

Commission sur
l'avenir des soins de santé
au Canada



Commission on the
Future of Health Care
in Canada

ÉTUDE N° 33

Comment faire participer vraiment le public à l'élaboration et au maintien d'une vision globale du système de santé correspondant à ses valeurs et à ses principes?

par

Harley D. Dickinson

Université de la Saskatchewan



octobre 2002

N° de catalogue CP32-79/33-2002F-IN

ISBN 0-662-87886-8

Bien que les opinions exprimées dans ces études n'engagent que les auteurs, chaque étude a été soumise à un processus indépendant d'examen par des pairs. La Commission tient à remercier l'Institut des services et de politiques de la santé (ISPS), des Instituts de recherche en santé du Canada, pour avoir assuré la surveillance et la bonne marche de ce processus d'examen. La participation des auteurs, des examinateurs et de l'ISPS à la réalisation de ces études constitue un apport important aux travaux de la Commission et contribuera à l'héritage qu'elle laissera.

Le générique masculin est utilisé uniquement dans le but d'alléger le texte.

Table des matières

Points saillants	iv
Sommaire	v
Remerciements	vii
Introduction	1
Non participation du public, domination de la profession médicale et déficit démocratique	3
La promotion de la santé : de l'accès aux soins de santé à la santé pour tous	7
Régionalisation : promotion de la santé et réduction des coûts	8
Information du public	9
Consultation du public	11
Réflexion sur la délibération, l'éthique discursive et les modes de représentation	12
Consultation délibérative : participation active du public	15
Les RRS et les méthodes délibératives	16
Les RRS comme méthode délibérative de consultation	18
Obstacles à la délibération informée	20
De la santé pour tous à l'accès aux soins de santé : boucler la boucle des politiques	22
La régionalisation attaquée	23
Conclusion	25
Notes	26
Bibliographie	27

Points saillants

- Le déficit démocratique est l'une des principales raisons d'accroître la participation du public à la planification des politiques et à la prise de décision dans le domaine des soins de santé.
- La domination exercée par la profession médicale est une caractéristique de l'assurance-maladie qui a contribué à l'émergence du paradigme des politiques de promotion de la santé.
- Le rôle central de la participation du public à la promotion de la santé est mis en évidence.
- La régionalisation est considérée comme un moyen d'institutionnaliser le paradigme des politiques de promotion de la santé et d'atteindre ses deux objectifs – la promotion de la santé de la population, et la démedicalisation et la désinstitutionnalisation des services de santé.
- Les réunions des conseils d'administration des régions régionales de la santé sont des instances où l'on s'approche des règles de la délibération.
- L'accent est mis sur les méthodes délibératives de consultation publique et leur rôle dans la planification et la mise en œuvre des politiques.
- L'auteur soutient que les méthodes délibératives de consultation sont nécessaires pour évaluer de façon rationnelle l'équité des politiques pour tous ceux qu'elles touchent.

Sommaire

Comment faire participer vraiment le public à l'élaboration et au maintien d'une vision globale du système de santé qui correspond à ses valeurs et à ses principes?

Comme citoyens, consommateurs, patients et bénévoles, nous exigeons de participer davantage à la prise de décision et à la prestation des services dans le domaine des soins de santé, et on nous exhorte à le faire.

Ces attentes et ces possibilités soulèvent des questions, notamment :

- Comment le public peut-il et devrait-il participer à l'élaboration des orientations générales du système de santé?
- Quels mécanismes sont les plus efficaces pour assurer que le système reflète les valeurs et les principes de la population?

Dans nos réponses à ces questions, nous soutenons que les méthodes délibératives de consultation du public présentent plusieurs caractéristiques qui font qu'il est souhaitable d'en étendre l'utilisation pour *éclairer* l'opinion publique et susciter la volonté politique nécessaire pour y donner suite.

C'est en éclairant l'opinion publique et en créant la volonté politique d'agir que les membres du public peuvent, comme citoyens, participer de la façon la plus significative possible à l'élaboration et au maintien d'une vision globale du système de santé qui correspond à ses valeurs et à ses principes.

Nous soutenons aussi que les régies régionales de la santé¹ (RRS) constituent un site institutionnel efficace où établir un lien entre les méthodes délibératives de consultation du public et les niveaux décisionnels stratégiques et opérationnels.

Les preuves limitées disponibles indiquent que les RRS des quatre provinces de l'Ouest ont peut-être réussi le mieux à faire participer le public aux consultations, sinon à la prise de décision.

Le document commence par un bref examen de deux facettes du déficit démocratique et de la crise de légitimité à laquelle font face les démocraties représentatives modernes. La première est liée à une tendance générale à l'élitisme et à la marginalisation du public par rapport à la prise de décision sur les politiques. La deuxième porte sur l'autonomie et la domination de la profession médicale comme caractéristiques qui définissent l'assurance-maladie. Nous analysons leurs liens avec l'élitisme dans la prise de décision sur les soins de santé et comment elles constituent des obstacles à la fois à la participation du public et à la réforme du système de santé.

Nous décrivons ensuite l'intérêt renouvelé que suscitent la gouvernance du système de santé régionalisé et la prestation de services comme stratégie qui vise notamment à faire participer le public à l'institutionnalisation du paradigme des politiques de promotion de la santé. Dans ce

contexte, nous décrivons les efforts déployés pour informer, consulter et faire participer activement le public au niveau des RRS.

Nous ne préconisons pas la prise de décision démocratique directe : nous recommandons plutôt que le public participe à l'établissement d'ententes sur des buts, des principes et des valeurs du système de santé. Les méthodes délibératives de participation permettent d'assurer que l'on définit les besoins et les intérêts légitimes, qu'on les interprète et que l'on en tient compte dans la prise de décision sur les buts de la politique des soins de santé et sur les moyens de les atteindre.

Les conseils d'administration des RRS, autant ceux qui sont constitués démocratiquement que ceux dont les membres représentatifs sont nommés, offrent un important moyen institutionnel d'établir un lien entre des méthodes délibératives de consultation du public et les processus décisionnels. L'établissement de liens entre la consultation délibérative et la prise de décision semble constituer un moyen idéal de réaliser les divers avantages attribués à l'éthique discursive appliquée.

De même, des initiatives comme le Forum national sur la santé et la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada à l'échelon national, ainsi que les commissions et groupes de travail provinciaux, offrent des possibilités importantes mais ponctuelles de faire participer le public à l'orientation d'une opinion publique éclairée et à la création de la volonté politique d'agir dans des domaines stratégiques importants. Ces tribunes nous offrent ainsi à tous une possibilité de délibérer sur le type de société où nous voulons vivre et sur les meilleurs moyens de l'instaurer.

