majeure partie par le gouvernement du Canada. Ces organisations sont des organismes autonomes, sans but lucratif, où sont représentés les gouvernements, les experts et des intervenants du milieu. Elles ont été créées au cours des trois dernières décennies en vue de répondre à des besoins particuliers du système de santé canadien et de faire avancer les objectifs fédéraux et nationaux en matière de soins de santé. Dans le système de santé décentralisé du Canada, elles ont eu pour rôle de favoriser des partenariats nationaux en soutien de certaines fonctions essentielles du système de santé et de faciliter la mobilisation et la collaboration autour de questions prioritaires d'intérêt national. Avec des dépenses annuelles de plus de 300 M \$ et quelque 1 300 employés, les OPS sont un instrument important de la politique fédérale en matière de santé.

Le gouvernement a récemment pris connaissance de l'avis du Groupe consultatif fédéral sur l'innovation des soins de santé portant sur le changement et l'adaptation dans le système de soins de santé du Canada. Entre autres recommandations, le Groupe consultatif a suggéré de fusionner certaines OPS afin d'accroître leur impact au sein du système de soins de santé et de mieux répondre aux priorités et aux besoins, aussi bien actuels qu'émergents. Comme le système de santé subit des pressions nouvelles reliées à l'accessibilité des médicaments d'ordonnance, à l'information sanitaire et aux données, à la santé mentale et à la toxicomanie, à la prestation de services à l'extérieur des hôpitaux, à l'innovation et à la qualité, ainsi qu'à la gestion des états chroniques, il est temps de s'interroger sur la façon dont les OPS peuvent mieux servir les intérêts fédéraux et le travail fédéral-provincial-territorial (FPT) dans ces domaines.

Objectifs

Cet examen est un exercice prospectif visant à conseiller la ministre de la Santé sur les approches les plus susceptibles de faire progresser les objectifs fédéraux et pancanadiens en matière de politique de santé, tout en apportant des bénéfices concrets aux Canadiens et aux Canadiennes.

Dans un contexte où le gouvernement fédéral se montre plus actif en matière de politique de santé et où le besoin de leadership national est permanent, il est important de s'assurer que le rôle et la structure des OPS soient conçus de manière à amplifier la portée et l'impact des investissements fédéraux dans ces organisations.

Mandat

La ministre a nommé deux conseillers externes pour conduire un examen d'une durée limitée débutant à l'automne 2017 et visant à produire des conseils et des recommandations sur les sujets qui suivent :

1. Évaluer le rôle et l'impact des OPS sur les progrès accomplis dans des domaines prioritaires en matière de santé et leur contribution à l'atteinte des objectifs clé du gouvernement fédéral, c'est-à-dire:
 - a. améliorer l'accessibilité financière, l'accès et l'usage approprié des médicaments d'ordonnances;
 - b. faciliter les synergies entre la collecte de données sanitaires et les technologies de l'information;
 - c. aborder la santé mentale et les problèmes reliés à l'utilisation de substances;
 - d. renforcer les soins à domicile et la santé communautaire;
 - e. promouvoir l'innovation dans la prestation des services de santé;
 - f. améliorer la collaboration pancanadienne dans les domaines prioritaires.

Cette évaluation devrait situer le travail des OPS en fonction de l'écosystème élargi d'organisations fédérales et nationales œuvrant au progrès dans ces domaines. Elle devrait aussi considérer la valeur ajoutée du modèle des OPS en regard d'autres approches ou stratégies (c'est-à-dire action concertée fédérale, provinciale et territoriale, subventions et contributions fédérales, ou prestation de programmes fédéraux directs).

2. Repenser l'ensemble formé par les OPS pour élargir leur portée et leur impact de manière à accroître la cohérence et la cohésion des approches utilisées en priorité partout au Canada; à renforcer les capacités des acteurs au niveau pancanadien pour mieux répondre aux questions et aux enjeux nouveaux; et enfin à déployer des efforts pour accélérer l'innovation en santé et faire avancer une vision nationale commune de l'avenir du système de santé.

Les conseillers externes jouiront d'une pleine indépendance dans la conduite de leurs travaux et l'énoncé des recommandations. Ils auront aussi la liberté d'examiner une vaste gamme d'options pour mener à bien le mandat énoncé ci-dessus. Cela peut inclure la reconfiguration de l'ensemble des OPS, le regroupement des investissements fédéraux dans les OPS ou la proposition d'une toute nouvelle approche, distincte du modèle des OPS, pour faciliter les progrès et la collaboration en matière de politique de soins de santé.

Les conseillers externes tiendront compte dans la formulation des conseils sur les options proposées des niveaux de financement actuels et des contraintes financières. Leur avis devra également tenir compte des réalités inhérentes à la mise en œuvre.

L'objectif de l'examen est de fournir des conseils et des recommandations à la ministre de la Santé et cette dernière conserve la responsabilité, l'obligation de rendre compte et le pouvoir exclusif de prendre toute décision découlant des conseils. Le gouvernement fédéral dans son rôle de bailleur de fonds et de participant à la gouvernance des OPS pourrait promouvoir l'adoption de l'une ou l'autre des propositions visant la reconfiguration, la fusion ou la réduction progressive des activités d'une ou de plusieurs de ces organisations. Dans le cas des organismes créés par une loi en vertu d'une législation fédérale, toute proposition visant leurs mandats ou leurs structures serait assujettie aux prérogatives du Premier ministre relatives à l'appareil gouvernemental.

Conseillers externes

La ministre de la Santé a nommé les deux conseillers suivants pour accomplir cette tâche:

- Pierre-Gerlier Forest
- Danielle Martin

Méthode de travail

Dans l'élaboration de leurs conseils, les conseillers externes se centreront sur les questions les plus importantes en faisant une place privilégiée aux données probantes. Dans l'éventail des questions sous examen, ils tiendront compte des succès et des accomplissements des diverses OPS.

Les conseillers externes ont toute la latitude nécessaire pour définir la portée et l'approche qui conviennent pour accomplir leur travail, pour décider des personnes à consulter et pour mener leur analyse. Les conseillers externes peuvent notamment faire appel à des personnes ressource et à des organisations pour étayer leur réflexion, tels que des représentants des OPS, des gouvernements provinciaux et territoriaux, des intervenants du milieu ou des experts.

Pendant leur travail, les conseillers externes peuvent demander et recevoir des renseignements confidentiels de Santé Canada et des OPS, auquel cas ils s'engagent à assurer la protection et la confidentialité de ces renseignements.

Groupe de référence

Les conseillers externes consulteront un petit groupe de référence d'au plus 12 personnes au maximum possédant une expertise liée à cet examen, afin de s'assurer d'avoir accès à un éventail de points de vue et de compétences, y compris :

- **Gouvernance/Mécanisme** – Expertise sur la gouvernance élargie et les enjeux liés au mécanisme, y compris : le processus de prise de décisions du gouvernement; le contexte intergouvernemental en santé, le rôle des organisations indépendantes en tant que leviers stratégiques.

- **Décideurs provinciaux et territoriaux** – perspectives provinciales et territoriales des anciens décideurs provinciaux ou territoriaux.
- **Dirigeant des soins de santé** – Les personnes qui ont fait preuve de leadership dans le domaine de la santé.
- **Expérience opérationnelle des OPS** – Expérience opérationnelle de la gestion et de la direction d'OPS.
- **Expert/milieu universitaire** – points de vue des experts et du milieu universitaire possédant une connaissance approfondie des soins de santé au Canada.

Les conseillers externes sélectionneront les personnes qui, à leur avis, sont susceptibles d'apporter l'expertise et l'éventail de points de vue nécessaires à la formulation de conseils rigoureux à la ministre.

À leur entière discrétion, les conseillers externes peuvent solliciter l'aide et l'avis d'une partie ou de l'ensemble des membres du groupe de référence; le moment et la fréquence d'une telle participation seront déterminés par les conseillers. Pour se qualifier, les membres du groupe de référence doivent au préalable signer une entente de confidentialité dans laquelle ils s'engagent à assurer la confidentialité de toutes les discussions, communications ou informations qui découlent de leur participation au groupe.

Processus et calendrier

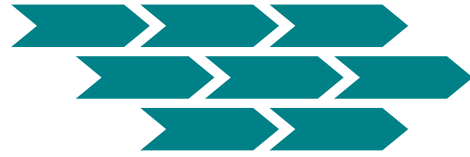
On demandera aux conseillers externes d'entreprendre leur travail à temps partiel à compter de septembre 2017. Leurs activités seront menées conformément aux principes et aux exigences ministérielles et fédérales, tels qu'ils sont énoncés dans les politiques et les lois applicables, sous la supervision du sous-ministre et de ses délégués.

Les conseillers externes présenteront des mises à jour périodiques à la ministre tout au long de leur examen. À la conclusion de leur examen, les conseillers externes publieront un rapport sommaire sur leurs constatations clés. Le moment de la publication de ce rapport sera laissé à la discrétion de la ministre.

Les conseillers externes seront soutenus par un Secrétariat hébergé au sein de la Direction générale de la politique stratégique de Santé Canada.

Rémunération

Reconnaissant le temps considérable requis pour cet examen, Santé Canada conclura des ententes avec les organisations respectives des deux conseillers afin de compenser ces dernières.



Groupe de référence

Aux termes du mandat de cet examen, les conseillers externes ont choisi et consulté un petit groupe de référence de 12 personnes, au plus, possédant de l'expertise dans les domaines concernés, s'assurant ainsi l'accès à une riche palette d'optiques et de compétences, notamment :

- **Gouvernance/Mécanisme** – Expertise sur la gouvernance élargie et les enjeux liés au mécanisme, y compris : le processus de prise de décisions du gouvernement; le contexte intergouvernemental en santé, le rôle des organisations indépendantes en tant que leviers stratégiques.
- **Décideurs provinciaux et territoriaux** – perspectives provinciales et territoriales des anciens décideurs provinciaux ou territoriaux.
- **Dirigeant des soins de santé** – Les personnes qui ont fait preuve de leadership dans le domaine de la santé.
- **Expérience opérationnelle des OPS** – Expérience opérationnelle de la gestion et de la direction d'OPS.
- **Expert/milieu universitaire** – points de vue des experts et du milieu universitaire possédant une connaissance approfondie des soins de santé au Canada.

Par trois fois, les conseillers externes ont rencontré individuellement des membres du groupe de référence. De plus, les conseillers ont cherché à éclairer leurs travaux et demander des conseils en réclamant, au besoin, des entretiens en tête-à-tête. Plusieurs membres du groupe ont également participé à la correction d'épreuves du rapport avant que ce dernier fût mis en forme définitive. En vertu du mandat de l'examen, les membres du groupe de référence ont préalablement signé une entente selon laquelle ils s'engageaient à assurer la confidentialité de toute discussion, communication ou information ayant découlé de leur participation au groupe.

Membres de groupe de référence

Ewan Affleck

Nadine Caron

Jean-Louis Denis

Dennis Kendel

Gregory Marchildon

Kimberlyn McGrail

James Mitchell

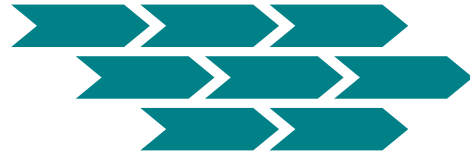
Stephanie Ngo

Ingrid Sketris

Milton Sussman

Holly Witteman

Jennifer Zelmer



ANNEXE 3

Informateurs clés et recherches commandées

Les conseillers externes ont communiqué avec des informateurs clés pour solliciter des commentaires généraux et des points de vue sur des questions et des sujets reliés à leur examen. Des représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, des représentants des communautés autochtones, des chefs de file de l'industrie, des intervenants et des experts universitaires comptaient parmi les informateurs. En vue de guider les discussions, ceux-ci ont reçu les questions générales suivantes avant les réunions :

1. Compte tenu du mandat et de la liste des six priorités fédérales et objectifs clés qui y sont énoncés, que devrions-nous savoir avant d'entamer cet exercice?
2. Selon vous, quelle est la meilleure mesure que le gouvernement fédéral puisse prendre à l'égard de la santé?
3. Qu'est-ce qui vous décevrait de ne pas trouver dans notre rapport définitif?

Des recherches originales sur des sujets précis ont également été commandées, tel qu'il est indiqué ci-dessous.

Liste des informateurs clés

John Abbott
Jill Adolphe
Richard Alvarez
Anil Arora
Jane Badets
Theressa Bagnall
Ross Baker
Neala Barton
Martin Beaumont
Brett Belchetz
Bob Bell
Alan Bernstein
Patrick Blanshard
Cecilia Bloxom
Luc Boileau
Judy Borges
Louise Bradley
Stephen Brown

Adalsteinn Brown
Gavin Brown
Jodi-Anne Brzozowski
Elaine Chatigny
Dave Clements
Tammy Clifford
Douglas Cochrane
Krista Connell
Mike Cook
Bruce Cooper
Brian Courtney
Kim Critchley
Heather Davidson
Janet Davidson
Michael Decter
Jonathon Dewar
Brent Diverty
Christine Donoghue

Martin Duggan
Kim Elmslie
Tiffany English
Will Falk
Valerie Fontaine
Neil Fraser
Denis Gauthier
William Ghali
Gilbert Gbantous
Lauren Goodman
Michael Green
Isa Gros-Louis
Frances Hall
Max Hendricks
Karen Herd
Abby Hoffman
Carol Hopkins
Doug Hughes

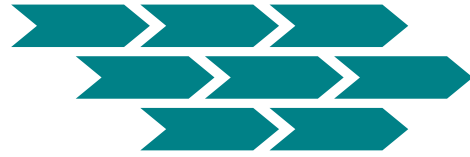
Huda Idrees	Carol Mulder	Tom Sheldon
Mike Jancik	Nancy Naylor	Graham Sher
Toby Jenkins	David Naylor	Jeanine Shoveller
Lynda Jobin	Andrew Neuner	Evan Sotiropoulos
Maria Judd	Tom Noseworthy	John Sproule
Robert Kaul	Rita Notarandrea	Lynn Stevenson
Simon Kennedy	Dana O’Born	Colleen Stockley
Sandi Kossey	Maureen O’Neil	Terry Sullivan
Alika Lafontaine	Brian O’Rourke	Milton Sussman
Andreas Laupacis	David O’Toole	Jason Sutherland
Barb Lebrun	Louise Ogilvie	Theresa Tam
Victoria Lee	Norma Padron	Cara Tannenbaum
Steven Lewis	Connie Paris	Bill Tatum
Madeleine Li	Denise Perret	Gary Teare
Teresa Lukawiecki	Michel Perron	Joshua Tepper
Peter Macleod	Linda Piazza	Robert Thomas
Sapna Mahajan	Tricia Poilievre	Leslee Thompson
Shelagh Maloney	Amy Porath	Erin Tomkins
David Mannion	Brian Postl	Meaghan Thumath
Ed Mantler	Chris Power	Paula Tyler
Miran Markovic	Sami Rehman	Lindy VanAmburg
Rhowena Martin	Roberta Reinholdt	Peter Vaughan
Richard Massé	Karen Reynolds	Eduardo Vides
Tom Maston	Stephane Robichaud	Wenda Watteyne
Joe Mayer	Jean Rochon	Paul Weber
Christopher McCabe	Michel Rodrigue	Sam Weiss
Joanne McCabe	Louise Rosborough	Stephanie Wellman
Helen McElroy	Nathan Rotman	Daniel Werb
Michael McKeown	Denis Roy	Brian Wheelock
Jean-Francois Melancon	Stephen Samis	Harindra Wijeyesundera
Margaret Miller	Kevin Samra	Graeme Wilkes
Cindy Moriarty	Wayne Samuels	Michael Wilson
Kathleen Morris	Marcel Saulnier	Melanie Wright
Cynthia Morton	Sally Scott	

Recherches commandées

Colleen Flood et Lorian Hardcastle : *To Row or Steer: Canada’s Health Care Corporations*

Lori Stoltz : *Exploring the Federal Role in Health and Health Care*

Renée Misfeldt : *Principaux concepts et références sélectives*



ANNEXE 4

Personnes, organisations intéressées et organismes gouvernementaux ayant fourni une présentation écrite

Personnes

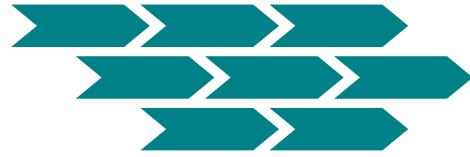
Carol Adair
Nadine Agard
Barry Andres
Maaïke Asselbergs
Angela Bachynski
John Bachynsky
Trevor Bhupsingh
Judy Birdsell
James Brierley
Denise Brown
Norm Buckley
Katarina Busija
Jane Buxton
Kim Calsafferri
Heather Campbell
Esha Ray Chaudhuri
Paul Chittick
Andrew Choate
Sharon Cirone
Real Cloutier
Doug Cochrane
Laura Cormier
André Corriveau
Michelle Craig
Ian Culbert
Sheri Cunningham
Donna Davis
Carolyn Davison
Claire de Oliveira
Lidia De Simone
Joyce Douglas
Gregory Doyle
Deb Dudgeon
Craig Earle

Christian Finley
Nancy Garvey
Prafull Ghatage
David Goldbloom
Donna Goring
Stacey Greening
Paul Griffiths
Paul Grundy
Jada Harvieux
Ross Hayward
John Hirdes
Lisa Hjorleifson
Bill Holling
Carol Hopkins
Linda Hughes
Anya Humphrey
Susan Inman
Paul Johnson
Ann Dowsett Johnston
Kami Kandola
Sheldon Kennedy
Niek Klazinga
Claude Laflamme
Eugene Leblanc
John Lee-Bartlett
Allen Lefebvre
Barbara Lefort
Clare Liddy
Karen MacCurdy-Thompson
Pauline MacDonald
Carol Marks
John Maxted
Irene McGhee
Vanessa Mercer-Oldford

Anthony Miller
Malcolm Moore
Josee Morin
David Mowat
Garey Mazowita
Carole Mulder
Andrew Murie
Emily Musing
Anne Newman
Don Newsham
Kate O'Connor
Karen Oldford
Marc Paris
Janice Paskey
Donna Penner
Geoff Porter
Perry Poulsen
Zal Press
Nigel S. B. Rawson
Theresa Sabo
Louise Simard
Marshall Smith
Matt Snyder
Harvey & Margaret Spurrell
Robert Strang
Simon B. Sutcliffe
Wayne Taylor
Bill Tholl
Gail Turner
Franco Vaccarino
George Weber
John Weekes
Daniel Werb

Organisations intéressées et organismes gouvernementaux

Académie canadienne des sciences de la santé
 Agrément Canada et Organisation des normes de santé
 Alberta Health
 Alberta Health Services
 Alberta Health Services – équipe d'évaluation et d'innovation des technologies de la santé
 Alberta Health Services – programme de prévention et de contrôle des infections
 Alliance canadienne des arthritiques
 Alliance for Access to Psychiatric Medications
 Association canadienne de normalisation (Groupe CSA)
 Association canadienne de protection médicale
 Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes
 Association canadienne des hygiénistes dentaires
 Association canadienne des soins palliatifs
 Association canadienne des technologues en radiation médicale
 Association canadienne pour la santé mentale
 Association des infirmières et infirmiers du Canada
 Association des psychiatres du Canada
 Association médicale canadienne
 AstraZeneca Canada
 Australian Institute of Health and Welfare
 Best Medicines Coalition
 British Columbia Schizophrenia Society
 Canadian Health Leadership Network
 CancerControl Alberta
 Cardiac Health Foundation
 Central Regional Health Authority (T.-N.-L.)
 Centre de toxicomanie et de santé mentale Choisir avec soin
 Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé
 Coalition canadienne des politiques sur les drogues
 Coalition of Canadians for Equitable Access to Depression Medication
 College and Association of Registered Nurses of Alberta
 Collège des médecins de famille du Canada
 Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada
 Comité canadien d'expertise sur les médicaments
 Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements
 Crohn et Colite Canada
 Diabète Canada et Fondation de la recherche sur le diabète juvénile Canada
 Fédération canadienne des syndicats d'infirmières et d'infirmiers
 First Nations Health Authority (C.-B.)
 Fondation canadienne du foie
 Fondation canadienne du rein
 GOJO Industries, Inc.
 Healthcare Insurance Reciprocal of Canada
 Hospital Diagnostic Imaging Repository Services
 IBM Canada
 Infection Control Epidemiologists of BC
 Institut pour la sécurité des médicaments aux patients du Canada
 Institute for Clinical Evaluative Sciences
 International Centre for Science in Drug Policy
 Johnson & Johnson
 Lundbeck Canada inc.
 MEDEC – Les sociétés canadiennes de technologies médicales
 Médicaments novateurs Canada
 Merck Canada inc.
 Ministère de la Santé et des Services communautaires, gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador
 Ministère de la Santé et des Services sociaux, gouvernement des Territoires du Nord-Ouest
 Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario
 Ontario Telemedicine Network
 OntarioMD
 Partenariat canadien pour la qualité en radiothérapie
 Patients Canada
 Physiotherapy Association of British Columbia
 Réseau canadien de lutte contre le cancer
 Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires
 Réseau canadien des soins aux personnes fragilisées
 Réseau canadien du cancer du sein
 Réseau pancanadien de la SRAP sur les innovations en soins de santé de première ligne et intégrés
 Santé mentale pour enfants Ontario
 Saskatchewan Cancer Agency
 Société Alzheimer du Canada
 Société Arthrite
 Société canadienne de cardiologie
 Société canadienne de sclérose en plaques
 Société canadienne du cancer
 Société canadienne du sang
 Société pour les troubles de l'humeur du Canada
 SoinsSantéCAN
 Think Research
 Vector Institute



Sommaire des soumissions des intervenants

Contexte

Du 4 octobre au 24 novembre 2017, l'examen externe des OPS a invité les intervenants intéressés à fournir des mémoires écrits en réponse à cinq questions repères :

1. Selon votre expérience et à la lumière de vos interactions avec une ou plusieurs OPS, quelles sont les principales forces et les grandes réussites de ces organisations en regard des priorités du système de santé fédéral et pancanadien?
2. Selon votre expérience et à la lumière de vos interactions avec une ou plusieurs de ces organisations, quelles sont les principales faiblesses ou lacunes de ces organisations en regard des priorités du système de santé fédéral et pancanadien?
3. Comment les OPS dans leur ensemble peuvent-elles mieux collaborer avec des partenaires tels que le gouvernement, les chercheurs, les patients ou le secteur privé, afin d'améliorer leur efficacité et leur impact sur le système canadien des soins de santé?
4. Selon vous, à quel point les OPS travaillent-elles bien en tant que groupe? Où sont les synergies et les lacunes? À quel point font-elles, en tant que groupe, avancer les priorités clés du système de santé?
5. Avez-vous d'autres points de vue que vous aimeriez partager sur le rôle et la contribution des OPS, en regard des priorités de santé canadiennes?

En guise de réponse, nous avons reçu 184 mémoires écrits de la part de divers intervenants, y compris des groupes de patients, des professionnels de la santé, des organisations qui ont affaire avec les OPS, des autorités provinciales et territoriales, des experts universitaires et des groupes du secteur privé. Nous avons également eu des échos de quelques Canadiennes et Canadiens intéressés, dont la plupart ont exprimé leur gratitude pour le travail accompli par ces organisations.

Les mémoires ont fourni des renseignements fort utiles, et nous tenons à remercier ceux et celles qui ont pris le temps de nous faire part de leurs points de vue.

En lisant les mémoires, nous avons constaté la grande diversité des points de vue concernant les organisations individuelles, et nous avons été frappés par la convergence des opinions autour de plusieurs thèmes clés. Ces perspectives se reflètent dans les thèmes que nous avons relevés dans nos discussions auprès des informateurs clés, lesquels sont définis et décrits ci-dessous.

Les OPS ne sont pas considérées comme un ensemble d'organisations cohérent

La plupart des intervenants ne savaient pas exactement si ou comment les OPS fonctionnent comme un ensemble d'organisations unifié. En fait, bon nombre d'entre eux ont indiqué qu'ils considèrent les OPS comme des îlots isolés sans structure de connexion leur permettant de s'occuper de questions transversales, de partager de l'information ou de collaborer, ce qui mène inévitablement à un chevauchement et à un dédoublement inefficaces des mandats et des efforts. Plusieurs mémoires ont suggéré la nécessité d'un mécanisme permettant l'établissement d'une vision et de priorités communes afin de remédier à cette situation, ainsi que des paramètres et des indicateurs de résultats partagés appliqués à chaque organisation en fonction des priorités communes établies. En outre, certains intervenants ont demandé un renforcement du leadership fédéral, provincial et territorial et un meilleur partage de l'information pour assurer l'intégration efficace des travaux des OPS, alors que d'autres ont fait valoir la nécessité de relier un financement centralisé à l'échelle des OPS à des objectifs partagés afin de stimuler une collaboration fructueuse entre les organisations.

Plusieurs mémoires ont également fait état des suggestions et des opinions des répondants sur la façon de mieux configurer l'ensemble des organisations de manière à réduire les dédoublements et à satisfaire aux besoins des systèmes.

Les OPS existantes ne répondent pas aux besoins des systèmes de santé

Même si, dans l'ensemble, les intervenants considéraient que les OPS ont un rôle important à jouer dans la satisfaction des principaux besoins des systèmes de santé, la majorité d'entre eux jugeait également que les organisations actuelles ne sont pas en mesure de répondre aux besoins actuels et futurs des systèmes de santé. Plus précisément, les approches cloisonnées des OPS et leurs mandats trop étroits ont introduit des lacunes critiques dans leurs plans de travail. Par exemple, le manque constant de dossiers de santé électroniques interopérables était considéré comme un obstacle majeur à l'exploitation du potentiel complet des données. De plus, les intervenants ont noté que la confusion des rôles et l'absence d'un financement intégré à l'appui de l'innovation des soins de santé, ainsi que la nécessité d'approcher la qualité des soins de santé selon une perspective plus holistique (soins sécuritaires, axés sur le patient, efficaces et équitables) sont d'autres lacunes à combler. Certains mémoires faisaient également appel aux OPS de prendre des mesures et de soutenir les efforts visant à aborder les déterminants sociaux de la santé de manière plus coordonnée.

Les OPS doivent assumer un rôle de leadership dans l'amélioration de la santé des populations autochtones

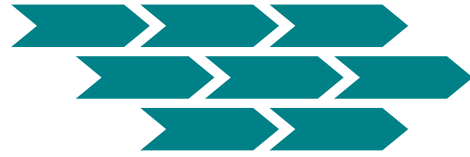
Plusieurs intervenants étaient pleinement conscients que les OPS n'avaient pas énoncé de rôle précis concernant l'amélioration des résultats et des services en matière de santé pour les peuples autochtones, et se sont montrés quelque peu critiques à cet égard. En particulier, on considérait généralement que les OPS ne tenaient pas suffisamment compte des questions de santé chez les Autochtones, et les intervenants jugeaient que la plupart des OPS – à l'exception du PCCC et de la CSMC – n'avaient déployé que des efforts minimes pour offrir des ressources

aux partenaires autochtones ou à collaborer avec eux sur les priorités clés. De plus, les mémoires des organisations et des représentants autochtones ont fait remarquer que les Premières nations, les Métis et les Inuits font face à des problèmes de santé uniques qui nécessitent des approches précises et que, par le passé, certaines OPS n'avaient pas reconnu ce fait lorsqu'elles tentaient de mettre en œuvre des initiatives générales dans un contexte autochtone.

Certains répondants ont insisté sur le fait que les OPS doivent également respecter les processus de gouvernance internes et l'autodétermination des Autochtones en faisant participer les partenaires autochtones beaucoup plus tôt dans les phases de planification des initiatives afin de cibler la meilleure approche pour les peuples autochtones. D'autres ont suggéré des moyens de renforcer le rôle que jouent les OPS au chapitre de l'amélioration de la santé des Autochtones, demandant aux OPS d'établir des partenariats plus fructueux avec les organisations autochtones, d'accroître les ressources et le financement consacrés aux projets partagés sur la santé des Autochtones et d'inscrire les principes autochtones dans les processus et les initiatives de gouvernance. En outre, certains intervenants ont recommandé de faire de l'amélioration de la santé des Autochtones un objectif transversal dans les mandats de tous les OPS.

Les OPS ne font pas adéquatement participer les patients et les principales parties prenantes à leur travail

Les intervenants avaient le sentiment profond que l'engagement des patients dans les processus de prise de décisions et d'établissement des priorités parmi les OPS était insuffisant, et que les OPS faisaient généralement participer un éventail limité de partenaires à leurs activités. Il s'ensuit que de nombreux intervenants et groupes de patients estimaient que les programmes et les initiatives des OPS ne rendent pas nécessairement compte de leurs priorités, et que les efforts d'engagement subséquents peuvent sembler symboliques ou fallacieux. De nombreux mémoires ont indiqué que les OPS devaient faire participer un éventail de protagonistes nettement plus étendu (comme les organisations autochtones; les groupes du secteur privé; les patients, les familles et les autres soignants; les professionnels de la santé; et le milieu de la recherche) bien plus tôt dans les processus de prise de décisions et d'élaboration des programmes. En outre, certains intervenants ont demandé que les patients soient officiellement représentés au sein de la structure de gouvernance de chaque OPS, et ont proposé la mise en place d'un cadre coordonné et uniforme qui permettrait une participation judicieuse des patients à la conception des programmes et des initiatives.



ANNEXE 6

Principaux concepts et références sélectives

À la demande des conseillers experts externes, cette partie a été réalisée par M^{me} Renée Misfeldt, chercheuse scientifique sur les politiques et les systèmes de santé de l'Alberta. Cet exposé sur les concepts fournit des détails sur des notions et des thèmes importants mentionnés dans le rapport et a servi de base aux conseillers pour leur examen externe. M^{me} Misfeldt assume la responsabilité pour toute erreur ou omission que cet exposé pourrait contenir. Toute question concernant le contenu doit être adressée au secrétariat de l'examen. M^{me} Misfeldt tient à remercier le secrétariat d'avoir contribué à la révision de ce document.

➔ Agrément

Les organisations de soins de santé, comme les hôpitaux, doivent satisfaire de nombreuses attentes parfois contradictoires (Pomey et al., 2010). Elles doivent optimiser leur rendement, veiller à la sécurité des patients et assurer l'autonomie des médecins tout en garantissant la prestation de soins normalisés. Il est aussi possible qu'elles doivent atteindre des objectifs concurrents comme former les fournisseurs de soins de santé et prodiguer des soins aux patients. Avant tout, elles doivent satisfaire aux normes de soins les plus élevées en fonction des ressources auxquelles elles ont accès et du contexte. L'agrément est un processus volontaire ayant pour but d'accroître la qualité et la sécurité au sein des organisations de soins de santé grâce à un ensemble de normes prédéterminées (Braithwaite et al., 2006; Greenfield et al., 2011; Greenfield et al., 2012). Le processus d'évaluation comprend généralement une auto-évaluation par rapport à un ensemble de normes et des visites sur place, après quoi une décision est prise de délivrer ou non l'agrément. L'octroi de l'agrément à une organisation de soins de santé se veut une reconnaissance de la grande qualité, de la bonne gestion et de l'habile coordination des services de santé ainsi qu'une reconnaissance du travail des fournisseurs de soins de santé et de la haute direction de l'organisation concernée (Aggarwal, 2017). Agrément Canada, un organisme à but non lucratif, évalue les organisations de soins de santé de partout au Canada afin d'assurer la qualité de leurs soins et d'optimiser la prestation des services (Mitchell et al., 2014; Pomey et al., 2010). Depuis quelque temps, Agrément Canada intègre son processus en vue d'inclure les principes des soins axés sur les patients et les familles (Agrément Canada, 2017; Saulnier, 2016).

Références

Agrément Canada (2017). *ANB se prépare pour sa première visite d'agrément avec éléments de SCUF*. Disponible en ligne : <https://accreditation.ca/ca-fr/nouvelles/anb-premiere-visite-dagrément-avec-scuF>

Aggarwal, R. (2017). Quality improvement and accreditation: the never-ending story. *JAMA Surgery*, 152(7): 636-637.

Braithwaite, J., Westbrook, J., Greenfield, D., Naylor, J., Iedema, R., Runciman, B., Redman, S., Jorm, C., Robinson, M., Nathan, S., Gibberd, R. et Pawsey, M. (2006). A prospective, multi-method, multi-disciplinary, multi-level, collaborative, social-organisational design for researching health sector accreditation. *BMC Health Services Research*, 6(113).

Greenfield, D., Pawsey, M., et Braithwaite. (2011). What motivates professionals to engage in the accreditation of healthcare organizations? *International Journal for Quality in Health Care*, 23(1): 8-14.

Greenfield, D., Pawsey, M., Hinchcliff, R., Moldovan, M., et Braithwaite, J. (2012). The standard of healthcare accreditation standards: a review of empirical research underpinning their development and impact. *BMC Health Services Research*, 12(329).

Mitchell, J.I., Nicklin, W., et Macdonald, B. (2014). The Accreditation Canada Program: a complementary tool to promote accountability in Canadian healthcare. *Healthcare Policy*, 10(SP): 150-153.

Pomey, M-P., Lemieux-Charles, L., Champagne, F., Angus, D., Shabah, A., et Contandriopoulos, A-P. (2010). Does accreditation stimulate change? A study of the impact of the accreditation process on Canadian healthcare organizations. *Implementation Science*, 5(31).

Saulnier, L. (2016). Partnering (with patients and families) to advance the practice of patient-centred care. *The Canadian Journal of Hospital Pharmacy*, 69(6): 510.

Autres lectures

Lanteigne, G., et Bouchard, C. (2016). Is the introduction of an accreditation program likely to generate organization-wide quality, change and learning? *International Journal of Health Planning and Management*, 31(3): E175-E19.

Nicklin, W., Fortune, T., van Ostenberg, P., O'Connor, E., et McCauley, N. (2017). Leveraging the full value and impact of accreditation. *International Journal for Quality in Health Care*, 29(2): 310-312.

Sites Web

Agrément Canada : <https://accreditation.ca/ca-fr/>

The Joint Commission : https://www.jointcommission.org/accreditation/accreditation_main.aspx

Organisation de normes en santé : <https://healthstandards.org/fr>

Société internationale pour la qualité des soins de santé : <https://isqua.org/>

➤ Architecture de santé numérique et de mégadonnées

Le système de santé génère de grandes quantités de données, lesquelles sont de plus en plus accessibles en format numérique. Les mégadonnées comportent trois composantes principales : a) le volume, c'est-à-dire que de grandes quantités de données sont générées; b) la vitesse, ou la fréquence et la vitesse de production et de partage des données; c) la variété, en termes de diversité des types et des sources de données (Inforoute Santé du Canada, 2013; Raghupathi et Raghupathi, 2014). Au fil du temps, des données sur la santé provenant de diverses sources (p. ex., les dossiers médicaux électroniques, le séquençage d'un génome et la satisfaction des patients) sont créées et s'accumulent continuellement (Raghupathi et Raghupathi, 2014). Ces quantités massives de données, ou mégadonnées, sont générées en temps réel afin d'appuyer différentes fonctions du système de santé, notamment la surveillance des maladies et l'orientation des décisions cliniques au point de service (Kruse et al., 2016; Raghupathi et Raghupathi, 2014). Une architecture de mégadonnées, c'est-à-dire une structure logique fondée

sur des données, est nécessaire pour rassembler le volume de données générées en temps réel, le transformer en un format utilisable et faciliter l'utilisation des données (Wang et al., 2015).

En 1991, Wilk a fait observer que l'infrastructure des données de renseignements du Canada était grandement fragmentée, et c'est pourquoi l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) est entré en scène avec pour objectif d'assurer une meilleure uniformité dans la collecte des données (Groupe de travail national sur l'information en matière de santé, 1991). Toutefois, selon le Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé (2015), il faut travailler davantage afin de faire en sorte que la collecte et la diffusion des mégadonnées soient importantes pour les cliniciens et les décideurs, et que les lacunes dans les données recueillies soient comblées. Mentionnons notamment la conception de diverses architectures qui appuient différentes fonctions cliniques (Inforoute Santé du Canada, 2016). Il est nécessaire d'établir des politiques et des protections en matière de sécurité, de garde et de confidentialité des données afin de gérer la quantité massive de données recueillies (Inforoute Santé du Canada, 2013; Weil, 2014). L'ensemble des processus et des structures qui sont nécessaires pour veiller à ce que les données importantes soient gérées dans les règles s'appelle la gouvernance des données (Sarsfield, 2009). Selon un rapport récent de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), qui compare la gouvernance des données de santé dans des pays sélectionnés de l'OCDE, le Canada dispose d'une gouvernance des données de santé limitée et accuse un retard par rapport à ses pairs. En effet, le pays se classe au 11^e rang parmi les 20 nations de l'OCDE examinées (OCDE, 2015). En 2017, reconnaissant la nécessité de consolider la gouvernance des données de santé, les ministres de la Santé de tous les pays de l'OCDE, y compris le Canada, ont souscrit à la recommandation formulée par le Conseil sur la gouvernance des données de santé (OCDE), qui demande aux gouvernements membres d'établir une structure de gouvernance des données de santé et de définir les éléments fondamentaux pour optimiser le potentiel de l'utilisation des données de santé tout en assurant la protection de la confidentialité des personnes (OCDE, 2017).

Références

- Coakley, M. F., Leerkes, M. R., Barnett, J., Gabrielian, A. E., Noble, K., Weber, M. N., et Huyen, Y. (2013). Unlocking the power of big data at the National Institutes of Health. *Big Data*, 1(3):183-186.
- Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé (2015). *Libre cours à l'innovation : Soins de santé excellents pour le Canada – Rapport du Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé*. Ottawa : Santé Canada
- Groupe de travail national sur l'information en santé (1991). *Health information for Canada: Report of the National Task Force of Health Information*. Ottawa : Conseil national d'information sur la santé.
- Inforoute Santé du Canada (2013). *Big Data Analytics in Health White Paper (Executive Summary)*. Ottawa : Inforoute Santé du Canada.
- Inforoute Santé du Canada (2016). *Digital Health Blueprint Enabling Coordinated & Collaborative Health Care*. Ottawa : Inforoute Santé du Canada.
- Kruse, C.S., Goswamy, R., Raval, Y., et Marawi, S. (2016). Challenges and opportunities of big data in health care: a systematic review. *JMIR Medical Informatics*, 4(4): e38.
- Luo, J., Wu, M., Gopukumar, D., et Zhao, Y. (2016). Big Data application in biomedical research and health care: a literature review. *Biomedical Informatics Insights*, 8: 1-10.
- Organisation de Coopération et de Développement Économiques (2017). *Déclaration ministérielle : La prochaine génération des réformes de la santé*. Disponible en ligne : <https://www.oecd.org/fr/sante/declaration-ministerielle-2017.pdf>

Organisation de Coopération et de Développement Économiques. (2015). *Health Data Governance: Privacy, Monitoring and Research*. Paris: OECD Publishing.

Raghupathi, W., et Raghupathi, V. (2014). Big data analytics in healthcare: promise and potential. *Health Information Science and Systems*, 2: 3.

Sarsfield, S. (2009). *The Data Governance Imperative*. IT Governance Publishing.