Remerciements

Je remercie Susan Robertson, Tara Finlay et Julie Kosteniuk qui m'ont aidé au sujet de divers aspects de la production du présent document. Je suis reconnaissant à Julia Abelson de m'avoir permis d'utiliser des données tirées du projet sur la consultation efficace. Je remercie aussi les deux examinateurs anonymes de leurs commentaires critiques et de leurs suggestions utiles dont j'ai adopté une partie. L'aide et la contribution de toutes ces personnes ont certainement amélioré le présent document. Les lacunes et les erreurs qui peuvent y rester sont toutefois entièrement à ma charge.

Introduction

Nous vivons une époque turbulente. Les nouvelles connaissances scientifiques, les innovations techniques et les réformes organisationnelles rendent de plus en plus désuets les vérités traditionnelles, les hiérarchies professionnelles et les rôles sociaux établis. Les appels à une plus grande participation du public à tout un éventail d'activités de prise de décision et de prestation de services accompagnent, par exemple, la transformation perpétuelle du système de santé. En répondant à ces appels, les membres du public se trouvent investis, comme patients, consommateurs, bénévoles et citoyens, de responsabilités et de droits nouveaux face aux gouvernements, aux prestataires de services et à d'autres intervenants. De tels changements sont contestés parce qu'ils ont des répercussions sur les besoins et les intérêts établis (Lalonde 1974; Epp 1986; Charles et DeMaio 1993; Abelson, Lomas, Eyles *et al.* 1995; Dickinson 1994, 1996, 2002; Lomas 1997; Dickinson et Torgerson 1998-1999; Bolaria et Dickinson 2001; Church 2001; OCDE 2001).

Parmi ces changements contestés, mentionnons les appels à la prise de décisions cliniques informées et partagées comme moyen de faire participer davantage les membres du public en tant que *patients* (Makoul, Arntson et Schofield 1995; Short 1996; Caress 1997; Charles, Gafni et Whelan 1997; Partridge 1997; Ubel et Lowenstein 1997; Gafni, Charles et Whelan 1998; Guadagnoli et Ward 1998; Gwyn et Elwyn 1999; O'Connor, Drake, Fiset *et al.* 1999; Robinson et Thompson 2000; Stevenson, Barry, Britten *et al.* 2000; Barry, Stevenson, Britton *et al.* 2001; Weston, 2001).

Les comptes d'épargne médicale (CSM), considérés par certains comme un moyen de sauver le régime d'assurance-maladie, ont récemment été proposés pour étendre la participation des *consommateurs* par l'application des principes du marché à la prestation et à la consommation des services de santé. Leurs adversaires sont d'avis qu'ils minent les principes de base du régime (Litow et Muller 1998; Ramsay 1998; Deber 1999; Gratzner 1999; Stein 2001; McMahon et Zelder 2002).

Les chartes des patients, selon leurs partisans, renforcent l'obligation redditionnelle au sein du système en définissant les droits et les responsabilités des *consommateurs de soins de santé/patients* par rapport à ceux des prestataires de services et des gouvernements. Leurs adversaires affirment qu'ils enchâssent tout simplement des rapports de forces et des intérêts existants (Flood et Epps 2001; IRPP 2001; Gratzner 2002).

Les efforts déployés pour établir de nouveaux rapports entre le gouvernement et le secteur *bénévole* ont de multiples dimensions. D'une part, certains portent d'abord sur la relation entre une plus grande participation du public, la hausse des niveaux de capital social et l'amélioration de l'état de santé des populations. D'autres continuent de compter davantage sur les bénévoles et signalent un abandon des malades et le transfert de la responsabilité de la prestation non rémunérée des soins à la collectivité, en particulier aux femmes (Armstrong et Armstrong 1996; McDowell 1986; Bolaria 1988; Putnam 2001; Veenstra 2001; Woolcock 2001).

Par ailleurs, certains considèrent la négociation d'un nouvel accord entre le secteur public et le secteur bénévole comme un élément de la redéfinition néo-corporatiste des droits et des responsabilités de la population par rapport à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques démocratiques. D'autres considèrent qu'une telle négociation va à l'encontre des principes de la démocratie libérale et marginalisera encore davantage ceux qui ne sont pas organisés sur le plan politique (Crichton, Robertson, Gordon *et al.* 1997; Hunold 2001; Wilensky 1981; Wooley 2001; Reed et Selbee 2001; Good 2001; Brock 2001).

Il est clair que le public joue tout un éventail de rôles et qu'il a de nombreux intérêts divergents face au système de santé. Il est impossible de compartimenter parfaitement ces rôles sociaux ou de distinguer clairement les intérêts divers et parfois divergents du public (Charles et DeMaio 1993; Lomas 1997). Cela dit, toutefois, le présent document porte avant tout sur les efforts qui visent à mobiliser les membres du public en tant que citoyens. Ce faisant, nous essayons de répondre aux questions générales suivantes :

- Comment le public peut-il et devrait-il participer à l'élaboration des orientations générales du système de santé?
- Quels mécanismes sont les plus efficaces pour assurer que le système reflète les valeurs et les principes de la population?

En répondant à ces questions, nous soutenons que les méthodes délibératives de consultation du public présentent plusieurs caractéristiques qui incitent à y recourir davantage tant pour éclairer l'opinion publique que pour susciter la volonté politique d'agir. La formation d'une opinion publique éclairée et sa conversion en volonté politique d'agir permettent aux membres du public de participer de la façon la plus significative, comme citoyens, à l'élaboration et au maintien d'une vision globale du système de santé qui correspond à leurs valeurs et à leurs principes. Les régions régionales de la santé (RRS) constituent un lieu institutionnel prometteur où l'on peut établir un lien entre les méthodes délibératives de consultation du public et les niveaux stratégique et opérationnel de la prise de décision.

Nous commençons par aborder deux dimensions du déficit démocratique et de la crise de la légitimité auxquels font face les sociétés modernes. La première est une tendance à l'élitisme dans la prise de décisions politiques, inhérente aux institutions et aux procédures de la démocratie représentative. La deuxième a trait à la domination exercée par la profession médicale comme caractéristique définissant l'assurance-maladie et obstacle à la participation du public à la prise de décision sur les soins de santé en particulier. Nous définissons ensuite la régionalisation comme stratégie permettant de faire participer le public aux consultations et aux délibérations sur la gouvernance des soins de santé et la prestation des services, et de faciliter ainsi la réforme du système de santé. Nous terminons en affirmant que les résultats sont, jusqu'à maintenant, équivoques mais prometteurs.

Non participation du public, domination de la profession médicale et déficit démocratique

La baisse des effectifs des partis politiques, celle du nombre des électeurs qui votent, le cynisme généralisé et le manque de confiance envers les institutions du gouvernement représentatif sont des problèmes auxquels font face les démocraties modernes (Dalton, Burklin et Drummond 2001). Ces phénomènes constituent globalement un déficit démocratique que l'on rattache à une crise de légitimité sur le plan politique. Ces deux phénomènes sont enracinés dans la croyance que ceux qui élaborent et mettent en œuvre les politiques ne représentent pas dûment les intérêts de la population en général (Habermas 1976).