Wang, Y., Kung, L.A., Ting, C., et Byrd, T. (2015). *Beyond a Technical Perspective: Understanding Big Data Capabilities in Health Care*. Proceedings of 48th Annual Hawaii International Conference on System Sciences (HICSS), Kauai, Hawaii, January 5-8, 2015. Disponible en ligne : <https://ssrn.com/abstract=2506532>

Weil, A.R. (2014). Big data in health: a new era for research and patient care. *Health Affairs*, 33(7): 1110.

Autres lectures

Heitmueller, A., Henderson, S., Warburton, W., Elmagarmid, A., Pentland, A., et Darzi, A. (2014). Developing Public Policy to Advance the Use of Big Data in Health Care. *Health Affairs*, 33(9): 1523-1530.

Patrick, K. (2016). Harnessing big data for health. *CMAJ*, 188(8): 555.

Vayena, E., Dzenowagis, J., Brownstein, J., et Sheikh, A. (2018). Policy implications of big data in the health sector. *Bulletin of the World Health Organization*, 96: 66-68.

➔ Déterminants sociaux de la santé

Les déterminants sociaux de la santé englobent diverses conditions sociales et environnementales qui influencent notre état de santé et notre bien-être (CCNSP et CCNDS, 2012). Il ne s'agit pas d'un concept nouveau au Canada. En 1974, le rapport Lalonde a présenté les principaux déterminants de la santé et du bien-être – l'environnement social et physique, la biologie, le mode de vie et l'organisation des soins de santé (Lalonde, 1974). En 1978, l'OMS a traité des déterminants sociaux de la santé dans la Déclaration d'Alma-Ata (OMS, 1978). En plus de proclamer la santé en tant que droit humain fondamental, l'OMS a également souligné la nécessité de prendre en charge les déterminants sociaux, politiques et environnementaux qui influencent considérablement les résultats en santé (OMS, 1978). La Charte d'Ottawa, publiée en 1986, a exposé la nécessité de prendre des mesures afin de s'attaquer aux causes profondes des inégalités dans les résultats en santé (OMS, aucune date).

Il existe plusieurs facteurs ou déterminants clés de la santé, notamment la pauvreté, le logement, la sécurité alimentaire, l'accès à de l'eau propre, l'assistance sociale, l'orientation sexuelle, le genre et le sexe, la race, les espaces verts, l'éducation, les conditions de travail et la situation d'emploi (Raphael, 2016; OMS, 2008). La pauvreté est un enjeu particulièrement important et est reconnue comme étant le plus important déterminant de la santé par l'OMS (OMS, aucune date). Certains des déterminants sociaux de la santé sont très complexes, comme le colonialisme et le traumatisme historique (p. ex., les pensionnats) qui ont contribué à accentuer les inégalités dans la santé spirituelle, mentale, sociale et physique des membres et des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis au Canada (Reading et Wein, 2009). Bien que le Canada ait réalisé des progrès dans la prise en charge des déterminants sociaux de la santé, il doit continuer de travailler à l'élaboration et à la mise en œuvre d'interventions à l'échelle du système qui ne se limitent pas aux choix par rapport au mode

de vie et aux comportements, comme c'est le cas actuellement (Raphael et al., 2011; Baum et Fisher, 2014). Diverses études canadiennes démontrent que les investissements visant à améliorer les conditions sociales ont un effet sur la santé de la population, par exemple sur la mortalité évitable (Ahmed et Shahid, 2012; Dutton et al., 2018).

Un autre concept clé consiste à intégrer la « santé dans toutes les politiques », ce que l'OMS définit comme « [...] une approche intersectorielle des politiques publiques qui tient compte systématiquement des conséquences sanitaires des décisions, qui recherche des synergies et qui évite les conséquences néfastes pour la santé afin d'améliorer la santé de la population et l'équité en santé » (OMS, 2014, p. 2). Le Canada a réalisé des progrès en vue de veiller à ce que le principe de santé dans toutes les politiques soit incorporé dans les politiques publiques. Le Québec, par exemple, a intégré l'évaluation des politiques en santé dans l'élaboration de politiques (Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé, 2008). Toutefois, l'inclusion du principe de santé dans toutes les politiques publiques n'a pas suscité un grand intérêt dans l'ensemble du Canada (Greaves et Bialystok, 2011).

Références

- Ahmed, S., et Shahid, R. (2012). Disparity in cancer care: a Canadian perspective. *Current Oncology*, 19(6): e376-e382.
- Baum, F. et Fisher, M. (2014). Why behavioural health promotion endures despite its failure to reduce health inequities. *Sociology of Health & Illness*, 36(2): 213-225.
- Centres de collaboration nationale en santé publique et Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. (2012). *En quoi consistent les déterminants sociaux de la santé?* Disponible en ligne : <http://nccdh.ca/fr/resources/entry/SDH-factsheet>
- Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (2008). *L'application de l'article 54 de la Loi sur la santé publique du Québec*. Montréal : Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé.
- Dutton, J., Forest, P.G., Kneebone, R., et Zwicker, J. (2018). Effect of provincial spending on social services and health care on health outcomes in Canada: an observational longitudinal study. *CMAJ*, 190 (3): E66-E71.
- Greaves, L., et Bialystok, L. (2011). Health in all policies - all talk and little action? *Revue canadienne de la santé publique*, 102(6): 407-409.
- Lalonde M. (1974). *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens – un document de travail*. Ottawa : Gouvernement du Canada.
- Organisation mondiale de la Santé (1978). Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires, Alma-Ata, URSS, du 6 au 12 septembre 1978. Disponible en ligne : http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/
- Organisation mondiale de la Santé (aucune date). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Disponible en ligne : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
- Organisation mondiale de la Santé (aucune date). *Poverty and social determinants*. Disponible en ligne : <http://www.euro.who.int/en/health-topics/environment-and-health/urban-health/activities/poverty-and-social-determinants>
- Organisation mondiale de la Santé. (2014). *Health in All Policies (HiAP) Framework for Country Action*. Geneva: WHO.
- Organisation mondiale de la Santé. (2008). *Closing the Gap in a Generation: Health Equity through Action on the Social Determinants of Health*. Geneva: WHO.

Raphael, D. (2011). *Poverty in Canada (2nd ed)*. Toronto: Canadian Scholars' Press.

Raphael, D. (2016). *Social Determinants of Health: Canadian Perspectives (3rd ed)*. Toronto: Canadian Scholars Press.

Reading, C.L., et Wien, F. (2009). *Health Inequalities and Social Determinants of Aboriginal Peoples' Health*. Prince George, BC: National Collaborating Centre for Aboriginal Health.

Autres lectures

Andermann, A. (2016). Taking action on the social determinants of health in clinical practice: a framework for health professionals. *CMAJ*, 188(17-18): E474-E483.

Butler, S. (2017). Building blocks for addressing social determinants of health. *JAMA*, 318(19): 1855-1856.

Fletcher, A. (2013). Working towards "health in all policies" at a national level. *BMJ*, 346: f1096.

Hankivsky, O., et Christoffersen, A. (2008). Intersectionality and the determinants of health: a Canadian perspective. *Critical Public Health*, 18(3): 271-283.

Marmot, M. (2005). Social determinants of health inequalities. *The Lancet*, 365(9464): 1099-1104.

Chen, A.F., Padron, N.A., et Becker, C.M. (2017). The Social Determinants of Health. *Healthcare Transformation*, 2(2): 43-51.

Organisation mondiale de la Santé. Déclaration de Tokyo sur la couverture santé universelle : Tous unis pour accélérer les progrès vers la CSU. Disponible en ligne : <https://www.uhc2030.org/fr/nouvelles-et-evenements/nouvelles-uhc2030/article/tokyo-declaration-on-universal-health-coverage-441190/>

Raphael, D., Curry-Stevens, A., et Bryant, T. (2008). Barriers to addressing the social determinants of health: insights from the Canadian experience. *Health Policy*, 88: 222-235.

Sites Web

Organisation mondiale de la Santé : Déterminants sociaux de la santé : http://www.who.int/social_determinants/fr/

Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé : <http://www.nccdh.ca/fr>

➤ Équité en santé

Au Canada et ailleurs, les différentes sous-populations présentent des écarts en matière d'état de santé. Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), les inégalités en santé sont « de fortes disparités en matière d'état de santé entre les différents groupes sociaux » (OMS, 2017). La place d'un groupe social dans les gradients socialement construits et l'accès aux ressources se traduisent souvent par des différences frappantes dans les taux de morbidité et de mortalité précoce (Luchenski et al., 2017). Par exemple, des données probantes démontrent que plus la condition socioéconomique de la personne est précaire, plus celle-ci est susceptible d'avoir une espérance de vie réduite (Marmot, 2007). En ce sens, au Canada et ailleurs, les Autochtones présentent une espérance de vie nettement inférieure et des taux de morbidité supérieurs à la population générale (Marmot, 2007; OMS, 2007). Enfin, bon nombre de sous-populations, dont les Canadiens vivant avec des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie, les personnes handicapées, les sans-abris, les nouveaux immigrants et les personnes atteintes d'une maladie mentale, vivent aussi une exclusion sociale, également liée à des résultats médicaux inférieurs à la population générale (Browne et al., 2012). La réduction des inégalités dans

le domaine de la santé nécessite des mesures à bien des égards, notamment la distribution équitable des ressources, la prise en considération des droits de la personne, la modification de la législation et l'instauration de politiques d'inclusion sociale (Baum et al., 2010; Braverman, 2011; Cohen et al., 2017; Hall, 2017; Luchenski et al., 2017; Williams et Purdie-Vaughns, 2016).

Références

- Baum, F., Newman, L., Biedrzcki, K., et Patterson, J. (2010). Can a regional government's social inclusion initiative contribute to the quest for health equity? *Health Promotion International*, 25(4): 474-482.
- Braverman, P., Kumanyika, S., Fielding, J., LaVeist, T., Borrell, L., Manderscheid, R., et Troutman, A. (2011). Health disparities and health equity: the issue is justice. *American Journal of Public Health*, 101(S1): S149-S155.
- Browne, A., Varcoe, C., Wong, S., Smye, V., Lavoie, J., Littlejohn, D., Tu, D., Goodwin, O., Krause, M., Khan, K., Fridkin, A., Rodney, P., O'Neill, J., et Lennox, S. (2012). Closing the health equity gap: evidence-based strategies for primary health care organizations. *International Journal for Equity in Health*, 11(59).
- Cohen, A., Grogan, C., Horwitt, J. (2017). The many roads toward achieving health equity. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 42 (5): 739-748.
- Hall, M. (2017). The role of courts in shaping health equity. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 42 (5): 749-770.
- Luchenski, S. (2017). What works in inclusion health: overview of effective interventions for marginalised and excluded populations. *The Lancet*, 391(10117): 266-280.
- Marmot, M. (2007). Achieving health equity: from root causes to fair outcomes. *The Lancet*, 370(9593): 1153-1163.
- Organisation mondiale de la Santé. (2017). 10 faits sur les inégalités en matière de santé. Disponible en ligne : http://www.who.int/features/factfiles/health_inequities/fr/
- Organisation mondiale de la Santé. (2007). *Social Determinants and Indigenous Health: The International Experience and Its Policy Implications*. CSDH. Report on specially prepared documents, presentations and discussion at the International Symposium on the Social Determinants of Indigenous Health, Adelaide, 29–30 April, 2007 for the Commission on Social Determinants of Health.
- Williams, D., et Purdie-Vaughns, V. (2016). Needed interventions to reduce racial/ethnic disparities in health. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 41 (4): 627-651.

Autres lectures

- Blas, E., Gilson, L., Kelly, M., Labonte, R., Lapitan, J., Muntaner, C., Oslin, P., Popay, J., Sadana, R., Sen, G., Schrecker, T., et Vaghiri, Z. (2008). Addressing social determinants of health inequities: what can the state and civil society do? *The Lancet*, 372(9650): 1684-1689.
- Braverman, P. (2014). What are health disparities and health equity? We need to be clear. *Public Health Reports*, 129(supplement 2): S5-S8.
- Marmot, M. (2012). Policy making with health equity at its heart. *JAMA*, 307(19): 2033-2034.
- McGrail, K., van Doorslaer, E., Ross, N., et Sanmartin, C. (2009). Income-related health inequalities in Canada and the United States: a decomposition analysis. *American Journal of Public Health*, 99(10): 1856-1863.

Site Web

Outil de données sur les inégalités en santé (ASPC) : <https://infobase.phac-aspc.gc.ca/health-inequalities/index-fr.aspx>

➔ Évaluation de la technologie en matière de santé

Les avancées en recherche et en innovation ont mené à la multiplication des nouvelles technologies, des produits pharmaceutiques et des procédures de soins visant à améliorer l'efficacité et l'efficience des soins de santé. Cependant, toutes ces innovations ne sont pas bénéfiques et, dans certains cas, elles se sont révélées nocives (Velasco Garrido et al., 2008). Il faudrait donc que chaque innovation (p. ex., procédure chirurgicale, médicament) fasse l'objet d'une évaluation systématique et fondée sur des données probantes pour déterminer son efficacité, son rapport coût-efficacité et son innocuité. Selon l'International Network of Agencies for Health Technology Assessment, l'évaluation de la technologie de la santé est une évaluation systématique des propriétés et des effets d'une technologie de la santé, étudiant les effets directs et prévus de cette technologie, ainsi que ses effets indirects et imprévus, et visant principalement à éclairer la prise de décisions concernant les technologies de la santé (INAHTA, sans date).

Le but de l'évaluation des technologies de la santé est d'évaluer systématiquement les nouvelles découvertes pour fournir aux décideurs les renseignements leur permettant de prendre des décisions éclairées tout en tenant compte des facteurs juridiques, éthiques et sociétaux (Lehoux et al., 2004; Lehoux et Blume, 2000; Sinclair 2001). Entre autres, la pertinence de la demande d'évaluation de la technologie de la santé par rapport aux besoins des décideurs a mené à leur participation dans l'établissement des priorités et dans le processus d'évaluation (Lehoux et al., 2004). Plus récemment, les patients ont aussi été amenés à participer à l'évaluation de la technologie de la santé pour s'assurer que les innovations s'appliquent à leurs besoins (Facey et al., 2010; Gauvin et al., 2010). Les évaluations de la technologie de la santé tiennent également compte de la valeur. Un cadre fréquent d'évaluation de la valeur en soins de santé est l'examen des résultats de santé atteints par dollar dépensé (Porter et Teisberg, 2006). De ce fait, une intervention (p. ex., technologie de la santé) ou un programme peut avoir une grande valeur si l'augmentation des avantages pour la santé justifie ses coûts. Inversement, une intervention ayant peu de valeur est une intervention qui ne présente pas assez d'avantages potentiels pour les patients pour en justifier les coûts. Il peut toutefois s'avérer complexe de déterminer si une intervention, un service ou un programme de soin a de la valeur, car il faut pour cela tenir compte des buts divergents des intervenants ainsi que des patients et du public (Porter, 2010).

L'évaluation des technologies de la santé se fait depuis longtemps au Canada. Les gouvernements suivent les recommandations des organisations provinciales et nationales d'évaluation des technologies de la santé pour prendre des décisions au sujet de l'innocuité, de l'efficacité, de l'efficience et de la valeur économique des innovations en matière de technologies, de processus et de médicaments (Sinclair, 2001; Menon, 2015). Les évaluations ont lieu aux échelons provincial et fédéral au Canada (Marchildon, 2013). Par exemple, au Québec, ces évaluations sont menées par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Menon, 2015). À l'échelle fédérale, l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé évalue les nouvelles technologies pour éclairer la prise de décisions des gouvernements participants appuyées par des recommandations fondées sur des données probantes. Le financement provient des gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux, sauf dans le cas du Québec (Marchildon, 2013).

Références

- Facey, K., Boivin, A., Gracia, J., et Ploug Hansen, H. (2010). Patients' perspectives in health technology assessment: A route to robust evidence and fair deliberation. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 26(3): 334-340.
- Gauvin, F-P., Abelson, J., Giacomini, M., Eyles, J., et Lavis, J. (2010). "It all depends": Conceptualizing public involvement in the context of health technology assessment agencies. *Social Science and Medicine*, 70(10): 1518-1526.
- International Network of Agencies for Health Technology Assessment. (aucune date). Disponible en ligne : <http://www.inahta.org/>
- Lehoux, P., Blume, S. (2000). Technology assessment and the sociopolitics of health technologies, *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 25 (6): 1083-1120.
- Lehoux, P., Tailliez, S., Denis, J.L., et Hivon, M. (2004). Redefining health technology assessment in Canada: Diversification of products and contextualization of findings. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 20(3): 325-336.
- Marchildon, G. (2013). Canada: Health system review. *Health Systems in Transition*, 15(1): 1-179.
- Menon, D. (2015). Health technology assessment: the journey continues. *CMAJ*, 187(1): E19-E20.
- Porter M.E., et Teisberg, E.O. (2006). *Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results*. Boston: Harvard Business School Press.
- Porter, M.E. (2010). What is value in health care? *N Engl J Med*, 363: 2477-2481.
- Sinclair, A. (2001). Assessing health technology assessment. *CMAJ*, 164(13): 1881-1881.

Autres lectures

- Garrido, M., Kristensen, F., Palmhøj, C., et Busse, R. (2008). *Health Technology Assessment and Health Policy-Making in Europe Current Status, Challenges and Potential*. Geneva: World Health Organization.
- Henshall, C., Schuller, T., et Mardhani-Bayne, L. (2012). Using health technology assessment to support optimal use of technologies in current practice: the challenge of "disinvestment". *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 28(3): 203-210.
- Lehoux, P., Denis, J.L., Tailliez, S., et Hivon, M. (2005). Dissemination of health technology assessments: identifying the visions guiding an evolving policy innovation in Canada. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 30(4): 603-642.

Sites Web

- Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé : <https://www.cadth.ca/fr>
- Health Technology Assessment International : <https://www.htai.org/>
- International Network of Agencies of Health Technology Assessment : <http://www.inahta.org/>

➔ Histoire de l'assurance-maladie au Canada

Le système d'assurance-maladie canadien trouve ses origines dans le socialisme agraire de la Saskatchewan. Bien que l'introduction de la couverture universelle en Saskatchewan ait une riche et longue histoire (Brown et Taylor, 2012; Naylor, 1986; Houston, 2002), l'un des moments décisifs a été l'instauration d'un régime universel de services hospitaliers en 1947. D'autres provinces, dont l'Alberta et la Colombie-Britannique, lui ont emboîté le pas peu après (Marchildon, 2013). En 1957, le gouvernement fédéral a adopté la *Loi sur l'assurance-hospitalisation et les services diagnostiques*, qui établit les conditions que les provinces doivent satisfaire pour recevoir des paiements de transfert (Brown et Taylor, 2012; Marchildon, 2013). Après une grève tristement célèbre des médecins et les compromis politiques qui en ont découlé (Naylor, 1986; Marchildon et Schrijvers, 2011), la Saskatchewan a étendu la couverture universelle en 1962 pour inclure les services des médecins, d'après l'accord de Saskatoon avec les médecins, qui a établi le modèle prédominant de paiement à l'acte (Marchildon et Schrijvers, 2011). En 1966, le gouvernement fédéral a adopté la *Loi sur les soins médicaux*, qui établit l'assurance à payeur unique pour les services des médecins ou des hôpitaux (Deber, 2003). D'autres services, comme les soins dentaires et les médicaments, n'étaient pas compris dans la *Loi sur les soins médicaux*, à moins d'être fournis dans un cadre hospitalier.

Dans les années qui ont suivi, les frais d'utilisation et la surfacturation par les médecins ont commencé à voir le jour au Canada, ce qui allait à l'encontre du principe d'universalité. Le gouvernement fédéral a réagi en établissant, en 1984, la *Loi canadienne sur la santé*, qui établit les normes et les principes que doivent respecter les provinces pour obtenir les paiements de transfert fédéraux (Verma et al., 2014). Bien qu'il y ait des clauses et des exceptions propres à certaines circonstances, les cinq principes consacrés dans la *Loi canadienne sur la santé* sont la gestion publique, l'intégralité, la transférabilité, l'universalité et l'accessibilité. Depuis, bien des débats ont eu lieu sur les services qui devraient être couverts en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*, y compris les médicaments d'ordonnance, les services en santé mentale, les soins de longue durée et les soins à domicile (Fierlbeck, 2011; Martin et al., 2018).

References

- Brown, L., et Taylor, S. (2012). The birth of Medicare: from Saskatchewan's breakthrough to Canada-wide coverage. *Social Movements*, 46(4).
- Deber, R. (2003). Health care reform: lessons from Canada. *American Journal of Public Health*, 93(1).
- Fierlbeck, K. (2011). *Health Care in Canada: A Citizen's Guide to Policy and Politics*. Toronto: University of Toronto Press.
- Houston, S. (2002). *Steps on the Road to Medicare: Why Saskatchewan Led the Way*. Montreal: McGill-Queen's University Press.
- Marchildon, G. (2013). Canada: Health system review. *Health Systems in Transition*, 15(1): 1-179
- Marchildon, G., et Schrijvers, K. (2011). Physician resistance and the forging of public healthcare: a comparative analysis of the doctors' strikes in Canada and Belgium in the 1960s. *Medical History*, 55(2): 203-222.
- Martin, D., Miller, A., Quesnel-Vallée, A., Caron, N., Vissandjée, B., et Marchildon, G. (2018). Canada's universal health-care system: achieving its potential. *The Lancet*. doi: 10.1016/S0140-6736(18)30181-8. [Epub ahead of print]

Naylor, D. (1986). *Private Practice, Public Payment: Canadian Medicine and the Politics of Health Insurance 1911-1966*. Montreal: McGill-Queen's University Press.

Verma, J., Petersen, S., Samis, S., Akunov, N., et Graham, J. (2014). *Priorités en matière de services de santé au Canada – Un document d'information*. Ottawa : Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé.

Autres lectures

Marchildon, G. (2009). The policy history of Canadian Medicare. *Canadian Bulletin of Medical History*, 26(2).

Marchildon, G. (ed). (2012). *Making Medicare: New Perspectives on the History of Medicare in Canada*. Toronto: University of Toronto Press.

Marchildon, G. (2014). The three dimensions of universal Medicare in Canada. *Canadian Public Administration*, 57(3): 362-382.

Marchildon, G. (2016). Legacy of the doctors' strike and the Saskatoon Agreement. *CMAJ*, 188(9): 676-677.

➤ Intelligence artificielle

Le recours à l'intelligence artificielle, qui se définit par l'emploi d'ordinateurs modélisant un comportement intelligent sans intervention humaine ou presque, a considérablement augmenté dans le domaine des soins de santé, principalement en raison des progrès réalisés dans l'apprentissage en profondeur (Hamet et Tremblay, 2017). L'apprentissage en profondeur est une forme d'apprentissage automatique grâce à laquelle les ordinateurs peuvent apprendre à partir de différentes expériences sous une supervision humaine minimale. Bien qu'il ne s'agisse pas d'un nouveau concept, son application dans l'informatique et les services de soins de santé est à la hausse (Wang, 2016). Par exemple, les technologies d'intelligence artificielle utilisant l'apprentissage en profondeur ont été employées pour détecter la rétinopathie diabétique (Wong et Bressler, 2016) et établir la classification des cancers de la peau (Estava et al., 2017). L'intelligence artificielle utilisant des algorithmes d'apprentissage en profondeur pourrait aussi être appliquée aux fins de diagnostic et de prise en charge des patients, incluant la pharmacologie (Tsigelny, 2018), la radiographie, l'imagerie médicale (Giger, 2018; Mayo et Leung, 2017; Thrall et al., 2018) et la chirurgie (Hashimoto et al., 2018).

Références

Estava, A., Kuprel, B., Novoa, R., Ko, J., Swetter, S., Blau, H., et Thrun, S. (2017). Dermatologist-level classification of skin cancer with deep neural networks. *Nature*, 542(7639): 115-118.

Giger, M. (2018). Machine learning in medical imaging. *Journal of the American College of Radiology*, 15(3): 512-520.

Hamet, P., et Tremblay, J. (2017). Artificial intelligence in medicine. *Metabolism*, 69(Supplement): S36-S40.

Hashimoto, D., Rosman, G., Rus, D., et Meireles, O. (2018). Artificial Intelligence in Surgery: Promises and Perils. *Annals of Surgery*. doi: 10.1097/SLA.0000000000002693. [Epub ahead of print]

Mayo, R., et Leung, J. (2017). Artificial intelligence and deep learning - radiology's next frontier? *Clinical Imaging*, 49: 87-88.

Thrall, J., Li, X., Li, Q., Cruz, C., Do, S., Dreyer, K., et Brink, J. (2018). Artificial intelligence and machine learning in radiology: opportunities, challenges, pitfalls, and criteria for success. *Journal of the American College of Radiology*, 15(3): 504-508.

Tsigelny, I. (2018). Artificial intelligence in drug combination therapy. *Briefings in Bioinformatics*. doi: 10.1093/bib/bby004. [Epub ahead of print]

Wong, T., et Bressler, N. (2016). Artificial intelligence with deep learning technology looks into diabetic retinopathy screening. *JAMA*, 316(22): 2366-2367.

Wang, Y. (2016). Application of deep learning to biomedical informatics. *International Journal of Applied Science - Research and Review*, 3(5).

Autres lectures

Beam, A., et Kohane, I. (2016). Translating artificial intelligence into clinical care. *JAMA*, 316(22): 2368-2369.

The Lancet. (2017). Artificial intelligence in health care: within touching distance. *The Lancet*, 390(10114): 2739.

Vogel, L. (2017). What "learning" machines will mean for medicine. *CMAJ*, 189(16): E615-E616.

➔ Médecine de précision

La médecine de précision (également appelée médecine personnalisée) est un moyen de diagnostiquer, de traiter et de prévenir les maladies selon une démarche personnalisée fondée sur le bagage génétique d'un patient (Katsnelson, 2013; McCabe et Husereau, 2014). On la considère de plus en plus comme une modalité pour la pratique clinique, car elle fournit aux médecins et à d'autres fournisseurs des données biomédicales ou des facteurs génomiques, épigénétiques et métaboliques « sous la peau » (Meagher et al., 2017). La médecine de précision peut fournir des données biomédicales au sujet d'un patient en particulier, et ces données étayent son dossier médical et sa situation sociale (Meagher et al., 2017, Pritchard et al., 2017). Elle a le potentiel de réduire les inefficacités dans les soins de santé et de promouvoir la sécurité des patients en adaptant les interventions aux patients (McCabe et Husereau, 2014).

Elle prend de plus en plus de place dans les soins de santé au Canada et elle pourrait connaître une « croissance rapide » grâce à une convergence des intérêts universitaires, cliniques et commerciaux (McCabe et Husereau, 2014). Cependant, des préoccupations sont soulevées à propos de l'infrastructure de données limitée du Canada et d'une possible variabilité de l'accès aux examens parmi les médecins et les spécialistes (Bonter et al., 2011). Ce qu'il faut, c'est une planification stratégique à tous les niveaux et secteurs pour favoriser les innovations canadiennes dans la médecine de précision et pour évaluer leur potentiel relativement à la progression et à la commercialisation (Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé, 2015).

Références

Bonter, K., Desjardins, C., Currier, N., Pun, J. et Ashbury, F.D. (2011). Personalised medicine in Canada: a survey of adoption and practice in oncology, cardiology and family medicine. *BMJ Open*, 1(1).

Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé. (2015). *Libre cours à l'innovation : Soins de santé excellents pour le Canada. Rapport du Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé*. Ottawa : Santé Canada.

- Katsnelson, A. (2013). Momentum grows to make 'personalized' medicine more 'precise'. *Nature Medicine*, 19(3): 249.
- McCabe, C., et Husereau, D. (2014). *Personalized Medicine and Health Care Policy: From Science to Value*. Ottawa: Genome Canada.
- Meagher, K., McGowan, M., Stettersten R., Fishman, J., et Juengst, E. (2017). Precisely where are we going? Charting the new terrain of precision prevention. *Ann Rev Genomics Hum Genet*, 18: 369-387.
- Pritchard, D., Moeckel, F., Villa, MS., Houseman, L., McCarty, C., et McLoed, H. (2017). Strategies for integrating personalized medicine into healthcare practice. *Personalized Medicine*, 14(2): 141-152.

Autres lectures

- Armstrong, S. (2017). Data, data everywhere: the challenges of personalised medicine. *BMJ*, 359: 4546.
- Feero, W. (2017). Introducing "genomics and precision health". *JAMA*, 317(18):1842-1843.
- Interlandi, J. (2016). The Paradox of Precision Medicine. *Scientific American*. Disponible en ligne : <https://www.scientificamerican.com/article/the-paradox-of-precision-medicine/#>
- McAlister, F., Laupacis, A., et Armstrong, P. (2017). Finding the right balance between precision medicine and personalized care. *CMAJ*, 189(33): E1065-E1068.
- Tonelli, M., et Shirts, B. (2017). Knowledge for precision medicine: mechanistic reasoning and methodological pluralism. *JAMA*, 318(17): 1649-1650.

Sites Web

- National Institutes of Health All of Us Research Program : <https://allofus.nih.gov/>
- Ontario Genomics : <http://www.ontariogenomics.ca/provincial-strategies/opmn/>

➤ Médecine lente

La notion de médecine lente est souvent perçue comme étant l'opposé des « soins de santé rapides » où les décisions médicales sont prises promptement et où les technologies « toutes récentes » (et souvent plus coûteuses) se succèdent à un rythme rapide. La médecine lente, de son côté, adopte une démarche qui intègre les vertus de l'écoute des patients et de l'utilisation du toucher et de la compassion (Bauer, 2008). Le mouvement propose que les professionnels médicaux créent des liens avec leurs patients et leurs familles et qu'ils prennent des décisions plus réceptives et pertinentes à leurs besoins au chapitre des soins médicaux (Marnocha, 2009; McCoulough, 2011). On prône souvent la médecine lente pour les patients vulnérables et pour les personnes nécessitant des soins de fin de vie, car elle s'écarte des interventions parfois inutiles (McCullough, 2011). Cependant, elle peut poser problème aux fournisseurs, qui doivent disposer de suffisamment de temps pour forger des relations avec leurs patients. Les attentes du public quant à l'accès rapide aux dernières interventions doivent également être prises en considération (Kerrigan, 2017).

Un élément important de la médecine lente consiste à promouvoir l'usage approprié d'interventions créant une valeur ajoutée et à éviter les interventions qui sont inutiles et qui peuvent en fait s'avérer dangereuses. Les mouvements tels que « Right Care » et « Choosing Wisely » se sont établis à l'échelle internationale pour encourager les médecins et les patients à cerner les examens et interventions inutiles et potentiellement dangereux (Levison et al., 2015)

et à éviter la surutilisation et la sous-utilisation des examens et des procédures appropriés. Les principes de campagnes telles que « Choosing Wisely » ont influencé les domaines de la recherche et de l'amélioration de la qualité au Canada (Levinson et Huynh, 2014). Lancée en 2014, la campagne canadienne « Choisir avec soin » présente des recommandations afin de réduire les examens et les traitements non nécessaires dans le cas de nombreuses spécialités (Choisir avec soin, aucune date).

Références

Bauer, J. (2008). Slow Medicine. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 14(8): 891-892.

Choisir avec soin (aucune date). Recommandations et ressources, par spécialité. Disponible en ligne : <https://choisiravecsoin.org/recommandations/>

Kerrigan, C. (2017). Slow medicine: the barrier on the bridge. *Journal of Gerontological Nursing*, 43(5): 49-50.

Levinson, W., et Huynh, T. (2014). Engaging physicians and patients in conversations about unnecessary tests and procedures: Choosing Wisely Canada. *CMAJ*, 186(5): 325-326.

Levinson, W., Kallewaard, M., Bhatia, R.S., Wolfson, D., Shortt, S. et Kerr, E.A. (2015). 'Choosing Wisely': a growing international campaign. *BMJ Qual Saf*, 24: 167-174.

Marnocha, M. (2009). What truly matters: relationships and primary care. *Ann Fam Med*, 7(3): 196-197.

McCullough, D. (2011). Medication Use in Late Life and at End of Life: A Slow Medicine approach. *Generations*, 4: 50-55.

Autres lectures

McCullough, D.M. (2008). *My Mother, Your Mother: Embracing "Slow Medicine," The Compassionate Approach To Caring For Your Aging Loved Ones*. New York, NY: Harper.

The Right Care Series. (2017). *The Lancet* 390(10090). Disponible en ligne : <http://www.thelancet.com/series/right-care>

Sites Web

Slow Me Down : <http://slowmedupdates.com/>

Right Care Alliance : <https://rightcarealliance.org/>

Choisir avec soin : <https://choisiravecsoin.org/>

Choosing Wisely : <http://www.choosingwisely.org/>

Lown Institute : <http://lowninstitute.org/>

➤ Normalisation des soins de santé

Un ensemble normalisé officialisé de procédures, de protocoles, de listes de vérification et de lignes directrices fondés sur des données probantes permet d'assurer l'uniformité, l'efficacité et la sécurité (Buchert et al., 2016). Ils garantissent aux patients que la qualité des traitements médicaux qu'ils reçoivent est la même d'un fournisseur à l'autre et d'un établissement à l'autre. L'approche la plus répandue en ce qui a trait à la normalisation est l'établissement de protocoles cliniques ou de plans de soins, lesquels comportent des lignes directrices détaillées fondées sur des données probantes pour le diagnostic et le traitement d'une maladie ou d'un problème médical. La normalisation des services de soins de santé permet de rehausser l'efficacité, de diminuer les risques et d'améliorer la sécurité des patients, car elle réduit la variabilité dans les soins et le risque d'erreur humaine (Rotter et al., 2010; Rozich et al., 2004; Leotsakos et al., 2014). Divers protocoles et lignes directrices sur la pratique clinique sont en usage dans l'ensemble des systèmes de santé du Canada afin d'assurer l'uniformité de la pratique clinique dans les différents milieux. L'Association médicale canadienne (AMC), par exemple, dispose d'une base de données qui regroupe des lignes directrices sur la pratique clinique (AMC, aucune date). Au Canada, divers protocoles, lignes directrices et plans de soins sont constitués dans l'objectif d'établir un ensemble normalisé de pratiques, notamment sur l'asthme chez les enfants dans les soins primaires (Cave et al., 2016), les patients atteints de psychose (Addington et al., 2017) et les listes de vérification en chirurgie (Urbach et al., 2014).

Références

Addington, J., Addington, D., Abidi, S., Raedler, T., et Remington, G. (2017). Canadian treatment guidelines for individuals at clinical high risk of psychosis. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 62(9): 656-661.

Association médicale canadienne. Infobanque des CPG. Disponible en ligne : <https://www.cma.ca/fr/Pages/cpg-details.aspx?cpgId=18366>

Buchert, A., et Butler, G. (2016). Clinical pathways: driving high-reliability and high-value care. *Pediatric Clinics*, 63(2): 317-328.

Cave, A. J., Sharpe, H., Anselmo, M., Befus, A. D., Currie, G., Davey, C., et Johnson, D. W. (2016). Primary Care Pathway for Childhood Asthma: Protocol for a Randomized Cluster-Controlled Trial. *JMIR Research Protocols*, 5(1): e37.

Leotsakos, A., Zheng, H., Croteau, R., Loeb, J., Sherman, H., Hoffman, C., Morganstein, L., O'Leary, D., Bruneau, C., Lee, P., Duguid, M., Thomeczek, C., van der Schrieck-De Loos, E., et Munier, B. (2014). Standardization in patient safety: the WHO High 5s project. *International Journal for Quality in Health Care*, 26(2): 109-116.

Rotter, T., Kinsman, L., James, E.L., Machotta, A., Gothe, H., Willis, J., Snow, P., et Kugler, J. (2010). Clinical pathways: effects on professional practice, patient outcomes, length of stay and hospital costs. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3.

Rozich, J.D., Howard, R.J., Justeson, J.M., Macken, P.D., Lindsay, M.E., et Resar, R.K. (2004). Standardization as a mechanism to improve safety in health care. *Joint Commission Journal on Quality and Safety*, 30(1): 5-14.

Urbach, D., Govindarajan, A., Saskin, R., Wilton, A., et Baxter, N. (2014). Introduction of Surgical Safety Checklists in Ontario, Canada. *N Engl J Med*, 370: 1029-1038.

Autres lectures

Goitein, L., et James, B. (2016). Standardized best practices and individual craft-based medicine: a conversation about quality. *JAMA Internal Medicine*, 176(6): 835-838.

➤ Organisations indépendantes

Les organisations indépendantes sont souvent des agences ou des commissions publiques créées par un gouvernement et ayant pour mandat d'exécuter une fonction publique. Elles relèvent généralement des gouvernements, mais ont aussi un certain degré d'autonomie pour prendre des décisions sur un sujet ou un programme précis. Selon l'Institute for Government du Royaume-Uni, l'extrême complexité de ces organisations a causé plusieurs problèmes (Gash et al., 2010). Tout d'abord, il en a découlé le dédoublement des services, ce qui nécessite un éclaircissement. Ensuite, il peut y avoir des problèmes de coordination des politiques dans l'ensemble des organisations. Enfin, il doit y avoir un équilibre entre la liberté des organisations et la mesure dans laquelle elles sont gérées ou encadrées par le gouvernement. Par exemple, les gouvernements peuvent intervenir dans la prise de décisions si un problème est soulevé et qu'il peut y avoir des risques sur le plan politique, surtout si l'organisation a des responsabilités décisionnelles (Cole, 2000; Pink et al., 2003). D'autre part, les organisations indépendantes peuvent résister aux influences des ingérences politiques (Pink et al., 2003).

Les organisations indépendantes à but non lucratif ont été créées au Canada entre la fin des années 1980 et le début des années 2000 à des fins de collaboration entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux sur des sujets de santé précis (Marchildon, 2013). Dans la plupart des cas, ces organisations indépendantes sont financées par le gouvernement fédéral et leurs équipes de gouvernance sont nommées par les gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral. Les organisations indépendantes remplissent diverses fonctions, comme servir de garants des normes, accorder des subventions discrétionnaires et mettre en œuvre les politiques gouvernementales (Gash et al., 2010). Le nombre d'organisations et les priorités de chacune peuvent ensuite être régulièrement assujettis à des évaluations de la gouvernance et du rendement (Gash et al., 2010). Ces évaluations peuvent comprendre l'élaboration de mesures du rendement (Lum et al., 2016).

Références

- Cole, M. (2000). Quangos: UK ministerial responsibility in theory. *Public Policy and Administration*, 15(3): 32-45.
- Gash, T., Magee, I., Rutter, J., et Smith, N. (2010). *Read Before Burning: Arm's Length Government for a New Administration*. London: Institute for Government.
- Lum, J., Evans, B., et Shields, J. (2016). Co-constructing performance indicators in home and community care: assessing the role of nongovernmental organizations in three Canadian provinces. *Canadian Journal of Nonprofit and Social Economy Research*, 7(1): 46-67.
- Marchildon, G.P. (2013). Canada: health system review. *Health System Transitions*, 15: 1-179.
- Pink, G.H., et Leatt, P. (2003). The use of 'arms-length' organizations for health system change in Ontario, Canada: some observations by insiders. *Health Policy*, 63(1): 1-15.

Autres lectures

Baker, G.R., Denis, J.L., Pomey, M.P., et MacIntosh-Murray, A. (2010). Designing effective governance for quality and safety in Canadian healthcare. *Healthcare Quarterly*, 13(1): 38-45.