Le déficit démocratique et la crise de légitimité qui en découle se manifestent à deux niveaux, d'abord celui des institutions et des processus de la démocratie représentative en général, et ensuite celui de secteurs de politique précis comme les soins de santé. Dans le présent chapitre, nous abordons les deux et nous discutons de la participation du public comme moyen de réduire ce déficit et de résoudre la crise.

Une tendance structurelle à l'élitisme et la marginalisation de la population en général sont caractéristiques des démocraties représentatives, ce qui paradoxal. Ces phénomènes découlent du fait que le rôle politique de la population est limité au scrutin périodique et est proportionnel à cette limite. On les a décrits comme « une procédure réglementée d'acclamation de membres de l'élite nommés à tour de rôle pour exercer le pouvoir » (Habermas 1971, 68). Dans la mesure où cette description est juste, il n'est pas étonnant de voir que le public renonce à la possibilité de jouer son rôle prévu.

Pour corriger le déficit démocratique, on reconnaît en général qu'il faut mettre davantage l'accent sur la démocratie. Plusieurs analystes influents préconisent, par exemple, l'instauration de la démocratie directe comme moyen de permettre à la population de contrôler davantage l'élaboration et la mise en œuvre des politiques (Arnstein 1969; Feingold 1977; Charles et DeMaio 1993).

D'autres ne posent pas comme hypothèse que la démocratie directe et le contrôle par la population constituent le but de la participation du public (Connor 1986; OCDE 2001). Connor (1986), par exemple, affirme que l'on vise à éviter les conflits, sinon à les résoudre, tout en gardant intactes les méthodes représentatives de prise de décision.

L'OCDE (2001) définit ainsi trois stratégies afin de mobiliser, d'informer et de consulter davantage le public et de l'engager activement à proposer des options stratégiques et à participer au dialogue sur les politiques. Dans ce modèle, les gouvernements élus gardent le pouvoir décisionnel final (OCDE 2001, 2). Les promoteurs de la démocratie directe sont d'avis que les modes de participation du public préconisés par ces modèles sont embourbés dans des gestes symboliques (Arnstein 1969) et peuvent contribuer à aggraver le déficit démocratique plutôt qu'à l'atténuer.

L'appui que la population accorde à la démocratie directe par rapport à la démocratie représentative réformée est divisé. Ce sont les citoyens qui se trouvent à la périphérie de la politique – les moins intéressés, les moins informés et les membres de partis extrémistes qui ont de fortes tendances populistes et nativistes – qui appuient le plus la démocratie directe. Cela alimente les craintes au sujet de la démocratie directe et de la tyrannie de la majorité (Dalton, Burklin et Drummond 2001, 151).

Ce ne sont pas seulement les marginalisés sur le plan politique qui appuient les formes plus participatives de démocratie. Des sondages révèlent que la plupart des populations des démocraties occidentales favorisent une évolution vers un style plus participatif de gouvernement démocratique (Dalton, Burklin et Drummond 2001, 145).

Ce qui ne veut pas dire qu'elles favorisent la démocratie directe et le contrôle par la population. Abelson, Lomas, Eyles *et al.* (1995) signalent que les participants à leur étude par scrutin délibératif souhaitent que des décideurs différents prennent des décisions de types différents dans des contextes décisionnels différents. Par rapport au pouvoir dévolu, par exemple, les participants préconisaient de confier aux citoyens intéressés un rôle consultatif et d'attribuer le pouvoir décisionnel à des organismes décisionnels traditionnels, y compris à des dirigeants élus et des experts.

Ce dernier point attire l'attention sur la pratique de la délégation du pouvoir décisionnel à des tiers. C'est ce qu'on a appelé le gouvernement par procuration (Salamon 1981; Kettl 1988; Brudney 1990; Reed et Selbee 2001). Dans le cas des soins de santé, le contrôle des décisions et de la prestation des services a toujours été délégué à la profession médicale. De fait, on a soutenu qu'en ce qui concerne la prise de décision dans le domaine des soins de santé, la profession médicale constitue un « État dans l'État » et, dans certains cas, une menace pour la démocratie (Taylor 1960; Badgeley et Wolfe 1967). Le cas échéant, la gouvernance du système de santé serait plus technocratique que démocratique et offrirait au public peu de possibilité de participer (Freidson 1973; DeSario et Langton 1987).

Cette délégation de pouvoir de la société à la profession médicale s'est produite à une époque où les maladies infectieuses constituaient la principale cause de morbidité et de mortalité. Les progrès réalisés par la médecine à la fin du XIX^e siècle et au début du XX^e siècle ont permis à la profession médicale de prévenir et de guérir beaucoup de ces maladies. On croyait en général que le progrès continu de la science médicale et son application au diagnostic et au traitement des maladies entraînerait une amélioration continue de l'état de santé des populations.

Dans ce contexte, la tâche principale des responsables des politiques consistait principalement à assurer que les personnes avaient accès aux services médicaux et hospitaliers sans égard à leur capacité de payer. À cette fin, on a fini par instaurer l'assurance-maladie, fondée sur les principes de l'universalité, de l'intégralité, de la transférabilité, du financement par le secteur public et de l'administration sans but lucratif.

La profession médicale a résisté vivement à l'instauration de l'assurance-maladie, qu'elle considérait comme une menace à son autonomie (Coburn, Torrance et Kaufert 1983; Coburn 1998; Blishen 1991; Touhy 1999; Taylor; 1960, 1978; Badgeley et Wolfe 1967). Cette résistance

lui a permis d'obtenir du gouvernement plusieurs concessions qui ont ancré son autonomie et sa domination en créant un système de santé caractérisé par la pratique privée et le paiement public (Naylor 1986).

À cause de leur nature confidentielle, les décisions sur la pratique clinique échappaient à l'examen et à la gestion de l'extérieur. Conjugué à un régime de rémunération à l'acte qui lie le revenu des médecins aux niveaux des honoraires et au volume des services dispensés, le système comporte des tendances intrinsèques à des niveaux élevés de demande dictée par les fournisseurs, ainsi qu'à la montée des coûts.

Au milieu des années 70 et durant toute la décennie 80, ces tendances inflationnistes ont été à l'origine de tout un éventail de mesures de contrôle des coûts (Armstrong 1997; Fuller 1998; Dickinson et Hay 1988; Weller et Manga 1983; Vayda, Evans et Mindell 1979). Aucune de ces mesures n'a eu d'effet fondamental sur la dynamique inflationniste de l'assurance-maladie, ni sur l'étendue de la domination exercée par la profession médicale (Touhy 1999).