Canadian Centre on Substance Abuse. (2008). *It was 20 Years Ago Today... An Interview with H. David Archibald*. Ottawa: CCSA.

Comité directeur national sur la sécurité des patients (2002). *Accroître la sécurité du système – Une stratégie intégrée pour améliorer la sécurité des patients dans le système de santé canadien*. Ottawa : Comité directeur national sur la sécurité des patients.

Sutcliff, S. (2011). Review of Canadian Health Care and Cancer Care Systems. *Cancer*, 117(S10): 2241-2244.

► Participation des patients et du public

Un système de santé réellement à l'écoute des besoins des individus et des collectivités doit favoriser la pleine participation des patients et du public. À petite échelle, les patients et leur famille jouent de plus en plus un rôle actif dans leur plan de traitement en gérant eux-mêmes leurs soins et dans leur relation avec les fournisseurs de soins de santé (Coulter, 2011; Coulter et al., 2008, Pomey et al., 2015). À un échelon plus large, l'engagement du public dans l'élaboration de programmes et de politiques se prête à un processus décisionnel plus réactionnel. Une participation efficace des patients et du public est nettement plus complexe et comprend différentes activités liées au système de soins de santé, y compris l'évaluation des technologies de la santé (Gauvin et al., 2014), la conception des programmes et des interventions (Carman et al., 2013), les recherches sur les soins de santé (Abma et Broerse, 2008; Instituts de recherche en santé du Canada, 2014; Domecq et al., 2014), l'amélioration de la qualité (Baker et al., 2016) et l'élaboration de politiques (Carman et al., 2013).

Au Canada, des exercices de participation ont été réalisés à différents moments et au moyen de différents mécanismes pour éclairer les décisions d'intérêt public et les options de prestation de services. Au début des années 2000, la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada a eu recours à un processus de participation à grande échelle des Canadiens afin de définir les priorités des soins de santé au Canada (Maxwell et al., 2003). Les autres mécanismes de participation aux soins de santé utilisés au Canada comprennent les comités consultatifs des citoyens, souvent présents à l'échelle régionale (Jabbar et Abelson, 2011), les jurys de citoyens (Abelson et al., 2010) et les comités et conseils consultatifs de patients (Sharma et al., 2017).

Des événements favorisant la participation des patients ont été mis en place au Canada sans tenir compte du processus décisionnel clinique. Par exemple, la Colombie-Britannique a lancé, en 2008, le programme *Patients as Partners* (Patients comme partenaires) afin de promouvoir la participation des patients non seulement à leurs soins, mais également à la prise de décisions concernant l'amélioration de la qualité des soins et la restructuration des soins de santé (Bar et al., 2018). L'organisme Qualité des services de santé Ontario a mis en place un cadre de participation des patients permettant à ces derniers d'exprimer leurs opinions concernant non seulement leurs propres soins, mais également la restructuration des systèmes de santé (Qualité des services de santé Ontario, aucune date). La Stratégie de recherche axée sur le patient adoptée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC, 2014) a soutenu la participation des patients au programme de recherche en santé du Canada.

Références

- Abelson, J., Montesanti, S., Li, K., et Martin, E. (2010). *Stratégies de participation publique interactive efficace à l'élaboration des politiques et des programmes de santé*. Ottawa : Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé.
- Abma, T. et Broerse, J. (2008). Patient participation as dialogue: setting research agendas. *Health Expectations*, 13: 160-173.
- Baker, G., Fancott, C., Judd, M., et O'Connor, P. (2016). Expanding patient engagement in quality improvement and health system redesign: Three Canadian case studies. *Healthcare Management Forum*, 29(5): 176-182.
- Bar, S., Grant, K., Asuri, S., et Holmes, S. (2018). British Columbia Ministry of Health Patients as Partners: A transformational approach. *Healthcare Management Forum*, 31(2): 51-56.
- Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechel, C., et Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32(2): 223-231.
- Coulter A. (2011). *Engaging Patients in Healthcare*. New York: McGraw-Hill Education.
- Coulter, A., Parsons, S., et Askham, J. (2008). *Policy Brief. Where Are the Patients in Decision-Making About Their Own Care?* Geneva: World Health Organization.
- Domecq, J., Prutsky, G., Elraivah, T., Wang, Z., Nabhan, M., Shippee, N., Brito, J., Boehmer, K., Hasan, R., Firwana, B., Erwin, P., Eton, D., Sloan, J., Montori, V., Asi, N., Abu Dabrh, A. et Murad, M.H. (2014). Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 14(89).
- Gauvin, F., Abelson, J., et Lavis, J. (2014). *Evidence Brief: Strengthening Public and Patient Engagement in Health Technology Assessment in Ontario*. Hamilton, Canada: McMaster Health Forum, 8 May 2014.
- Instituts de recherche en santé du Canada (2014). *Stratégie de recherche axée sur le patient - Cadre d'engagement des patients*. Ottawa : IRSC. Disponible en ligne : http://www.cihr-irsc.gc.ca/ff/documents/spor_framework-fr.pdf
- Jabbar, A., et Abelson, J. (2011). Development of a framework for effective community engagement in Ontario, Canada. *Health Policy*, 101(1): 59-69.
- Maxwell, J., Rosell, S., et Forest, P-G. (2003). Giving citizens a voice in healthcare policy in Canada. *British Medical Journal*, 326(7397): 1031-1033.
- Organisation mondiale de la Santé. (2016). *Patient Engagement: Technical Series on Safer Primary Care*. Geneva: World Health Organization.
- Qualité des services de santé Ontario. (aucune date). *Cadre pour l'engagement des patients*. Disponible en ligne : <http://www.hqontario.ca/Participation-des-patients/Cadre-pour-l'engagement-des-patients>
- Sharma, A., Knox, M., Mleczko, V., et Olayiwola, J. (2017). The impact of patient advisors on healthcare outcomes: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 17: 693.

Autres lectures

- Abelson, J., Warren, M., et Forest, P-G. (2012). The future of public deliberation on health issues. *Hastings Cent Rep*, 42(2): 27-29.
- Blacksher, E., Diebel, A., Forest, P-G., Goold, S. et Abelson, J. (2012). What is public deliberation? The Hastings center report. *Hastings-on-Hudson*, 42(2): 14-17.
- Légaré, F., et Witteman, H.O. (2013). Shared decision making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. *Health Affairs*, 32(2): 276-284.
- Mitton, C., Smith, N., Peacock, S., Evoy, B., et Abelson, J. (2009). Public participation in health care priority setting: a scoping review. *Health Policy*, 91(3): 219-228.

Ocloo, J., et Matthews, R. (2016). Tokenism to empowerment: Progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf* 25: 626-632.

Pomey, M-P., Ghadiri, D., Karazivan, P., Fernandez, N., et Clavel, N. (2015). Patients as partners: a qualitative study of patients' engagement in their health care. *PLoS ONE*, 10(4).

Young, M., (2017). The Patients as Partners Movement and the emerging health leader. *Healthcare Management Forum*, 30(3): 142-145.

Sites Web

Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. Meilleurs ensemble : http://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/patient-engagement/bt-surge-in-canadian-hospitals-f.pdf?sfvrsn=35e9d444_4

Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. Plateforme de ressources sur la participation du patient : <http://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/PatientEngagement/PatientEngagementResourceHub/Results.aspx>

Instituts de recherche en santé du Canada. Engagement des patients : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/45851.html>

International Association for Public Participation : <http://iap2canada.ca/>

Partners in Care Foundation : <https://www.picf.org/>

Patient Voices Network : <https://patientvoicesbc.ca/patient-partners/>

► Prestation des soins de santé au Canada

La Constitution canadienne de 1867 a établi les responsabilités des gouvernements fédéral et provinciaux en matière de soins de santé (Deber, 2003). Le gouvernement fédéral s'occupe de services de soins de santé précis, notamment la réglementation et l'innocuité des médicaments d'ordonnance, le financement des services et des prestations de santé offerts aux Premières nations et aux Inuits admissibles, ainsi que les services fournis aux détenus des pénitenciers fédéraux (Martin et al., 2018). Les provinces ont la responsabilité d'offrir les services couverts aux termes de la *Loi canadienne sur la santé*. Les provinces décident également de l'éventail d'autres services ou d'équipements inclus dans les subventions ou les couvertures complètes. Il en résulte fréquemment un accès inégal à une gamme de services non compris dans la *Loi canadienne sur la santé* partout au pays, tels que les soins dentaires (Shaw et Farmer, 2015), la physiothérapie, la chiropraxie (Dales, 2005) et l'accès aux pompes à insuline (Diabète Canada, sans date). Sauf en Ontario, où des réseaux locaux d'intégration des services de santé ont été mis en place en 2006, le Canada a vu se dessiner dans les années 1980 et 1990 des tendances à grande échelle vers la régionalisation (Lewis et Kouri, 2005; Boychuk, 2009). Les régions ou autorités sanitaires sont responsables de la prestation des services autres que les services médicaux et les soins primaires et doivent répondre de leurs modèles de budget et de prestation des services devant le gouvernement provincial (Marchildon, 2015). Tout récemment, plusieurs provinces, comme l'Alberta et la Saskatchewan, ont choisi de centraliser leurs régions sanitaires pour ne former qu'une seule entité.

Plusieurs évènements majeurs ont contribué à la portée et à la nature du système de soins de santé canadien (Detsky et Naylor, 2003). Les coupures dans les transferts provinciaux dans les années 1990 et les compressions subséquentes des services ont soulevé des inquiétudes au sujet de la survie du système de soins de santé. Dans les années 2000, plusieurs rapports

provinciaux ont été commandés afin d'établir les perspectives et les visions des provinces pour les soins de santé au Canada (Fyke, 2001; Mazankowski, 2001). La Commission Romanow a aussi été formée à cette époque pour comprendre les points de vue des Canadiens et leurs valeurs lors de l'élaboration d'un futur système de soins de santé (Romanow, 2002). En 2003, une entente fédérale-provinciale-territoriale a été conclue pour le financement de divers secteurs de la santé, comme les soins de santé primaires et la couverture des médicaments onéreux (Gouvernement du Canada, 2003). Une autre entente conclue en 2004 établissait un plan décennal pour les soins de santé au Canada comprenant des investissements afin de réduire les temps d'attente, ainsi que la planification des ressources humaines (Gouvernement du Canada, 2004).

Références

- Boychuk, T. (2009). After Medicare: regionalization and Canadian health care reform. *Canadian Bulletin of Medical History*, 26(2): 353-378.
- Dales, J. (2005). Delisting chiropractic and physiotherapy: False saving? *CMAJ*, 172(2): 166.
- Deber, R. (2003). Health Care Reform: Lessons from Canada. *American Journal of Public Health*, 93(1).
- Detsky, A, et Naylor, D. (2003). Canada's health care system — reform delayed. *N Engl J Med*, 349: 804-810.
- Diabetes Canada. (aucune date). Provincial/Territorial Formulary Chart. Disponible en ligne : <http://www.diabetes.ca/publications-newsletters/advocacy-reports/provincial-territorial-formulary-chart>
- Fyke, K. (2001). *Caring for Medicare: Sustaining A Quality System*. Regina: Government of Saskatchewan.
- Gouvernement du Canada (2003). 2003 Accord de 2003 sur le renouvellement des soins de santé : Rapport d'étape. Ottawa : Gouvernement du Canada.
- Gouvernement du Canada (2004). Un plan décennal pour consolider les soins de santé. Ottawa : Gouvernement du Canada.
- Lewis, S., et Kouri, D. (2005). Regionalization: making sense of the Canadian experience. *HealthcarePapers*, 5(1): 12-31.
- Marchildon, G. (2015). The crisis of regionalization. *Healthcare Management Forum*. 28(6): 236-238.
- Martin, D., Miller, A., Quesnel-Vallée, A., Caron, N., Vissandjée, B., et Marchildon, G. (2018). Canada's universal health-care system: achieving its potential. *The Lancet*, 6736(18): 30181-8.
- Mazankowski, D. (2001). *A Framework for Reform: Report of the Premier's Advisory Council on Health*. Edmonton: Government of Alberta.
- Romanow, R. (2002). *Building on Values: The Future of Health Care in Canada*. Ottawa : Gouvernement du Canada.

Autres lectures

- Kirby M.J.L. (2001). *The Health of Canadians — The Federal Role. Vol. 6. Recommendations for Reform*. Ottawa: Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.
- Lewis, S., Donaldson, C., Mitton, C., et Currie, G. (2001). The future of health care in Canada. *BMJ*, 323(7318): 926-929.
- McIntosh, T. (2004). Intergovernmental relations, social policy and federal transfers. *Canadian Public Administration*, 47(1): 27-51.

➤ Qualité en soins de santé

En 2001, l'Institute of Medicine a publié *Crossing the Quality Chasm* en vue de combler les lacunes relatives à la qualité des soins de santé, de définir les pratiques qui entravent la qualité des soins de santé, et de fournir une stratégie à l'échelle du système pour améliorer la qualité des soins de santé (IOM, 2001). Il a défini la qualité des soins de santé comme « la mesure dans laquelle les services de santé pour les personnes et les populations augmentent la probabilité d'obtenir les résultats de santé souhaités et cadrent avec les connaissances professionnelles actuelles »; par ailleurs, il a aussi défini six domaines pour mesurer et décrire la qualité des soins de santé, ainsi que pour permettre de guider l'amélioration de la qualité : (1) efficacité, (2) efficience, (3) équité, (4) soins centrés sur le patient, (5) sécurité, et (6) rapidité (IOM, 2001). Un autre cadre qualitatif important – le Triple Aim (triple objectif) – a été présenté en 2008 par l'Institute of Healthcare Improvement à titre de démarche pour l'optimisation du rendement du système de santé (Berwick et al., 2008). Ce triple objectif comporte trois dimensions : (1) l'amélioration de la santé des populations, (2) la valorisation de l'expérience du patient en matière de soins, et (3) la réduction du coût des soins de santé par personne. Un cadre à quatre objectifs a été présenté par la suite afin de reconnaître la nécessité de contrôler et de traiter les résultats en ce qui a trait à l'effectif (p. ex., l'épuisement professionnel) [Bodenheimer et Sinsky, 2014].

Les principes d'amélioration de la qualité (AQ) ont été intégrés à la planification et au rendement du système de santé au Canada. Plusieurs provinces ont instauré des conseils de la qualité de la santé dans le but de cerner les principaux problèmes au chapitre de la qualité et de créer des solutions à l'échelle locale. Des méthodologies liées à l'amélioration de la qualité telles que Six Sigma et Lean ont été adaptées ou adoptées dans l'ensemble du Canada en vue d'améliorer la qualité des soins (Hall et MacKenzie, 2014). Par exemple, la méthode Lean a été adoptée en Saskatchewan en vue d'améliorer le rendement des soins de santé (Kinsman et al., 2014; Marchildon, 2013). Sur les six domaines qualitatifs dans le cadre de l'IOM, celui de la sécurité a reçu une attention particulière à l'échelle fédérale par la création de l'Institut canadien pour la sécurité des patients (pour en savoir plus au sujet de la sécurité des patients, se reporter au document de réflexion connexe portant sur ce sujet). Bien que la notion du Quadruple Aim (objectif quadruple) ne soit pas utilisée de manière généralisée au Canada, on reconnaît la nécessité d'améliorer continuellement la santé et le bien-être des professionnels de la santé canadiens (Mery et al., 2017).

Références

- Berwick, D.M., Nolan, T.W., et Whittington, J. (2008). The triple aim: care, health, and cost. *Health Affairs*, 27(3): 759-769.
- Bodenheimer, T., et Sinsky, C. (2014). From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider. *Annals of Family Medicine* 12: 573-576.
- Hall, W., et Mackenzie, J. (2014). État actuel de la méthode Lean dans les soins de santé canadiens. Ottawa : Le Conférence Board du Canada.
- Institute of Medicine. (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Kinsman, L., Rotter, T., Stevenson, K., Bath, B., Goodridge, D., Harrison, E., Dobson, R., Sari, N., Jeffery, C., Bourassa, C., et Westhorp, G. (2014). The largest Lean transformation in the world: the implementation and evaluation of Lean in Saskatchewan healthcare. *Healthcare Quarterly*, 17: 29-32.

Marchildon, G. (2013). Implementing Lean health reforms in Saskatchewan. *Health Reform Observer* 1(1): 1-9.

Mery, G., Majumder, S., Brown, A., et Dobrow, M. (2017). What do we mean when we talk about the Triple Aim? A systematic review of evolving definitions and adaptations of the framework at the health system level. *Health Policy*, 121(6): 629-636.

Sites Web

Institute for Healthcare Improvement : <http://www.ihl.org/Pages/default.aspx>

➔ Réseaux de santé

Les réseaux de santé et de cliniques ont émergé au Canada et à l'international et ont fait progresser l'adoption des innovations en soins de santé et de pratique clinique (McInnis et al., 2012). Ces réseaux sont groupés par fonction, groupe de clients, maladie ou spécialité (p. ex., chirurgie vasculaire) [Edwards, 2002]. L'inclusion d'autres intervenants (p. ex., patients, chercheurs et décideurs) dans les réseaux cliniques facilite le développement et l'adoption des pratiques fondées sur des données probantes (Brown et al., 2016). Les réseaux sont parfois informels (p. ex., communautés de pratique), composés de cliniciens et d'intervenants qui se concentrent sur un problème de santé complexe (Sheaff et al., 2011; Spencer et al., 2013). D'autres réseaux sont officiels, ayant des structures organisationnelles et de gouvernance dotées d'un cadre de responsabilités officiel.

De nombreux réseaux provinciaux et nationaux ont été formés au Canada afin de réunir des cliniciens, des patients et des décideurs pour optimiser les services de soins de santé. En 2012, l'Alberta a implanté des réseaux cliniques stratégiques pour rassembler des intervenants afin d'optimiser la valeur et les résultats pour la santé (Noseworthy et al., 2015). Les 14 réseaux favorisent l'innovation pour divers groupes de clients, besoins de services (p. ex., soins en néphrologie) et dans diverses fonctions (p. ex., soins critiques) [Dick, 2017; Noseworthy et al., 2015]. De nombreux réseaux pancanadiens officiels et non officiels réunissent les intervenants autour d'un sujet de santé précis, comme l'abus de substances (Hering et al., 2014), la santé mentale (Iyer et al., 2015), la santé néonatale (Réseau néonatal canadien, sans date) et la santé publique (Butler-Jones, 2007; Kiefer et al., 2003). Un autre réseau, le Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires, recueille les données découlant de la participation de médecins de famille à la recherche et à la planification relativement aux soins de santé primaires (Birtwhistle, 2011). Enfin, les Instituts de recherche en santé du Canada ont lancé la Stratégie de recherche axée sur le patient pour réunir des chercheurs, des patients, des décideurs, des centres universitaires de santé, des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé et d'autres intervenants afin de définir et de mener une recherche sur divers enjeux de santé comme les soins primaires (Peckham et Hutchinson, 2012).

Références

Birtwhistle, R. (2011). Canadian Primary Care Sentinel Surveillance Network: A developing resource for family medicine and public health. *Canadian Family Physician*, 57(10): 1219-1220.

Brown, B., Patel, C., McInnes, E., Mays, N., Young, J., et Haines, M. (2016). The effectiveness of clinical networks in improving quality of care and patient outcomes: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *BMC Health Services Research*, 16(1): 360.

- Butler-Jones, D. (2007). Canada's public health system: building support for front-line physicians. *CMAJ*, 176(1): 36-37.
- Canadian Neonatal Network. (aucune date). Disponible en ligne : <http://www.canadianneonatalnetwork.org/portal/>
- Dick, D. (2017). *Strategic Clinical Networks in Alberta: What's Required for Success?* Presentation at the 2017 Conference of the MUHC-ISAI, Montreal, October 27, 2017.
- Edwards, N. (2002). Clinical networks: advantages include flexibility, strength, speed, and focus on clinical issues. *BMJ*, 324(7329): 63.
- Hering, R., Lefebvre, L., Stewart, P., et Selby, P. (2014). Increasing addiction medicine capacity in Canada: the case for collaboration in education and research. *Canadian Journal of Addiction*, 5(3):10-14.
- Iyer, S., Boksa, P., Lal, S., et Shah, J. (2015). Transforming youth mental health: a Canadian perspective. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 32(1): 51-60.
- Kiefer, L., Frank, J., Di Ruggiero, E., Dobbins, M., Manuel, D., Gully, P., et Mowat, D. (2003). Fostering evidence-based decision-making in Canada: examining the need for a Canadian population and public health evidence centre and research network. *Revue canadienne de santé publique*, 96(3): 11-19.
- McInnis, W., Middleton, S., Gardner, G., Haines, M., Haertsch, M., Paul, C., et Castadi, P. (2012). A qualitative study of stakeholder views of the conditions for and outcomes of successful clinical networks. *BMC Health Services Research*, 12(49).
- Noseworthy, T., Wasylak, T., et O'Neill, B. (2015). Strategic clinical networks in Alberta: structures, processes, and early outcomes. *Healthcare Management Forum*, 28(6): 262-264.
- Peckham, S., et Hutchinson, B. (2012). Developing Primary Care: The Contribution of Primary Care Research Networks. *Healthcare Policy*, 8(2): 56-70.
- Sheaff, R., Schofield, J., Charles N., Benson, L., Mannion, R., et Reeves, D. (2011). *The Management and Effectiveness of Professional and Clinical Networks*. NIHR Service Delivery and Organisation programme. Disponible en ligne : http://www.netscc.ac.uk/hsdr/files/project/SDO_FR_08-1518-104_V01.pdf
- Spencer, A., Ewing, C., et Cropper, S. (2013). Making sense of strategic clinical networks. *Archives of Disease in Childhood*, 98(11).

Autres lectures

- Brown, B., Patel, C., McInnis, E., Mays, N., Young, J., et Haines, N. (2016). The effectiveness of clinical networks in improving quality of care and patient outcomes: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *BMC Health Services Research*, 16: 360.
- Ferlie, E., Fitzgerald, L., McGivern, G., Dopson, S., et Exworthy, M. (2010). *Networks in Health Care: A Comparative Study of Their Management, Impact and Performance*. London: NHS Service Delivery and Organisation Programme.
- Noseworthy, T., Wasylak, T., et O'Neill, B. (2015). Strategic Clinical Networks: Alberta's response to Triple Aim. *HealthcarePapers*, 15(3): 49-54.
- Witteman, H.O., Chipenda Dansokho, S., Colquhoun, H., et al. (2018). Twelve Lessons Learned for Effective Research Partnerships Between Patients, Caregivers, Clinicians, Academic Researchers, and Other Stakeholders. *J Gen Intern Med*. doi.org/10.1007/s11606-017-4269-6. [Epub ahead of print]

Sites Web

Alberta Health Services. Strategic Clinical Networks : <https://www.albertahealthservices.ca/scns/scn.aspx>

Canadian Research Initiative in Substance Misuse : <https://crism.ca/>

Instituts de recherche en santé du Canada. Stratégie de recherche axée sur le patient :

<http://www.cihr-irsc.gc.ca/ff/41204.html>

Réseau canadien des soins aux personnes fragilisées : <http://www.rcspf-rce.ca/>

Réseau canadien vasculaire : <http://vascularnetwork.ca/fr/>

Réseau pancanadien de santé publique : <http://www.phn-rsp.ca/index-engfra.php>

➤ Responsabilité personnelle en matière de santé

Bon nombre de stratégies de santé publique ayant pour but de réduire les taux de maladies chroniques se sont jusqu'à présent concentrées sur les changements à apporter à ses choix personnels et à son mode de vie. Les campagnes de santé publique, par exemple, ont vanté les vertus d'une saine alimentation, de l'activité physique et des pratiques sexuelles sûres (Brown, 2013). Les modes de vie individuels peuvent être utilisés comme mesure de limitation pour compenser les coûts liés aux politiques et aux services de soins de santé (« sainte taxe » ou « incitatifs » dans le jargon des régimes d'assurance privés). Selon une conceptualisation élargie de la responsabilité personnelle, pour être un « bon patient », il convient d'utiliser sagement les ressources en soins de santé accessibles et d'assurer l'autogestion de ses soins dans le cadre d'un plan de traitement (Steinbrook, 2006).

Les politiques canadiennes de promotion de la santé ont toujours été axées sur un mode de vie sain. Par exemple, les taux d'obésité de plus en plus élevés au Canada ont entraîné l'élaboration de politiques et de programmes promouvant une saine alimentation (p. ex., respect du guide alimentaire canadien [Alvaro et al., 2011]). Les Canadiens assument une responsabilité de plus en plus grande à l'égard de leur santé par l'autogestion de leurs soins, particulièrement ceux atteints d'une maladie chronique (Conseil canadien de la santé, 2012). Il y a eu une forte augmentation de l'utilisation des techniques d'autogestion des soins, y compris le soutien des pairs, les applications mobiles de santé, les dispositifs numériques mobiles et les portails de patients dont le but est d'encourager les patients et leur famille à surveiller les symptômes et d'améliorer l'accès à l'information (Lupton, 2013; Logan, 2013; Urowitz et al., 2012). Cependant, la santé d'une personne ne saurait se résumer à ses choix. Il est également important de tenir compte des facteurs sociaux, environnementaux et économiques qui déterminent la santé, ce qui comprend la sécurité alimentaire, les mesures d'assainissement, l'accès à un logement de qualité, la salubrité des aliments et l'innocuité des médicaments (Resnik, 2007).

Références

Alvaro, C., Jackson, L., Kirk, S., McHugh, T., Hughes, J., Chircop, A., et Lyons, R. (2011). Moving Canadian governmental policies beyond a focus on individual lifestyle: some insights from complexity and critical theories. *Health Promotion International*, 26(1): 91-99.

Brown, R. (2013). Moral responsibility for (un)healthy behaviour. *Journal of Medical Ethics*, 39: 695-698.

Conseil canadien de la santé (2012). *Soutien à l'autogestion pour les Canadiens atteints de maladies chroniques : Point de mire sur les soins de santé primaires*. Ottawa : Conseil canadien de la santé. Disponible en ligne : http://www.rqesr.ca/stock/fra/hcc_selfmanagement_fr_fa.pdf

Logan, A. (2013). Transforming hypertension management using mobile health technology for telemonitoring and self-care support. *Canadian Journal of Cardiology*, 29(2): 579-585.

Lupton, D. (2013). The digitally engaged patient: Self-monitoring and self-care in the digital health era. *Social Theory & Health*, 11(3): 256-270.

Resnik, D.B. (2007). Responsibility for health: personal, social, and environmental. *J Med Ethics*, 33(8): 444-445.

Steinbrook, R. (2006). Imposing personal responsibility for health. *N Engl J Med*, 355: 753-756.

Urowitz, S., Wiljer, D., Dupak, K., Kuehner, Z., Leonard, K., Lovrics, E., Picton, P., Seto, E., et Cafazzo, J. (2012). Improving diabetes management with a patient portal: qualitative study of a diabetes self-management portal. *Journal of Medical Internet Research*, 14(6): e158.

Autres lectures

Egger, G., et Dixon, J. (2014). The risk of addressing only risks. *CMAJ*, 186(14): 1045-1047.

Larsen, L. (2012). The leap of faith from disease treatment to lifestyle prevention: the genealogy of a policy idea. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 37(2): 227-252.

Rosenfield, D., Hébert, P., Stanbrook, M., MacDonald, N., Flegel, K., et Coutts, J. (2011). Canadian lifestyle choices: a public health failure. *CMAJ*, 183(13): 1461.

Santé autochtone

Le concept de santé autochtone est aussi complexe et multidimensionnel que les populations autochtones au Canada. Selon le Centre national de collaboration de la santé autochtone, la progression de la santé et du bien-être parmi les Premières nations, les Inuits et les Métis intègre les concepts de spiritualité, d'interdépendance et de réciprocité par rapport à la terre et à toute forme de vie, d'autosuffisance et d'autodétermination (Reading et Wien, 2009). Bien qu'elles existent depuis fort longtemps et que leur efficacité soit avérée, les connaissances et pratiques de guérison traditionnelles ont longtemps été considérées comme « non scientifiques » par les universitaires et exclues de la pratique médicale en Occident. Toutefois, les opinions ont commencé à changer au cours des dernières années, et les décideurs reconnaissent de plus en plus l'importance de soins de santé respectueux des cultures qui intègrent les pratiques traditionnelles.

Bien que l'écart se referme lentement, les populations autochtones au Canada ont généralement des résultats médicaux moins bons que ceux des populations non autochtones. Par exemple, on observe chez les Autochtones un taux de mortalité infantile supérieur à celui de la population non autochtone (Smylie et al., 2010). Les causes sous-jacentes de résultats médicaux moins bons sont extrêmement complexes et sont liées à divers déterminants de la santé, notamment le logement, le racisme, l'exclusion et la marginalisation (Reading et Wien, 2009). Toutefois, le passé colonial du Canada et ses politiques d'assimilation des populations autochtones ont eu des répercussions considérables sur la santé et le bien-être des Autochtones (De Leeuw et al., 2015; Inuit Tapiriit Kanatami, 2010). La *Loi sur les Indiens* (1867), par exemple, a servi d'instrument de colonisation et d'assimilation. Les programmes résultant de cette loi,

notamment celui des pensionnats, sont responsables de traumatismes intergénérationnels (MacDonald et Steenbeek, 2015). Entre 2008 et 2015, la Commission de vérité et réconciliation du Canada a tenté de comprendre le rôle du programme des pensionnats dans la santé et le bien-être des populations autochtones du Canada; l'opération a donné naissance à 94 appels à l'action (dont sept étaient précisément axés sur la santé). La Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (DNUDPA), adoptée en 2007, traite également des droits des populations autochtones par rapport à leurs remèdes traditionnels et au maintien de leurs pratiques en matière de santé. Même si au départ, le Canada avait voté contre la déclaration, le gouvernement fédéral a changé son fusil d'épaule en 2016 et s'est engagé à adopter et à mettre en œuvre ladite déclaration.

Références

De Leeuw, S., Lindsay, N., et Greenwood, M. (2015). Introduction: rethinking the determinants of indigenous peoples' health in Canada. In Greenwood, M., de Leeuw, S., Lindsay, N., Reading, C. (eds). *Determinants of Indigenous Peoples' Health in Canada: Beyond the Social*. Toronto: Canadian Scholars' Press.

Inuit Tapiriit Kanatami. (2010). *Social Determinants of Inuit Health in Canada*. Ottawa: Inuit Tapiriit Kanatami.

MacDonald, C., et Steenbeek, A. (2015). The impact of colonization and western assimilation on health and wellbeing of Canadian Aboriginal people. *International Journal of Regional and Local History*, 10(1).

Reading, C., et Wien, F. (2009). *Health Inequalities and Social Determinants of Aboriginal Peoples' Health*. Prince George: National Collaborating Centre on Aboriginal Health.

Smylie, J., Deshayne, F., Ohlsson, A., et le Working Group on First Nations, Indian, Inuit and Métis Infant Mortality of the Canadian Perinatal Surveillance System. (2010). A Review of Aboriginal Infant Mortality Rates in Canada: Striking and Persistent Aboriginal/Non-Aboriginal Inequities. *Revue canadienne de santé publique*, 101(2):143-148.

Autres lectures

Caron, N.R. (2005). Getting to the root of trauma in Canada's Aboriginal population. *CMAJ*, 172(8): 1023-1024.

Eggertson, L. (2016). New guide on caring for Indigenous patients. *CMAJ*, 188(8): 563.

Greenwood, M., de Leeuw, S., et Lindsay, N. (2018). Challenges in health equity for Indigenous peoples in Canada. *The Lancet*. doi: 10.1016/S0140-6736(18)30177-6. [Epub ahead of print]

Kirmayer, L., et Valaskakis, G. (eds). (2009). *Healing Traditions: The Mental Health of Aboriginal Peoples in Canada*. Vancouver, University of British Columbia Press.

Lett, D. (2008). Whatever happened to Jordan's principle? *CMAJ*, 178(12): 1534-1535.

Matthews, R. (2017). The cultural erosion of Indigenous people in health care. *CMAJ*, 189(2): E78-E79.

Organisation nationale de la santé autochtone (2003). *Winds of Change: A Strategy for Health Policy Research and Analysis*. Ottawa: NAHO.

Smylie, J., et Anderson, M. (2006). Understanding the health of Indigenous peoples in Canada: key methodological and conceptual challenges. *CMAJ*, 175(6): 602.

Waldram, J., Herring, A., et Young, K. (2006). *Aboriginal Health in Canada: Historical, Cultural, and Epidemiological Perspectives, 2nd Edition*. Toronto: University of Toronto Press.

Sites Web

Centre de collaboration nationale de la santé autochtone : <https://www.ccnca-nccah.ca/1/Accueil.nccah>

Commission de vérité et réconciliation du Canada :
<http://www.trc.ca/websites/trcinstitution/index.php?p=891>

Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones :
http://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS_fr.pdf

Inuit Tapiriit Kanatami : <https://www.itk.ca/>

► Santé de la population

Bien qu'il existe différentes définitions de la santé de la population, nombre d'entre elles se concentrent non seulement sur les résultats en santé de la population ou du groupe, mais également sur la distribution et les inégalités de ces résultats (Kindig et Stoddart, 2003). Plusieurs facteurs influencent la santé d'une population, et ceux-ci vont au-delà du comportement ou du mode de vie de la personne, en incluant notamment les conditions sociales et environnementales dans lesquelles elle vit et travaille (Cohen et al., 2014). Parmi ces facteurs, mentionnons l'assainissement et l'eau propre, l'accès à des espaces verts, le développement sain des enfants, la sécurité alimentaire, le soutien du revenu et la qualité du logement (Marmont, 2010; Alderwick et al., 2016). Les études sur la santé de la population intègrent souvent des principes épidémiologiques afin de décrire la répartition, les déterminants et le fardeau de la maladie parmi les populations, et d'aider à orienter les approches visant à gérer les maladies à l'échelle d'une population (Ness et al., 2009).

Dans l'article fondamental intitulé *Why are Some People Healthy and Others Not?* (pourquoi certains sont-ils en santé et d'autres non?), Evans et al. (1994) énoncent les diverses conditions sociales et environnementales au Canada qui favorisent les inégalités dans les résultats en santé. Les Canadiens, par exemple, n'ont pas tous le même accès aux conditions requises pour obtenir des résultats de santé favorables. Par conséquent, tous les ordres de gouvernement doivent investir afin de prendre en charge les enjeux clés de la santé de la population qui vont bien au-delà du cadre des soins de santé (Cohen et al., 2014; Agence de la santé publique du Canada, aucune date). Mentionnons notamment une attention accrue aux services en amont et aux politiques qui veillent à ce que tous les Canadiens soient en meilleure santé possible. Un exemple de ces services en amont est la promotion du développement sain des enfants en luttant contre la pauvreté chez les enfants et la négligence à leur égard (Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé, 2010).

Références

Agence de la santé publique du Canada (aucune date). *Qu'est-ce qui détermine la santé?* Disponible en ligne : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/est-determine-sante.html>

Alderwick, H., Vuik, S., Ham, C., Patel, H., et Siegel, S. (2016). *Healthy Populations: Designing Strategies to Improve Population Health*. Doha, Qatar: World Innovation Summit for Health.

Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (2010). *Treize interventions visant à réduire les inégalités sociales de santé au Canada*. Montréal : CCNPPS.

Cohen, D., Huynh, T., Sebold, A., Harvey, J., Neudorf, C., et Brown, A. (2014). The population health approach: A qualitative study of conceptual and operational definitions for leaders in Canadian healthcare. *SAGE Open Medicine*, 2: 2050312114522618.

Evans, R., Barer, M., et Marmor, T. (1994). *Why Are Some People Healthy and Others Not? The Determinants of Health of Populations*. New York, NY: Aldine de Gruyter.

Kindig, D., et Stoddart, G. (2003). What is population health? *American Journal of Public Health*, 93(3): 380-383.

Marmot, M. (2010). *Fair Society, Healthy Lives*. London: The Marmot Review. Disponible en ligne : <http://www.instituteofhealthequity.org/resources-reports/fair-society-healthy-lives-the-marmot-review>

Ness, R.B., Andrews, E.B., Gaudino, J.A. Jr, Newman, A.B., Soskolne, C.L., Stürmer, T., Wartenberg, D.E., et Weiss, S.H. (2009). The Future of Epidemiology. *Acad Med*, 84(11): 1631-1637.

Autres lectures

Agence de la santé publique du Canada. *Mise en œuvre de l'approche axée sur la santé de la population*. Disponible en ligne : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/mise-ouvre-approche-axee-sante-population.html>

Lalonde, M. (1974). *Une nouvelle perspective de la santé des Canadiens*. Ottawa : Ministre de la Santé nationale et du Bien-être social. Disponible en ligne : <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/pdf/perspect-fra.pdf>

➔ Santé numérique

Selon Inforoute Santé du Canada, la santé numérique se définit par l'utilisation de la technologie de l'information ainsi que des processus, des services et des outils électroniques de communication dans le but d'offrir des services de santé et de contribuer à l'amélioration de la santé (Inforoute Santé du Canada, aucune date). Avec l'arrivée des téléphones intelligents, des capteurs portables, des technologies fondées sur l'infonuagique, des applications Web et des technologies numériques médicales connexes (que l'on appelle « cybersanté » ou « Médecine 2.0 »), les patients peuvent transmettre leurs données à leurs fournisseurs de soins de santé qui peuvent les communiquer à d'autres prestataires de soins de santé (Hoffman 2012; Lupton 2013). Par exemple, les patients peuvent transmettre des données physiologiques à leurs fournisseurs de soins de santé depuis leur domicile au moyen de technologies de surveillance des patients à distance (p. ex., les brassards de tensiomètre et les glucomètres) [Ong et al., 2016; Ullman et Atreja, 2017].

Le dossier de santé électronique (DSE) est la version numérique du dossier médical d'un patient; il offre aux fournisseurs de soins de santé un point d'accès unique aux renseignements sur le patient (p. ex diagnostic, antécédents pharmaceutiques et plans de traitement) [Häyrynen et al., 2008]. Un DSE interopérable permet aux fournisseurs de soins de santé d'accéder aux dossiers d'un patient à partir de différents sites d'un réseau (Gheorghiu et Hagens 2016). Le dossier médical électronique (DME) est la version numérique du dossier médical compilé par un médecin (Price et al., 2013). L'ordonnance électronique, qui permet aux médecins d'envoyer directement les ordonnances médicales d'un patient à la pharmacie de son choix, a aussi vu le jour dans le cadre des avancées liées aux DSE (Zadeh et Tremblay, 2016). Les préoccupations en matière de propriété et d'intendance des données mettent en évidence ces avancées numériques dans le domaine de la santé (Filkins et al., 2016; Lee, 2017; Vayena et al., 2018).