Depuis quelques années, plusieurs facteurs ont toutefois convergé pour ranimer l'intérêt soulevé par la réduction de l'autonomie de la profession médicale et de la domination qu'elle exerce. Ces facteurs comprennent d'importantes variations, dans des régions restreintes, au niveau des interventions diagnostiques et thérapeutiques qui semblent dans bien des cas attribuables davantage aux idiosyncrasies des médecins qu'aux besoins médicaux (Roos et Roos 1994; Crombie, Cross et Fleming 1992; Anderson et Mooney 1990) et à des niveaux relativement élevés d'erreur médicale (*Health Edition 2002c, 2*).

La convergence de ces facteurs soulève des doutes : on se demande si la pratique de la médecine est suffisamment ancrée dans la science médicale pour justifier le contrôle que la profession exerce sur sa façon de travailler et le contenu de ses activités (Lomas et Contandriopoulos 1994). On peut considérer que les appels à la médecine factuelle constituent en partie une réaction à ce phénomène (Sackett, Rosenberg, Gray *et al.* 1998; Gray 1997; Dickinson 1998). La réaction critique de certains cliniciens témoigne des craintes de la profession, qui redoute que la médecine factuelle ne dissimule une menace à son autonomie (Grahame-Smith 1995).

D'autres facteurs qui ne sont pas reliés directement à la nature et à l'organisation de la pratique de la médecine sont aussi pertinents à la réduction de l'autonomie et de la domination de la profession médicale. Les changements démographiques et épidémiologiques, par exemple, ont entraîné un recul relatif des maladies infectieuses et une augmentation des problèmes chroniques et des accidents comme principales causes de morbidité et de mortalité (Omran 1971; Lalonde 1974). La profession médicale est incapable de régler la plupart de ces problèmes et le système de santé axé sur l'hôpital est mal conçu, sur les plans de l'efficacité ou de l'efficience, pour les soins de longue durée et la prise en charge des personnes ayant des affections chroniques.

Les changements démographiques et épidémiologiques contribuent aussi à refermer l'écart du savoir entre les médecins et la population en général. Les patients et les membres de leur famille en savent souvent plus que les médecins sur la meilleure façon de composer avec les maladies chroniques. La population est plus instruite et les nouvelles technologies de

Comment faire participer vraiment le public à l'élaboration et au maintien d'une vision globale du système de santé correspondant à ses valeurs et à ses principes?

l'information et des communications généralisent l'information sur la santé et la rendent plus facile d'accès, ce qui contribue aussi à refermer l'écart du savoir (Blishen 1991).

On établit un lien entre ce déplacement de l'assise du savoir/pouvoir et l'émergence des mouvements des droits des patients/consommateurs qui exigent de participer davantage à la prise de décision et à la prestation des services de santé. Les réformes des structures organisationnelles et de la gouvernance, comme la régionalisation, ont augmenté les possibilités à cet égard, tout comme la démystification du paradigme des politiques de promotion de la santé (Epp 1986; Blishen 1991).

La promotion de la santé : de l'accès aux soins de santé à la santé pour tous

La participation accrue du public à la prise de décision et à la prestation des services dans le domaine des soins de santé se trouve au cœur même du paradigme des politiques de promotion de la santé. Le cadre de promotion de la santé a fait son apparition au début des années 70, à la suite de recherches qui ont montré qu'un pourcentage relativement limité de l'état de santé des populations était attribuable à la médecine clinique. On a défini comme d'importants déterminants de la santé des facteurs extérieurs au système de santé, comme la biologie humaine, l'environnement physique et social et le style de vie choisi par chacun. Par rapport à ces facteurs, les services de santé étaient à l'origine d'une proportion relativement limitée de l'état de santé des populations. Il s'ensuit que les dépenses toujours croissantes consacrées aux services de santé produisent des rendements décroissants sur le plan de la santé (Evan et Stoddart 1994).

Dans cette optique, c'est en encourageant les comportements qui préservent et favorisent la santé et en décourageant les autres que l'on réalise les gains les plus importants au niveau de l'état de santé des populations. On s'attendait à ce que la définition et le soutien des comportements favorables à la santé améliorent l'état de santé et réduisent le besoin et l'utilisation inutile de services médicaux et hospitaliers coûteux (Lalonde 1974; Epp 1986). Selon certains critiques, toutefois, on pourrait croire que de telles idées équivalent à blâmer les victimes et à abandonner les malades (Bolaria 1988; McDowell 1986).

Nonobstant ces préoccupations, le concept s'est enchâssé de plus en plus dans le discours sur les politiques. À la fin des années 80 et au début des années 90, des commissions provinciales ont recommandé des réformes communes, notamment d'accorder plus d'importance à la promotion de la santé, et d'en accorder moins aux soins en établissement, de mieux coordonner et intégrer les services et de faire participer davantage le public à la planification des politiques et à la prestation des services. À cette fin, toutes les provinces ont opté pour la régionalisation, sauf l'Ontario (Angus 1991; Angus, Auer, Cloutier *et al.* 1995; Crichton, Robertson, Gordon *et al.* 1997; Dorland et Davis 1995; Mahtre et Deber 1992).

Régionalisation : promotion de la santé et réduction des coûts

Beaucoup de réformes préconisées dans les divers rapports n'étaient pas nouvelles. Le concept de la régionalisation comme moyen efficace de les instaurer ne l'était pas non plus. Ainsi, la Saskatchewan a fait l'essai de la régionalisation dès 1946 (Feather 1991a,b). En dépit de cela, la régionalisation n'a jamais constitué le mode dominant de gouvernance du système et de la prestation des services. On l'a déclarée désuète avec l'avènement de l'assurance-maladie (Taylor 1978).

C'est au milieu des années 70 que la régionalisation a commencé à réapparaître lorsque les gouvernements des Territoires du Nord-Ouest, du Québec, du Manitoba et de l'Ontario (Vayda, Evans et Mindell 1979; Taylor 1978; Badgeley 1982) ont régionalisé des aspects des soins de santé pour contrer la montée des coûts. L'assurance-maladie ne produisait pas les résultats attendus sur le plan de la santé, ce qui aggravait les préoccupations budgétaires connexes.

On a donc commencé à chercher un moyen de mettre en œuvre des réformes du système de santé face aux intérêts de prestataires puissants voués au statu quo. Les efforts visant à établir un nouvel équilibre des pouvoirs se sont traduits par une stratégie néo-corporatiste comportant des consultations poussées du public et des projets de collaboration et de partenariats nouveaux avec un vaste éventail d'intervenants (Boudreau 1991a,b).

Au Canada, une conférence organisée par l'OCDE en 1980 au sujet de la crise budgétaire de plus en plus lourde de l'État-providence a ravivé l'intérêt à l'égard du modèle néo-corporatiste (Crichton, Robertson, Gordon *et al.* 1997). Dans une communication présentée à la conférence, Wilensky (1981, 194) a soutenu que les pays qui adoptaient des modèles néo-corporatistes d'élaboration des politiques étaient plus susceptibles que les autres, comme la Grande-Bretagne, les États-Unis et le Canada, « de circonscrire le pouvoir de négociation des médecins et d'autres groupes de prestataires et, par conséquent, de faire progresser le système [de soins de santé] vers des résultats réels pour la santé ». La régionalisation est donc réapparue comme stratégie néo-corporatiste pour mobiliser le « public » dans une campagne visant à concrétiser le paradigme des politiques de promotion de la santé et à rompre le « pacte de l'assurance-maladie » (Lomas 1997d).

Il est clair que lorsqu'ils sont formulés en ces termes, il ne faut pas croire que les buts du paradigme des politiques de promotion de la santé sont simplement des ajouts au système de santé actuel dominé par les médecins et centré sur les hôpitaux. Il faut aussi voir dans la régionalisation un moyen de démedicaliser et de désinstitutionnaliser les soins de santé. Il faut que le public participe davantage (même si ce n'est pas suffisant) à la fois pour former l'opinion publique et pour créer la volonté politique nécessaire afin d'établir le nouvel équilibre des pouvoirs politiques qui s'impose pour mettre en œuvre ces réformes avec succès.

Ce qui se rattache aux préoccupations abordées plus tôt au sujet du déficit démocratique. Les responsables des politiques et les réformateurs craignent que si le public ne participe pas aux réformes proposées du système de santé et ne les appuie pas, il sera peut-être impossible

d'instaurer les changements souhaités, ou du moins de le faire sans qu'il en résulte des coûts politiques inacceptables. Cette préoccupation existe dans la mesure où l'on considère que la régionalisation et la promotion de la santé représentent des menaces à l'assurance-maladie.

En instituant de nouveaux moyens de planification et de gestion entre les échelons provincial et local de gouvernance du système de santé et de prestation des services, la régionalisation doit être un moyen de faciliter de nouveaux efforts de réforme et d'y faire participer de nouveaux intervenants (Dorland et Davis 1995; Lewis 1997; Lomas, Woods et Veenstra 1997a,b,c; Lomas 1997d; Church et Barker 1998; Lewis, Kouri, Estabrooks *et al.* 2001). Un processus qui met en cause à la fois la centralisation et la décentralisation des pouvoirs et des responsabilités, ainsi qu'une tension connexe entre la prise de décision démocratique (contrôle par la collectivité) et technocratique (contrôle par la profession) est toutefois contradictoire (Rasmussen 2001, 256).

Par rapport à la centralisation et à la décentralisation du pouvoir décisionnel, la régionalisation a toujours entraîné le remplacement d'un nombre relativement important de conseils d'hôpitaux et d'autres établissements locaux par un nombre plus restreint de RRS. Ainsi, au début des années 90, le gouvernement de la Saskatchewan a remplacé plus de 400 conseils locaux par 32 conseils de santé de district, dont le nombre a été ramené à 12 par la suite. Le degré de centralisation a atteint un niveau semblable ou plus poussé dans toutes les sphères de compétence qui ont régionalisé leur système de santé.

Les critiques de la régionalisation soutiennent que la disparition des conseils hospitaliers locaux a entraîné une dé-démocratisation de la prise de décision sur les soins de santé en réduisant le nombre d'occasions de participation du public. Ses partisans soutiennent par contre que la régionalisation a amélioré la participation démocratique, particulièrement dans les sphères de compétence qui, comme la Saskatchewan, ont créé des conseils partiellement élus. La plupart des autres gouvernements ont toutefois nommé les membres des conseils, même si plusieurs provinces ont indiqué qu'elles avaient l'intention d'instaurer des conseils de RRS dont les membres seraient élus en totalité ou en partie. L'Alberta est la seule province à l'avoir fait jusqu'à maintenant. Aux termes de la dernière série de réformes, la Saskatchewan a par contre remplacé ses conseils partiellement élus par des conseils dont tous les membres sont nommés. Cette décision comporte clairement une dé-démocratisation de la prise de décision.

En dépit de tendances contradictoires, la régionalisation a favorisé une intensification des efforts visant à accroître la participation du public à la planification et à la gestion du système et à affirmer son contrôle sur les prestataires de soins de santé. Ces efforts ont pris de nombreuses formes différentes. Nous en examinons quelques-unes ci-dessous, sous les rubriques Information du public, Consultation du public, et Consultation délibérative : participation active du public.

Information du public

La participation réelle du public constitue le meilleur remède prophylactique et thérapeutique au déficit démocratique. La participation réelle du public présuppose qu'il est informé. Le moyen le plus direct dont les gouvernements disposent pour informer la population consiste à produire et à diffuser de l'information qui s'adresse à elle. À cette fin, les gouvernements offrent un accès

« passif » à l'information demandée par des membres du public ou prennent des mesures « actives » pour la diffuser sans égard aux demandes du public (OCDE 2001, 2).

Les assemblées publiques et les rapports annuels, ainsi que les brochures, bulletins, dépliants, communiqués et autres documents, sont des moyens courants de diffuser de l'information. À cette fin, on a de plus en plus recours à divers médias électroniques comme la câblodistribution, la radio et les sites Internet.

L'information du public constitue un moyen important pour tous les paliers de gouvernement de satisfaire aux exigences redditionnelles qui leur sont imposées. Les RRS essaient certes de mobiliser le public en diffusant de l'information. En Saskatchewan, par exemple, les RRS sont tenues par la loi de donner au public accès à leurs réunions et à leurs procès-verbaux et de présenter leur rapport annuel et de l'information sur les services de santé.

On croit en général que la diffusion d'information par les gouvernements est l'une des pierres angulaires de la démocratie représentative. Mais on craint que les gouvernements ne diffusent l'information de façon à répondre à leurs propres besoins et non pour améliorer la participation d'un public informé aux discussions sur les politiques. Les gouvernements accentuent ainsi les soupçons et le cynisme de la population, ce qui contribue à creuser le déficit démocratique. C'est pourquoi un examen indépendant et externe des activités gouvernementales, et même de celles que l'on considère aussi peu problématiques que la diffusion d'information au public, s'impose.

L'expérience montre aussi qu'il ne suffit pas de s'en remettre à la diffusion volontaire d'information par les gouvernements – qui hésitent souvent à rendre l'information trop librement accessible, pour deux raisons principales : soit la protection de la vie privée de la personne et la sécurité nationale. Dans bien des cas, il s'agit là de raisons légitimes de restreindre la liberté d'accès à l'information. Dans certains cas, toutefois, l'hésitation à divulguer de l'information peut constituer une tentative de se soustraire à l'obligation de rendre compte.