Bien que des données probantes montrent que le Canada accuse un retard par rapport aux autres pays (Rozenblum et al., 2011; Webster, 2017), le Canada a réalisé des progrès notables en ce qui concerne l'intégration des technologies numériques de la santé à la pratique clinique, à la recherche et à la planification (Gheorghiu et Hagens, 2016; Mamdani et Laupacis, 2018). Citons, à titre d'exemple, l'utilisation des DME par les médecins canadiens, qui a triplé entre 2007 et 2014 (Collier, 2015). Cependant, le taux d'adoption des DME varie dans l'ensemble du Canada, un taux élevé de 85 p. 100 ayant été rapporté par l'Alberta, alors que le Nouveau-Brunswick a fait état d'un faible taux de 62 p. 100 (Collier, 2015). Qui plus est, certaines initiatives provinciales, comme le portail *Netcare* de l'Alberta et *ConnexionOntario* de l'Ontario, ont permis de réaliser d'énormes progrès dans la centralisation de grandes quantités de données numériques (Mamdani et Laupacis, 2018). Inforoute Santé du Canada a lancé *PrescripTion* qui permet aux prescripteurs de transmettre par voie électronique les ordonnances afin de prévenir les erreurs et la fraude et d'accroître la sécurité (Inforoute Santé du Canada, 2017).

Références

- Collier, R. (2015). National Physician Survey: EMR use at 75%. *CMAJ*, 187(1): E17-E18.
- Filkins, B. L., Kim, J. Y., Roberts, B., Armstrong, W., Miller, M. A., Hultner, M. L., et Steinhubl, S. (2016). Privacy and security in the era of digital health: what should translational researchers know and do about it? *American Journal of Translational Research*, 8(3): 1560-1580.
- Gheorghiu, B., et Hagens, S. (2016). Measuring interoperable EHR adoption and maturity: a Canadian example. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 16: 8.
- Häyriinen, K., Saranto, K, et Nykänen, P. (2008). Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: A review of the research literature. *International Journal of Medical Informatics*, 77(5): 291-304.
- Hoffman, H. (2012). Medicine 2.0. *The Lancet*, 379(9828): 1780
- Inforoute Santé du Canada (2017). *PrescripTion : Bilan de 2016*. Toronto : Inforoute Santé du Canada.
- Inforoute Santé du Canada (aucune date). *Sites portant sur la protection des renseignements personnels en santé numérique*. Disponible en ligne : <https://www.infoway-inforoute.ca/fr/solutions/protection-des-renseignements-personnels/sites-portant-sur-la-protection-des-renseignements-personnels-en-sante-numerique>
- Lee, L. (2017). Ethics and subsequent use of electronic health record data. *Journal of Biomedical Informatics*, 71: 143-146.
- Lupton, D. (2013). The digitally engaged patient: self-monitoring and self-care in the digital health era. *Social Theory and Health*, 11: 256.
- Mamdani, M., et Laupacis, A. (2018). Laying the digital and analytical foundations for Canada's future health care system. *CMAJ*, 190(1): E1-E2.
- Ong, M., Romano, P., Edington, S., et al. (2016). Effectiveness of remote patient monitoring after discharge of hospitalized patients with heart failure: the better effectiveness after transition–heart failure (BEAT-HF) randomized clinical trial. *AMA Intern Med*, 176(3): 310-318.
- Price, M., Singer, A., et Kim, J. (2013). Adopting electronic medical records: Are they just electronic paper records? *Canadian Family Physician*, 59(7): e322-e329.
- Rozenblum, R., Jang, Y., Zimlichman, E., Salzberg, C., Tamblyn, M., Buckeridge, D., Forster, A., Bates, D., et Tamblyn, R. (2011). A qualitative study of Canada's experience with the implementation of electronic health information technology. *CMAJ*, 183(5): E281-288.

Ullman, T., et Atreja, A. (2017). Building evidence for care beyond the medical centre. *The Lancet*, 390(10098): 919-920.

Vayena, E., Haeusermann, T., Adjekum, A., et Blasimme, A. (2018). Digital health: meeting the ethical and policy challenges. *Swiss Medical Weekly*, 148: w14571.

Webster, P. (2017). Growing use of integrated e-health systems. *CMAJ*, 189(33): 1075-1077.

Zadeh, E., et Tremblay, M. (2016). A review of the literature and proposed classification on e-prescribing: Functions, assimilation stages, benefits, concerns, and risks. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 12(1): 1-19.

Autres lectures

Affleck, E. (2004). Piloting an EMR system in the north: an experience in Yellowknife. Web site helps clinic plan EMR development. *CMAJ*, 170(10): 43-44.

Terry, A., Stewart, M., Fortin, M., Wong, S., Grava-Gubins, I., Ashley, L., et Thind, A. (2016). Stepping up to the plate: an agenda for research and policy action on electronic medical records in Canadian primary healthcare. *Healthcare Policy*, 12(2), 19-32.

McGrail, K., Law, M., et Hébert, P.C. (2010). No more dithering on e-health: let's keep patients safe instead. *CMAJ*, 182: 535.

Tharmalingam, S., Hagens, S., Zelmer, J. (2016). The value of connected health information: perceptions of electronic health record users in Canada. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 16(93).

Webster, P. (2017). Northwest Territories leads Canada in electronic medical record coverage. *CMAJ*, 189(47): E1469.

Zelmer, J. (2016). Digital drivers in a learning health system: considerations for research innovation. *HealthcarePapers*, 16(Special Issue): 36-41.

Zelmer, J., et Hagens, S. (2014). Advancing primary care use of electronic medical records in Canada. *Health Reform Observatory*, 2(3).

Sites Web

PrescripTlon : <https://www.prescriptioncan.ca/>

➤ Sécurité des patients

La sécurité des patients est l'une des six dimensions de la qualité des soins de santé énumérées par l'Institute of Medicine dans son rapport marquant de 2001 intitulé *Crossing the Quality Chasm* (IOM, 2001). La sécurité des patients comporte quatre aspects (Baker, 2015). Premièrement, la plupart des problèmes liés à la sécurité des patients (p. ex., infections nosocomiales) peuvent être évités. Deuxièmement, les enjeux concernant la sécurité des patients sont mesurables et peuvent être utilisés pour mesurer le rendement d'une organisation de soins de santé et du système de santé. Troisièmement, la prise en compte de la sécurité des patients doit être axée sur l'amélioration plutôt que sur le blâme des personnes concernées. Enfin, l'amélioration de la sécurité nécessite des interventions complexes plutôt que des solutions simples. Par conséquent, l'obligation de rendre compte de la réduction du nombre d'erreurs et d'événements indésirables exige la prise de mesures non seulement à l'échelle organisationnelle, mais également à l'échelle provinciale, territoriale et fédérale.

Plusieurs articles importants ont été publiés au début des années 2000, qui portaient sur l'intégration des aspects de la sécurité des patients dans la pratique des soins de santé. En 2000, l'Institute of Medicine a publié le rapport *To Err is Human*, qui a fait prendre conscience du fléau des erreurs médicales pour la sécurité des patients (IOM, 2000). Dans son rapport, l'IOM recommande la prise de mesures à l'échelle du système pour éviter les erreurs médicales (IOM, 2000). Au Canada, un groupe de travail dirigé par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada a décrit l'état de la sécurité des patients au pays, en 2002, dans son rapport *Accroître la sécurité du système : Une stratégie intégrée pour améliorer la sécurité des patients dans le système de santé canadien* (Comité directeur national sur la sécurité des patients, 2002). Plus tard, en 2004, Baker et al. ont présenté le rapport « *The Canadian Adverse Events Study* », qui décrivait la nature et les taux des événements indésirables touchant la sécurité des patients canadiens (Baker et al., 2004). Les chercheurs ont découvert qu'une erreur médicale ou un événement indésirable était survenu dans environ 7,5 p. 100 de toutes les hospitalisations au Canada (Baker et al., 2004). Comme l'avait fait l'IOM, les chercheurs ont soutenu que, pour réduire les événements indésirables, il convenait de mettre en place une approche axée sur l'ensemble du système plutôt que de cibler les actions de chaque fournisseur de soins de santé.

Ces rapports mentionnaient plusieurs mesures importantes. Tout d'abord, l'Institut canadien pour la sécurité des patients a été créé en 2003 en tant que mesure stratégique pour assurer la sécurité des patients partout au Canada. Les conseils provinciaux sur la qualité de la santé ont été informés du système d'indicateurs de la sécurité des patients. Des algorithmes et des listes de contrôle pour la sécurité des patients (p. ex., des listes de contrôle de sécurité chirurgicale) ont été mis en place pour réduire les erreurs (Baker, 2015; OMS, aucune date). Cependant, malgré ces mesures, l'amélioration de la sécurité des patients est lente (Baker, 2015). Plusieurs raisons possibles expliquent cette lenteur, l'une d'elles étant que les interventions relatives à la sécurité des patients sont souvent intégrées aux pratiques existantes en milieu de travail sans que l'on évalue leurs répercussions sur la charge de travail ou les activités courantes des fournisseurs de première ligne (Baker, 2015). Il convient également d'élaborer des politiques organisationnelles précises sur la sécurité des patients et de mesurer les indicateurs de rendement en matière de sécurité des patients (Baker et al., 2010).

Références

Baker, G.R. (2015). *Beyond the Quick Fix Strategies for Improving Patient Safety*. Toronto: Institute of Health Policy, Management and Evaluation, University of Toronto.

Baker, G.R., Denis, J.L., Pascale Pomey, M.P., et Macintosh-Murray, A. (2010). *Gouvernance efficace pour assurer la qualité et la sécurité des patients : Un rapport pour The Canadian Health Services Research Foundation et l'Institut canadien pour la sécurité des patients*. Ottawa : CHRSE.

Baker, G.R., Norton, P., Flintoft, V., Blais, R., Brown, A., Cox, J., Etchells, E., Ghali, W., Hébert, P., Majumdar, S., O'Beirne, M., Palacios-Derflingher, L., Reid, R., Sheps, S., et Tamblyn, R. (2004). The Canadian Adverse Events Study: the incidence of adverse events among hospital patients in Canada. *CMAJ*, 170(11): 1678-1686.

Comité directeur national sur la sécurité des patients (2002). *Accroître la sécurité du système : Une stratégie intégrée pour améliorer la sécurité des patients dans le système de santé canadien*. Disponible en ligne : http://www.royalcollege.ca/portal/page/portal/rc/common/documents/advocacy/building_a_safer_system_f.pdf

Institute of Medicine. (2000). *To Err is Human: Building a Safer Health System*. Washington, DC: The National Academies Press.

Institute of Medicine. (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington, DC: The National Academies Press.

Organisation mondiale de la Santé (aucune date). Liste de contrôle de la sécurité chirurgicale. Disponible en ligne : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44232/1/9789242598599_fre_checklist.pdf

Autres lectures

Gandhi, T.K., Berwick, D.M., et Shojania, K.G. (2016). Patient Safety at the Crossroads. *JAMA*, 315(17): 1829-1830.

Institut canadien pour la sécurité des patients et Institut canadien d'information sur la santé (2016). *Mesure des préjudices subis par les patients dans les hôpitaux canadiens*. Ottawa: ICIS. Disponible en ligne : https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/cihi_cpsi_hospital_harm_fr.pdf

Jha, A., Prasopa-Plaiziar, N., Bates, D., et le Research Priority Setting Working Group of the WHO World Alliance for Patient Safety. (2010). Patient safety research: an overview of the global evidence. *Qual Saf Health Care*, 19(1): 42-47.

Kendel, D. (2014). Are we afraid to use regulatory and policy levers more aggressively to optimize patient safety? *Healthcare Quarterly*, 17: 27-30.

National Patient Safety Foundation. (2015). *Free from Harm: Accelerating Patient Safety Improvement Fifteen Years after To Err Is Human*. Boston, MA: National Patient Safety Foundation. Disponible en ligne : <https://www.aig.com/content/dam/aig/america-canada/us/documents/brochure/free-from-harm-final-report.pdf>

Sites Web

Institut canadien pour la sécurité des patients : <http://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/pages/default.aspx>

Institute for Healthcare Improvement. Patient Safety : <http://www.ihl.org/Topics/PatientSafety/Pages/default.aspx>

Organisation mondiale de la Santé – Alliance mondiale pour la sécurité des patients : http://www.who.int/patientsafety/en/French_Executive_Summary.pdf

➤ Services de santé publics

Aux termes de la *Loi canadienne sur la santé* de 1984, les Canadiens ont accès aux services « médicalement nécessaires » fournis dans les hôpitaux et par les médecins (Emery et Kneebone, 2013). Les provinces et territoires offrent une couverture publique pour les autres services, notamment les soins dentaires, les soins des yeux, les services de psychologie, les soins à domicile, les soins de longue durée et les médicaments sur ordonnance (Daw et Morgan, 2012; Lanoix, 2017; Palley, 2013). Comme il incombe aux provinces et aux territoires de déterminer les services qui sont « médicalement nécessaires », l'accès à nombre de ces services grâce au financement public varie d'une province à l'autre (Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé, 2015; Emery et Kneebone, 2013; Marchildon, 2013; Sutherland et Busse, 2016). De plus, l'accès à ces services peut viser des populations précises (p. ex., les aînés, les enfants ou les Canadiens à faible revenu) et est souvent associé à une participation aux coûts ou à d'autres frais facturés au patient au point de service. La plupart des travailleurs canadiens

ont accès à une assurance-maladie privée; cependant, encore une fois, le type et l'étendue de la couverture peuvent varier en fonction du régime de l'employeur. En effet, un Canadien a accès aux services hospitaliers après un arrêt cardiaque, mais il se peut qu'il n'ait pas les moyens de payer de sa poche les coûts des services de réadaptation communautaires ou des médicaments sur ordonnance (Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé, 2015; Emery et Kneebone, 2013). Des solutions pour remplacer le scénario actuel ont été proposées, par exemple, la mise en place d'un régime complet et universel afin d'améliorer l'accès aux ordonnances fait l'objet de discussions depuis longtemps au Canada (Morgan et al., 2015).

Références

- Daw, J., et Mogan, S. (2012). Stitching the gaps in the Canadian public drug coverage patchwork? A review of provincial pharmacare policy changes from 2000 to 2010. *Health Policy*, 104(1): 19-26.
- Emery, H., et Kneebone, R. (2013). The Challenge of Defining Medicare Coverage in Canada. *School of Public Policy SPP Papers*, 6(32). Disponible en ligne : http://www.cameroninstitute.com/wp-content/uploads/2014/10/077_The-challenge-of-defining-medicare-coverage-in-Canada.pdf
- Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé (2015). *Libre cours à l'innovation : Soins de santé excellents pour le Canada*. Ottawa : Santé Canada
- Lanoix, M. (2017). No longer home alone? Home care and the Canada Health Act. *Health Care Analysis*, 25: 168-189.
- Marchildon, G. (2013). Canada: Health system review. *Health Systems in Transition*, 15(1): 1-179.
- Morgan, S., Martin, D., Gagnon, M., Mintzes, B., Daw, J., et Lexchin, J. (2015). *Pharmacare 2020: The future of drug coverage in Canada*. Vancouver: Pharmaceutical Policy Research Collaboration, University of British Columbia. Disponible en ligne : http://pharmacare2020.ca/assets/pdf/The_Future_of_Drug_Coverage_in_Canada.pdf
- Palley, H. (2013). Long-term care service policies in three Canadian provinces: Alberta, Quebec, and Ontario—examining the national and subnational contexts. *Revue internationale d'études canadiennes*, 47.
- Sutherland, J., et Busse, R. (2016). Canada: Focus on a country's health system with provincial diversity. *Health Policy*, 120: 729-31.

Autres lectures

- Flood, C., Bernard, M., et Tuohy, C. (2008). *Définition du « panier » des soins de santé subventionnés par l'État*. Ottawa : Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. Disponible en ligne : <http://www.fcass-cfhi.ca/SearchResultsNews/08-01-01/28b209d8-d0d6-44d3-920c-df147984d371.aspx>
- Marchildon, G. (2014). The three dimensions of universal Medicare in Canada. *Canadian Public Administration/Administration publique du Canada*, 57(3): 362-382.
- Martin, D. (2017). *Better Now: Six Big Ideas to Improve Health Care for All Canadians*. Toronto: Penguin Canada.
- Mullard, A. (2017). Provinces lead the way towards pharmacare in Canada. *The Lancet*, 389(10088): 2461-2462.

➔ Soins de santé intégrés

Les systèmes de santé intégrés offrent un continuum de soins coordonné dans les différents niveaux et milieux de soins dans le secteur de la santé et ailleurs, et en fonction des besoins des personnes tout au long de leur vie (OMS, 2016). Les systèmes de soins de santé intégrés sont particulièrement nécessaires dans le contexte actuel afin d'améliorer l'expérience des patients, la qualité des soins, les résultats en santé et la rentabilité (Leatt et al., 2000). Un élément important des soins intégrés consiste à adapter les services aux besoins des patients et de leur famille. Pour intégrer les services, il faut une gouvernance partagée, la mobilisation des fournisseurs de soins, un leadership efficace, des systèmes financiers, des processus d'évaluation communs et des structures de communication partagées (p. ex., les dossiers médicaux électroniques) [Ham et de Silva, 2009; Shortell et McCurdy, 20019; Suter et al., 2009].

Les systèmes de santé intégrés peuvent être difficiles à mettre en œuvre au Canada, particulièrement à cause du cloisonnement administratif qui existe depuis toujours entre les ministères, les secteurs de la santé et les fournisseurs de services (Tsasis et al., 2012). Cela dit, on accorde un grand intérêt à la conception de services intégrés pour différents enjeux de santé, à un début de fusion des différents secteurs des soins de santé, notamment la santé publique avec les soins primaires (Valaitis et al., 2012), et à l'intégration des services de santé à l'intention des Canadiens qui vivent avec des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie dans les soins primaires (Kates et al., 2011). Pour aller au-delà de ces modèles de soins, il faut simplifier les services sociaux (p. ex., le soutien au logement) et les coordonner avec les services de soins de santé aux patients – notamment les patients dont les besoins sont complexes et les aînés canadiens (Alderwick et al., 2015; Ham et Curry, 2011; Hendry et al., 2016; McAdam, 2009). À l'échelle clinique, les fournisseurs utilisent de plus en plus la « prescription sociale » comme méthode pour mettre les patients en contact avec les diverses ressources de soutien social, notamment l'appui au logement ou les agences de placement (Andermann, 2016).

Références

- Alderwick, H., Ham, C., et Buck, D. (2015). *Population Health Systems Going Beyond Integrated Care*. London: King's Fund.
- Andermann, A. (2016). Taking action on the social determinants of health in clinical practice: a framework for health professionals. *CMAJ*, 188(17-18): E474-E483.
- Ham, C., et Curry, N. (2011). *Integrated Care. What is it? Does it work? What does it mean for the NHS?* London: King's Fund.
- Ham, C., et de Silva, D. (2009). *Integrating Care and Transforming Community Services: What Works? Where Next?* Health Services Management Centre, Policy Paper 5. Disponible en ligne : <https://www.birmingham.ac.uk/Documents/college-social-sciences/social-policy/HSMC/publications/PolicyPapers/Policy-paper-5.pdf>
- Hendry, A., Taylor, A., Mercer, S., et Knight, P. (2016). Improving outcomes through transformational health and social care integration – the Scottish experience. *Healthcare Quarterly*, 19(2): 73-79.
- Kates, N., Mazowita, G., Lemire, F., Jayabarathan, A., Bland, R., Selby, P., et Audet, D. (2011). L'évolution des soins de santé mentale en collaboration au Canada : Une vision d'avenir partagée. *La revue canadienne de psychiatrie*, 56(5): 11-110.
- Leatt, P., Pink, G.H., et Guerriere, M. (2000). Towards a Canadian Model of Integrated Healthcare. *HealthcarePapers*, 1(2): 13-35.

McAdam, M. (2009). *Moving Toward Health Service Integration: Provincial Progress in System Change for Seniors*. Ottawa: Canadian Policy Research Networks.

Organisation mondiale de la Santé (2016). *Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne*. Disponible en ligne : http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-fr.pdf?ua=1&ua=1

Shortell, S., et Mccurdy, R. (2009). Integrated health systems. *Information Knowledge Systems Management*, 8: 369-382.