En dépit de contretemps récents, les cadres et les mécanismes légaux qui permettent d'assurer que le public a accès à l'information gouvernementale ont pris de l'ampleur et se sont améliorés au cours des deux dernières décennies. Ainsi, en 1980, environ 20 % des pays de l'OCDE avaient des lois sur la liberté d'accès à l'information. Ce pourcentage a grimpé à 40 % en 1990 et atteignait 80 % en 2000 (OCDE 2001, 3).

Aussi importante soit-elle, la diffusion de l'information est limitée comme moyen de faire participer la population aux affaires publiques. Ces démarches ne sont pas interactives. L'information circule en général dans une direction seulement et il se peut qu'elle ne réponde pas adéquatement aux intérêts particuliers et aux préoccupations des gens. Ces façons de procéder n'offrent pas de possibilité d'amorcer une discussion sur la validité et le sens de l'information fournie. Afin de combler ces lacunes, on a redoublé d'efforts pour mettre au point des moyens plus interactifs de consulter la population.

Consultation du public

Consulter le public est un autre moyen de le faire participer à la prise de décision. Les mécanismes de consultation publique comportent des échanges bidirectionnels d'information entre l'État et la population. Abelson, Forest, Eyles *et al.* (2001) classent les méthodes de consultation en deux catégories : délibératives ou non délibératives. Les méthodes non délibératives comportent des échanges d'information, mais elles ne comportent aucun dialogue délibératif qui vise à instaurer la compréhension mutuelle. Les méthodes délibératives de consultation, elles, comportent un volet dialogique.

Les sondages se situent à l'extrémité non délibérative du continuum de la consultation. Les audiences publiques et les groupes de discussion sont plus interactifs et divers types d'organismes décisionnels et de consultation de la population se situent à l'autre extrémité, la plus délibérative, du continuum de la consultation.

L'expérience des méthodes non délibératives de consultation démontre qu'elles sont utiles mais limitées (Abelson, Forest, Eyles *et al.* 2001). Elles ont tendance à constituer des séances sporadiques et réactives de rouspétage auxquelles participent des personnes plus ou moins isolées (Eksterowicz et Cline 1988).

On considère la délibération comme le moyen de surmonter ces limites (Eksterowicz et Cline 1988). Les jurys ou les groupes de citoyens, les cellules de planification, les conférences de concertation et les sondages délibératifs sont toutes des méthodes délibératives de consultation du public qui pourraient être appliquées au domaine des politiques de santé, à tous les échelons de la prise de décision – fédéral, provincial et régional (Abelson, Forest, Eyles *et al.* 2001).

Réflexion sur la délibération, l'éthique discursive et les modes de représentation

Qu'est-ce que la délibération? La délibération est dialogique et publique, ce qui la distingue de la réflexion personnelle (aussi appelée souvent délibération), de la consultation non délibérative et de la communication de l'information. Ses partisans soutiennent qu'il s'agit de l'essence même de la rationalité publique et de la démocratie et du seul moyen sûr de combler le déficit démocratique (Habermas 1984, 1987, 1996; Majone 1989; Dryzak 1990; Fischer et Forrester 1993). Comme l'affirme Mathews (1995, 42) : « La délibération est l'ADN de la démocratie qui forme et informe à la fois un public. »

Les méthodes délibératives visent principalement à dégager une entente mutuelle et, idéalement, un accord sur la légitimité normative (justice ou équité) d'une politique parmi tous ceux dont les besoins et les intérêts sont touchés par celle-ci. L'éthique discursive prescrit les moyens d'y parvenir (Dryzak 1990; Benhabib et Dallmayr 1990; Habermas 1990, 1994).

L'éthique discursive prend la forme de directives normatives qui prescrivent les « qui, quoi et comment » d'une délibération visant à répondre à la question générale suivante : « Dans un monde caractérisé par une pluralité irréductible de valeurs, et où il n'y a pas de moralité universelle, comment résoudre les différences de valeurs, ou du moins les aménager, d'une façon acceptable pour tous sans recourir à la manipulation, à la menace ou à la violence? » Il faut répondre à des versions précises de cette question par rapport à toutes les décisions pertinentes aux politiques et aux pratiques si l'on veut que celles-ci soient justifiables sur le plan rationnel et acceptables pour tous ceux qu'elles touchent.

Qui peut participer aux délibérations? Quiconque peut parler et agir a, en principe, le droit de participer à un discours. Dans les sociétés collectives modernes, il est bien entendu impossible d'atteindre une telle participation. C'est en partie pourquoi on a mis au point des formes représentatives de gouvernance démocratique et pourquoi elles demeurent essentielles. Le déficit démocratique actuel est toutefois le signal d'une crise de légitimité pour les institutions existantes de la démocratie représentative. L'élaboration et le déploiement de méthodes délibératives de consultation s'inscrit dans le contexte des efforts déployés pour résoudre la crise sans laisser tomber les formes représentatives de gouvernance en faveur de la démocratie directe ou de modes non démocratiques, autoritaires et élitistes (technocratiques) de prise de décision.

Les méthodes délibératives de consultation sont en général reliées à des formes néo-corporatistes de représentation des intérêts, même si Hunold (2001) affirme qu'elles sont aussi compatibles avec d'autres formes de représentation. DeSario (1987, 135) définit quatre formes principales : formelle, attributive, descriptive et matérielle.

La représentation politique formelle consiste à confier à des dirigeants élus le pouvoir décisionnel, qu'ils exercent comme ils le jugent bon. Comme nous l'avons vu, nombreux sont ceux qui croient que l'insatisfaction face à cette forme de démocratie représentative constitue la principale source du déficit démocratique.

La représentation attributive désigne une situation où un groupe se voit déléguer le pouvoir de prendre des décisions dans des domaines de politiques particuliers. Ce mode de représentation repose sur l'hypothèse que les personnes à qui ce pouvoir est délégué ont des connaissances spécialisées supérieures qu'elles utiliseront pour servir des intérêts généraux et non particuliers. Nous avons déjà soutenu que les doutes soulevés par la validité de cette hypothèse appliquée à la profession médicale contribuent à une crise de légitimité dans les soins de santé et nécessitent une participation accrue du public.

La représentation descriptive désigne le concept selon lequel les participants à des processus délibératifs et décisionnels devraient refléter les caractéristiques socio-démographiques de l'ensemble de la collectivité. Selon la prémisse qui sous-tend ce mode de représentation, les personnes qui ont des caractéristiques communes ont des intérêts communs, dont elles feront la promotion.

Enfin, la représentation matérielle repose sur la prémisse que la consultation du public et la prise de décision devraient mettre à contribution les membres de groupes qui défendent des intérêts particuliers. On suppose que les membres actifs de groupes d'intérêts sont plus motivés à s'informer et à participer à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques que ceux dont les intérêts sont diffus. La légitimité des modes néo-corporatistes d'élaboration et de mise en œuvre des politiques repose sur ces hypothèses.

Les modes de représentation descriptive et matérielle ont pris plus d'importance dans le contexte des appels à la fois à la consultation délibérative et à la démocratie directe (DeSario 1987). Face au déficit démocratique, les gouvernements développent activement des liens avec des groupes d'intérêts afin d'étendre et de renforcer la capacité décisionnelle néo-corporatiste (Good 2001; Reed et Selbee 2001).

Les partisans du néo-corporatisme, ou de la représentation matérielle, reconnaissent que les gens n'ont pas tous la même motivation ou qu'on ne les mobilise pas tous de la même façon pour qu'ils participent à divers aspects de la vie communautaire. Reed et Selbee (2001) considèrent comme le noyau communautaire du Canada la minorité de Canadiens qui sont mobilisés de façon disproportionnée. En analysant les résultats de l'*Enquête nationale de 1997 sur le don, le bénévolat et la participation*, ils ont constaté que 28 % des adultes au Canada fournissent 83 % des heures de bénévolat, 77 % des dons de bienfaisance et 69 % de la participation aux activités communautaires. Sur le plan des caractéristiques socio-démographiques, ce groupe est plus âgé, religieux (sans toutefois être catholique) et relativement instruit que la population en général.

C'est pourquoi des initiatives comme les efforts déployés par le gouvernement fédéral afin de conclure un accord avec le secteur bénévole (Good 2001) font craindre à certains qu'il s'agit d'un exercice de mobilisation de préjugés (DeSario 1987). Reed et Selbee (2001) reconnaissent que c'est le cas, mais ils soutiennent qu'on mobilise un préjugé en faveur de l'expansion du capital social, ce qui est donc souhaitable : « Même s'il est de taille restreinte, ce noyau de la collectivité est clairement un pilier d'une importance énorme pour de maintenir une société juste et bienveillante. Nous poserions comme hypothèse qu'il peut aussi avoir un rôle charnière à jouer en appuyant la gouvernance démocratique. »

Selon l'éthique discursive, toute personne a le droit de participer directement aux délibérations préalables à une décision qui touchera ses besoins et ses intérêts. En pratique, toutefois, la participation est en général assurée par divers modes de représentation politique – descriptive, matérielle, attributive et formelle.

Il n'y a pas de moyen unique d'assurer la représentativité, considérée à la fois comme un but et un processus. Comme nous l'avons vu, il y a plutôt de nombreux modes de représentation « dont chacun, à cause de sa nature particulière, voit, reflète et essaie de concrétiser une facette légèrement différente de cette grande convergence de désirs et d'intérêts que constitue l'électorat » (Pennock 1968, 27 cité dans DeSario 1987, p. 135). Ainsi, il n'y a pas une façon qui soit meilleure pour représenter des intérêts dans l'exercice du pouvoir.

L'éthique discursive pose la question de savoir qui peut participer aux délibérations. Elle aborde aussi la question suivante : « Sur quoi peut porter la discussion? » En principe, chaque participant à un discours a le droit d'exprimer ses besoins et ses intérêts, ses désirs et ses préférences, ses principes et ses valeurs. De même, tout autre participant peut contester la validité de ces affirmations. La personne ainsi contestée doit justifier ses affirmations et présenter des arguments pour les appuyer. La présentation d'arguments visant à dégager une entente mutuelle constitue l'essence même de la délibération rationnelle (Toulmin 1958; Habermas 1984; Dickinson 1998).

L'éthique discursive établit des directives normatives sur les échanges entre les participants à une délibération. Comme nous l'avons vu, les participants à un discours délibératif ont le droit d'affirmer n'importe quoi et de contester toute affirmation venant de quelqu'un d'autre. Ils ne doivent pas seulement exercer leurs droits à cet égard. Ils sont aussi tenus de respecter les droits des autres de le faire. Certains affirment que les participants à un discours délibératif sont tenus non seulement de respecter le droit d'autrui de participer aux délibérations, mais aussi de s'assurer que tous les autres participants exercent vraiment leurs droits (Chambers 1995).

Ces attentes normatives présupposent que les participants auront des intérêts définis. L'éthique discursive ne part pas de l'attente irréaliste que les participants adopteront le « voile de l'ignorance » de Rawls ou un autre moyen artificiel pour dépasser leurs intérêts personnels et parvenir à l'altruisme (Lomas 1997). Les droits que les participants à une délibération ont d'affirmer publiquement n'importe quoi et de contester toute affirmation découragent plutôt les communications stratégiques axées sur des intérêts personnels précis, comme les déclarations trompeuses, la fourberie et la manipulation, les menaces, la coercition et la violence.

En exposant les interventions communicatives stratégiques, les délibérations les découragent et contribuent ainsi à une compréhension rationnelle et à une entente qui reposent seulement sur la force des meilleurs arguments. Seules les ententes ainsi dégagées sont reconnues comme authentiques et légitimes (Habermas 1990, 89). Le principe selon lequel les politiques valides sont celles « qui sont (ou pourraient être) approuvées par tous les intéressés comme participants à un discours pratique » émane de l'éthique discursive (Habermas 1990, 93).

Il est évident que les normes de la délibération rationnelle prescrites par l'éthique discursive sont impossibles à mettre en pratique. Il est toutefois possible de reproduire plus ou moins fidèlement ces méthodes délibératives et, ainsi, de concrétiser à peu près le principe stratégique susmentionné qui en découle. Diverses méthodes délibératives de consultation sont plus ou moins bien conçues pour équivaloir approximativement à ces méthodes normatives (Abelson, Forest, Eyles *et al.* 2001; Pickard 1998).

Les partisans des méthodes délibératives soutiennent qu'il vaut la peine de chercher à atteindre même une approximation grossière de l'idéal. On définit couramment plusieurs effets possibles de ces efforts, notamment la légitimité accrue des décisions de politiques découlant de la participation des intervenants et du public. On considère que la légitimité accrue provient du fait que les consultations délibératives obligent à tenir compte d'un plus vaste éventail d'options que l'on aurait pu le faire autrement. S'ajoute à cela la capacité qu'offrent les méthodes délibératives aux participants de clarifier les valeurs qu'ils privilégient et d'exprimer l'intensité et le poids relatif de leurs préférences.

Il y a peut-être plus : les méthodes délibératives sont aussi le fondement de l'apprentissage social que l'on considère comme de nouvelles façons de comprendre soi-même, ses besoins et ses intérêts, ainsi que ses droits et ses responsabilités par rapport à ceux d'autrui. L'élaboration, la mise en œuvre et l'observation des politiques sont les plus efficaces lorsqu'elles émanent d'une compréhension et d'une entente mutuelles reposant sur les processus d'apprentissage social. Les réformes efficaces des institutions, c'est-à-dire l'innovation au niveau de l'organisation et des méthodes, reposent sur le principe de l'apprentissage social.