Suter, E., Oelke, N., Adair, C., et Armitage, G. (2009). Ten Key Principles for Successful Health Systems Integration. *Healthcare Quarterly*, 13(Spec No): 16-23.

Tsasis, P., Evans, J.M., et Owen, S. (2012). Reframing the challenges to integrated care: a complex-adaptive systems perspective. *Int J of Integr Care*, 12: 1-11.

Valaitis, R. (2012). Le renforcement des soins primaires par la collaboration entre les services de première ligne et les services de santé publique – Rapport final pour la FCASS. Toronto : Fondation canadienne pour l’amélioration des services de santé.

Autres lectures

Organisation mondiale de la Santé. (2008). *Integrated Health Services - What And Why?* Technical Brief No.1. Geneva: WHO. http://www.who.int/healthsystems/technical_brief_final.pdf

Organisation mondiale de la Santé. (2008). *Integrating Mental Health into Primary Care: A Global Perspective*. Geneva: WHO.

➤ Soins de santé primaires

Les soins de santé primaires représentent un vaste concept qui comprend non seulement les soins primaires – le premier point de contact de la personne avec le système de santé (Marchildon, 2013) –, mais également la promotion de la santé, la prévention des maladies, ainsi que les fonctions de santé à l’échelle de la population. Cette définition était à la base de la Déclaration d’Alma-Ata, une déclaration historique faite lors de la Conférence internationale sur les soins de santé primaires de l’OMS (OMS, 1978), qui a également désigné les soins de santé primaires comme étant la clé de la réalisation de l’objectif Santé pour tous. Il est fondamental d’avoir des soins de santé de qualité pour atteindre l’équité en matière de santé (Starfield, 2009) et pour avoir une meilleure santé à un coût inférieur (Starfield et al., 2005; Starfield, 2011).

Le Canada poursuit une longue tradition dans la progression des soins de santé primaires, ancrée dans le travail du docteur Ian McWhinney, qui est connu comme le « père de la médecine familiale » pour le rôle qu’il a joué dans l’établissement de la médecine familiale en tant que domaine distinct et ses contributions aux soins axés sur les patients (Beaulieu, 2013). Cependant, le secteur des soins de santé primaires au Canada a longtemps été décrit comme étant « à la traîne » derrière d’autres pays (Hutchinson, 2013), et tous les progrès réalisés dans le renouvellement des soins de santé primaires ont été morcelés entre les divers pays. Plusieurs raisons ont été invoquées, notamment le contrat social original entre l’État et les médecins enchaînés dans le système d’assurance-maladie du Canada (Marchildon et Hutchinson, 2016), le manque d’investissement financier, la résistance de la part des associations professionnelles, ainsi que la structure de gouvernance trop centralisée (Levesque et al., 2015). Au début des

années 2000, le Canada a eu un regain d'intérêt pour une réforme des soins de santé primaires par l'intermédiaire d'investissements (p. ex., le Fonds d'adaptation de soins de santé primaires) et d'ententes fédérales-provinciales-territoriales (p. ex., le plan décennal de 2004).

Malgré ces préoccupations, certains auteurs ont soutenu que le système de soins de santé primaires au Canada était entré dans une phase de transformation; la transformation des soins primaires a fait l'objet d'investissements ciblés et des modèles de soins plaçant le patient au centre des services ont été proposés et instaurés (Aggarwal et Hutchinson, 2012; Hutchinson et al., 2011; Strumpf et al., 2012). Par exemple, le Collège des médecins de famille du Canada a adapté le modèle de centre médical centré sur le patient du contexte américain au contexte canadien (Gutkin, 2010; CMFC, 2011), un modèle qui favorise une orientation englobant la personne tout entière et des services coordonnés pour répondre aux besoins des patients (Katz et al., 2017). Certaines provinces telles que l'Alberta et l'Ontario ont présenté des modèles se rapportant à la pratique des soins de santé primaires et des réseaux dans lesquels les médecins exercent au sein d'un modèle de prestation de soins en équipe en vue de répondre aux besoins de santé locaux (Marchildon, 2013; Marchildon et Hutchinson, 2016; Spenceley et al., 2013).

Références

- Aggarwal, M., et Hutchison, B. (2012). *Toward a Primary Care Strategy for Canada*. Ottawa: Canadian Foundation for Healthcare Improvement.
- Beaulieu, M-D. (2013). Toward a patient-centred health care system. *Canadian Family Physician*, 59(1): 109.
- Le Collège des médecins de famille du Canada (2011). *Une vision pour le Canada : La pratique de la médecine familiale – Le centre de médecine de famille*. Disponible en ligne : <http://www.cfpc.ca/ProjectAssets/Templates/Resource.aspx?id=3753&langType=3084>
- Gutkin, C. (2010). Adapting the medical home concept to Canada. *Canadian Family Physician* 56(3): 300.
- Hutchinson, B., Levesque, J-F., Strumpf, E., et Coyle, N. (2011). Primary health care in Canada: systems in motion. *Milbank Quarterly*, 89(2): 256-288.
- Hutchinson, B. (2013). Reforming Canadian Primary Care – don't stop halfway. *Healthcare Policy*, 9(1): 12-25.
- Katz, A., Herpai, N., Smith, G., Aubrey-Bassler, K., Breton, M., Boivin, A., et Wong, S. T. (2017). Alignment of Canadian primary care with the Patient Medical Home model: A QUALICO-PC Study. *Ann of Fam Med*, 15(3): 230-236.
- Levesque, J-F., Haggerty, J., Hogg, W., Burge, F., Wong, S., Katz, A., Grimard, D., Weenink, J-W., et Pineault, R. (2015). Barriers and facilitators for primary care reform in Canada: results from a deliberative synthesis across five provinces. *Healthcare Policy*, 11(2): 44-57.
- Marchildon, G. (2013). Canada: Health system review. *Health Systems in Transition*. Geneva: World Health Organization.
- Marchildon, G., et Hutchinson, B. (2016). Primary care in Ontario, Canada: New proposals after 15 years of reform. *Health Policy*, 120(7): 732-738.
- Organisation mondiale de la Santé (1978). Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires. Conférence internationale sur les soins de santé primaires, à Alma-Ata, URSS, du 6 au 12 septembre 1978. Disponible en ligne : http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/
- Spenceley, S., Andres, C., Lapins, J., Wedel, R., Gelber, T., et Halma, L. (2013). *Accountability by Design: Moving Primary Care Reform Ahead in Alberta*. Calgary: School of Public Policy, University of Calgary.
- Starfield, B., Shi, L., Macinko, J. (2005). Contributions of Primary Care to Health Systems and Health. *Milbank Quarterly*, 83(3): 457-502.

Starfield, B. (2009). Primary Care and Equity in Health: The Importance to Effectiveness and Equity of Responsiveness to Peoples' Needs. *Humanity & Society*, 133: 56-73.

Starfield, B. (2011). Politics, Primary Healthcare and Health: Was Virchow Right? *J Epidemiol Community Health* 65(8): 653-655.

Strumpf, E., Levesque, J-F., Coyle, N., Hutchinson, B., Barnes, M., et Wedel, R. (2012). Innovative and diverse strategies toward primary health care reform: lessons learned from the Canadian experience. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 25(Supplement 1): S27-33.

Autres lectures

College of Family Physicians of Canada. (2009). *Patient-Centred Primary Care in Canada: Bring It on Home*. Mississauga, Ont: CFPC.

Hutchinson, B., Abelson, J., et Lavis, J. (2001). Primary care in Canada: so much innovation, so little change. *Health Affairs*, 20(3): 116-131.

Martin, D., Pollack, K., et Woollard, R. F. (2014). What would an Ian McWhinney health care system look like? *Canadian Family Physician*, 60(1): 17-19.

Sites Web

Le Collège des médecins de famille du Canada. Le Centre de médecine de famille : <http://patientsmedicalhome.ca/fr>

➤ Système de soins de santé apprenant

Le concept de système de santé « apprenant » (SSA) a été présenté par l'Institute of Medicine en 2007 (IOM, 2007). Ce système, d'après l'IOM, est « un système dans lequel les progrès réalisés au chapitre des sciences, de l'informatique et de la culture des soins se positionnent de façon à produire de nouvelles connaissances en tant que sous-produit naturel et continu de l'expérience des soins, et il peaufine et offre des pratiques exemplaires pour l'apprentissage continu dans le domaine de la santé et des soins de santé » (IOM, 2007). Un SSA requiert une boucle de rétroaction bidirectionnelle dont les données probantes guident la prise de décisions en temps réel (Morain et al., 2017). Il s'agit d'un élément clé d'un programme d'amélioration continue de la qualité qui définit les innovations ainsi que les interventions susceptibles d'être de moindre valeur et dangereuses (Friedman et al., 2015). Un SSA nécessite une culture de responsabilité partagée entre et parmi les chercheurs, les cliniciens, les patients et les décideurs politiques (Budrionis et Bellika, 2016) de même que des structures organisationnelles permettant de coordonner l'apprentissage des acteurs interdépendants (Touati, 2015).

La réalisation d'un SSA au Canada nécessite non seulement une capacité stratégique à différents niveaux, mais également de grandes infrastructures de données et de technologie de l'information auxquelles peuvent accéder les cliniciens, les gestionnaires, les planificateurs et les chercheurs pour leur utilisation (Friedman et al., 2017; Gardner, 2015; Lessard et al., 2017; Reid, 2016). Cela nécessite également le renforcement des capacités au sein de la collectivité de recherche au Canada afin que cette dernière puisse s'adapter à un ensemble de compétences de plus grande envergure, ainsi que la création d'environnements de partenariat (Reid, 2016). L'élargissement des ensembles de compétences, par exemple, pourrait comprendre une compréhension de la science de mise en œuvre, de la complexité du système et de l'amélioration de la qualité (Reid, 2016).

Références

- Budrionis, A., et Bellika, G. (2016). The learning healthcare system: Where are we now? A systematic review. *Journal of Biomedical Informatics*, 64: 87-92.
- Friedman, C.P., Rubin J.C., et Sullivan K.J. (2017). Toward an Information Infrastructure for Global Health Improvement. *Yearbook of Medical Informatics*, 26(1): 16-23.
- Friedman, C., Rubin, J., Brown, J., Buntin, M., Corn, M., Etheredge, L., Gunter, C., Musen, M., Platt, R., Stead, W., Sullivan, K., et Van Houweling, D. (2015). Toward a science of learning systems: a research agenda for the high-functioning Learning Health System. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 22(1): 43-50.
- Gardner, W. (2015). Policy capacity in the learning healthcare system: comment on health reform requires policy capacity. *International Journal of Health Policy and Management*, 4(12): 841-843.
- Institute of Medicine. (2007). *The Learning Healthcare System: Workshop Summary*. Washington DC: Institute of Medicine (US) Roundtable on Evidence-Based Medicine.
- Lessard, L., Michalowski, W., Fung-Kee-Fung, M., Jones, L., et Grudniewicz, A. (2017). Architectural frameworks: defining the structures for implementing learning health systems. *Implementation Science*, 12(1): 78.
- Morain, S., Kass, N., et Grossman, C. (2017). What allows a health care system to become a learning health care system: results from interviews with health system leaders. *Learning Health Systems*, 1(1): e10015.
- Reid, R. (2016). Embedding research in the learning health system. *HealthcarePapers*, 16(Special Issue): 30-35.
- Touati, N., Denis, J.L., Roberge, D., et Brabant, B. (2015). Learning in Health Care Organizations and Systems: An Alternative Approach to Knowledge Management. *Administration & Society* 47(7): 767-801.

Autres lectures

- Bindman, A., Pronovost, P., et Asch, D. (2018). Funding innovation in a learning health care system. *JAMA*, 319(2): 119-120.
- Chambers, D., Feero, W., et Khoury, M. (2016). Convergence of implementation science, precision medicine, and the learning health care system: a new model for biomedical research. *JAMA*, 315(18): 1941-1942.
- D'Avoilio, L., Ferguson, R., Goryachev, S., Woods, P., Sabin, T., O'Neil, J., Conrad, C., Gillon, J., Escalera, J., Brophy, M., Lavori, P., et Fiore, L. (2012). Implementation of the Department of Veterans Affairs' first point-of-care clinical trial. *J Am Med Inform Assoc*, 19(1): 170-176.
- Etheredge, L. (2007). A Rapid-Learning Health System. *Health Affairs*, 26(2): 107-118.
- Institute of Medicine. (2013). *Best Care at Lower Cost: The Path to Continuously Learning Health Care in America*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Kraft, S., Caplan, W., Trowbridge, E., Davis, S., Berkson, S., Kamnetz, S., et Pandhi, N. (2017). Building the learning system: describing an organisational infrastructure to support continuous learning. *Learning Health Systems*, 1(4): 1-9.
- Krumholz, H.M. (2014). Big data and new knowledge in medicine: the thinking, training, and tools needed for a learning health system. *Health Affairs*, 33(7): 1163-1170.
- National Academy of Medicine. *The Learning Health System Series*. Disponible en ligne : <https://nam.edu/programs/value-science-driven-health-care/learning-health-system-series/>

Sites Web

Agency for Healthcare Research and Quality – Learning Healthcare Systems :
<https://www.ahrq.gov/professionals/systems/learning-health-systems/index.html>

The Learning Healthcare Project : <http://www.learninghealthcareproject.org/>

Learning Health Community : <http://www.learninghealth.org/>

► Systèmes de soins de santé du XXI^e siècle

Parmi les nombreuses pressions qui façonnent les systèmes de soins de santé du XXI^e siècle, citons l'évolution de la démographie, les innovations technologiques, les avancées dans la recherche sur la santé, la mondialisation croissante et les facteurs économiques. L'OMS a défini cinq composantes clés du bon fonctionnement d'un système de santé : améliorer l'état de santé de la population, aborder les menaces pour la population, protéger les gens des difficultés financières causées par l'état de santé, offrir un accès équitable aux soins axés sur la personne et mettre en place des mécanismes de participation publique (OMS, 2010). Pour aider les décideurs à modéliser les systèmes de soins de santé de sorte qu'ils répondent à ces besoins, une gamme d'approches, de facteurs et de cadres a été présentée. L'OMS a élaboré un Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne qui place les besoins complets des personnes et des collectivités (et pas seulement les maladies) au centre des systèmes de soins de santé, et encourage les gens à jouer un rôle plus actif dans leur propre santé (OMS, 2016). D'autres approches et éléments à prendre en considération ont mis l'accent sur la normalisation des résultats liés à la valeur pour le patient (Porter et Teisberg, 2006), la prestation de service fondée sur les relations (Frist, 2005; Martin, 2017), l'amélioration des communications grâce aux solutions de santé électroniques (Adler-Milstein et Jha, 2012; Frist, 2005; Baker et Denis, 2011), la participation du patient aux décisions sur les soins cliniques et à la conception du système de soins de santé (Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé, 2015; Baker et Denis, 2011), et les investissements dans la médecine de précision (Frist, 2005; Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé, 2015).

Pour faire entrer les systèmes de soins de santé dans le XXI^e siècle, il est nécessaire d'aller au-delà de l'étape de projet pilote des innovations en soins de santé, vers un déploiement efficace et durable (Martin, 2017; Perla et al., 2018). D'autres pays ont mis à l'essai des transformations à grande échelle des systèmes, par exemple les États-Unis avec la loi sur les soins de santé abordables (*Affordable Care Act*) qui doit permettre à plus de citoyens de bénéficier d'une couverture (Weil, 2015) et comprend des approches novatrices de promotion des soins de santé intégrés par la création d'organisations responsables en soins de santé (Centers for Medicare & Medicaid Services, 2017). La progression du Canada vers l'intégration des composants d'un système de santé du XXI^e siècle n'est pas terminée. Il est toutefois important de construire cette évolution très complexe du point de vue des systèmes de soins de santé plutôt que d'entreprendre des approches isolées (Willis et al., 2014).

Références

- Adler-Milstein, J., et Jha, A. (2012). Sharing clinical data electronically: a critical challenge for fixing the health care system. *JAMA*, 307(16): 1695-1696.
- Baker, G.R., MacIntosh-Murray, A., Porcellato, C., Dionne, L., Stelmacovich, K., et Born, K. (2008). Learning from High-Performing Systems: Quality by Design. *High Performing Healthcare System: Delivering Quality by Design*: 11-26. Toronto: Longwoods Publishing.
- Baker, G.R. et Denis, J.L. (2011). Étude comparative de trois systèmes de santé porteurs de changement : leçons pour le Canada. Ottawa : Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé.
- Centers for Medicare & Medicaid Services (2017). Accountable Care Organizations. Disponible en ligne : <https://www.cms.gov/Medicare/Medicare-Fee-for-Service-Payment/ACO/>
- Frist, W. (2005). Health care in the 21st century. *N Engl J Med*, 352: 267-272.
- Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé (2015). *Libre cours à l'innovation : Soins de santé excellents pour le Canada*. Ottawa : Santé Canada.
- Martin, D. (2017). *Better Now: 6 Big Ideas to Improve Healthcare for All Canadians*. Toronto: Penguin Canada.
- Organisation mondiale de la Santé (2010). *Éléments essentiels au bon fonctionnement d'un système de santé*. Genève : OMS.
- Organisation mondiale de la Santé (2016). *WHO Framework on Integrated People-Centred Health Services*. Disponible en ligne : <http://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/en/>
- Perla, R., Pham, H., Gilfillan, R. Berwick, D., Baron, R., Lee, P., McCannon, C., et Progar, K. (2018). Government as innovation catalyst: lessons from the early center for Medicare and Medicaid Innovation models. *Health Affairs*, 37(2): 213-221.
- Porter, M.E., et Teisberg, E.O. (2006). *Redefining Health Care: Creating Value-based Competition on Results*. Boston: Harvard Business School Press.
- Weil, A. (2015). The many dimensions of the Affordable Care Act. *Health Affairs*, 34(5): 726.
- Willis, C., Best, A., Riley, B., Hebert, C., Millar, J., et Howland, D. (2014). Systems thinking for transformational change in health. *Evidence & Policy: A Journal of Research, Debate and Practice*, 10(1): 113-126.

Autres lectures

- Affleck, E. (2016). The culture of care. *HealthcarePapers*, 15(3): 31-36.
- Martin, D. (2017). Dear Class of 2020. Disponible en ligne : <http://www.longwoods.com/content/24974>.
- Martin, D., Miller, A.P., Quesnel-Vallée, A., Caron, N.R., Vissandjée, B., et Marchildon, G.P. (2018). Canada's universal health-care system: achieving its potential. *The Lancet*. doi: 10.1016/S0140-6736(18)30181-8. [Epub ahead of print]
- McGrail, K., Zierler, A., et Ip, I. (2009). Getting what we pay for? The value-for-money challenge. *HealthcarePapers*, 9(4): 8-22.
- Mossialos, E. (2017). *Designing a High-Performing Health Care System for Patients with Complex Needs: Ten Recommendations for Policymakers*. New York: The Commonwealth Fund.

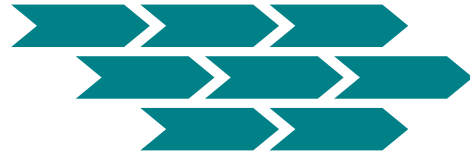
Parston, G., McQueen, J., Patel, H., Keown, O., et Fontana, G. (2015). The science and art of delivery: accelerating the diffusion of health care innovation. *Health Affairs*, 34(12): 2160-2166.

Roy, D.A., Litvak, E., et Paccaud, E. (2013). *Population-Accountable Health Networks*. Les Éditions de Point.

Sullivan, T., et Denis, J.L. (eds). (2011). *Building Better Health Care Leadership for Canada: Implementing Evidence*. Kingston, ON: McGill-Queen's University Press.

Site Web

Affordable Care Act (ACA) : <https://www.healthcare.gov/glossary/affordable-care-act/>



ANNEXE 7

Ligne du temps des principaux rapports et des OPS