L'apprentissage social qui émane de la participation à des méthodes délibératives de consultation a enfin un corrélat, soit l'amélioration des techniques et des aptitudes délibératives des participants. Autrement dit, l'usage engendre l'adresse – ou du moins de meilleures personnes plus au fait de la chose civique. Ces personnes sont précisément celles qui grossissent le stock de capital social et aident ainsi à maintenir une société juste et bienveillante par leur capacité démocratique accrue (Veenstra et Lomas 1999; Reed et Selbee 2001).

La consultation délibérative est la forme de participation publique la plus active. Le gros de l'expérience tirée de l'utilisation de méthodes délibératives pour établir les priorités des services et des politiques de santé provient du Royaume-Uni (Abelson, Forest, Eyles *et al.* 2001). Cela dit, il est aussi vrai que divers les paliers de gouvernement au Canada – national, provincial, municipal et régional – ont utilisé et utilisent encore des méthodes de consultation non délibératives et délibératives.

Consultation délibérative : participation active du public

On conçoit la participation active du public à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques comme un partenariat entre le gouvernement et la population (OCDE 2001). Dans le contexte de ce partenariat, les citoyens ont le droit de participer activement au processus d'élaboration des politiques et les gouvernements sont tenus de permettre au public de participer vraiment et de tenir compte des résultats de cette participation dans leurs décisions.

On ne s'entend pas sur les types de décisions auxquelles divers publics veulent ou devraient participer (Abelson, Lomas, Eyles *et al.* 1995; Lomas 1997). Il n'y a pas non plus de façon unique et supérieure de faire participer le public aux consultations délibératives. On fait l'essai de divers outils, méthodes et moyens institutionnels, ainsi que de divers modes de représentation, afin de permettre une consultation délibérative efficace (Pickard 1998; OCDE 2001).

Au Canada, les efforts déployés à cet égard au niveau fédéral ont augmenté depuis le début des années 90 grâce aux processus de consultation publique du Forum national sur la santé (Ham 2000) et, plus récemment, de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (Commission Romanow) et du Comité Kirby. Au niveau provincial, les exemples de groupes de travail et de commissions ayant consulté le public ne manquent pas. Diverses initiatives sont aussi évidentes au niveau régional. C'est sur elles que nous concentrons notre attention.

Les RRS et les méthodes délibératives

Dans le contexte d'une évaluation des besoins décisionnels des RRS de la Saskatchewan réalisée au milieu des années 90, une grande priorité est ressortie, soit faire participer davantage le public à la planification et à la gouvernance du système de santé (Kouri 1996). Une enquête nationale récente a aussi révélé que l'élaboration de méthodes efficaces de consultation du public constituait la deuxième priorité pour les membres des conseils d'administration des RRS, après la recherche sur la santé des populations (Kouri 2002). Il est clair que la consultation du public constitue une priorité pour les RRS, mais ce n'est pas étonnant.

Que savons-nous des pratiques des RRS à cet égard? Abelson, Forest, Smith *et al.* (2001) ont observé que les conseillers régionaux en santé de l'Ontario et les décideurs du Québec recouraient à des méthodes de consultation du public comme les tribunes spécialisées, les ateliers, les groupes de discussion, les réunions privées, les audiences publiques et les enquêtes. Ils constatent qu'on a tendance à délaissier les audiences publiques formelles, qui suscitent souvent la confrontation, comme méthode privilégiée pour consulter le public, en faveur de forums plus restreints, moins formels et plus consultatifs comme les journées d'accueil.

Les journées d'accueil semblent constituer un moyen de plus en plus populaire de consulter le public parmi les conseillers en soins de santé de l'Ontario. On les définit comme une occasion offerte aux membres intéressés du public de « visiter les établissements locaux afin de rencontrer les décideurs, d'obtenir de l'information, de discuter de la question à l'étude et de formuler des commentaires » (Abelson, Forest, Smith *et al.* 2001, 16).

Dans son *Bulletin* d'août 2002, le Centre canadien d'analyse de la régionalisation et de la santé (CCARS) présente quelques constatations issues d'une enquête nationale récemment complétée sur les méthodes de participation du public employées par les RRS (CCARS 2002, 3). Financé par la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS), le projet sur la consultation efficace a été réalisé par Julia Abelson, Pierre-Gerlier Forest, John Eyles et leurs collaborateurs².

Les RRS qui ont répondu ont déclaré employer tout un éventail de méthodes pour mobiliser le public. Ces méthodes sont, par ordre décroissant, les groupes de discussion (41 %), les réunions publiques (39 %), les réunions en petits groupes (34 %), les sondages (29 %), les journées d'accueil (10 %) et les audiences publiques (9 %) (CCARS 2002, 3). Toutes ces méthodes, sauf les sondages, pourraient avoir des dimensions délibératives, les groupes de discussion étant celle qui en a probablement le plus.

De 70 à 80 % des RRS qui ont répondu mobilisent le public pour établir les buts et les priorités et pour l'impliquer dans la conception des services. Environ le quart font participer le public aux décisions sur la répartition des ressources (CCARS 2002, 3). La participation du public dans ces domaines est conforme à l'objectif d'assurer que le système de santé reflète les principes et les valeurs de la population (Lomas 1997; Mitton et Donaldson 2002).

L'enquête a aussi montré que plus de 90 % des RRS ayant répondu tentaient de mobiliser la population ou le public en général. Quelque 77 % ont affirmé mobiliser à la fois des patients/consommateurs de services de santé et d'autres groupes d'intervenants, tandis qu'environ 64 % essaient de mobiliser des organisations communautaires en général. Plus de 40 % des répondants ont dit mettre à contribution tous les groupes susmentionnés (Abelson, Forest, Eyles *et al.* 2002).

Ces données appuient l'affirmation selon laquelle les RRS ont de multiples stratégies de consultation du public qui font intervenir différents modes de défense des intérêts. La consultation des patients, d'autres consommateurs de services de santé, de groupes d'intervenants et d'organismes communautaires semble correspondre au modèle de représentation matérielle mentionné ci-dessus. La participation généralisée de groupes d'intérêts au processus de consultation est aussi le signe d'une stratégie néo-corporatiste d'élaboration et de mise en œuvre des politiques. Les efforts déployés pour faire participer les citoyens et le public en général aux exercices de consultation correspondent aussi aux formes descriptives de défense des intérêts. Les données appuient jusqu'à un certain point l'opinion selon laquelle les conseils d'administration des RRS reconnaissent la légitimité de différents modes de défense des intérêts et recourent à diverses méthodes de consultation.

En ce qui concerne les diverses stratégies de mobilisation du public, l'enquête a démontré que les comités existants des RRS sont la plus répandue (80 %). Suivent le recours aux réseaux communautaires existants, les invitations envoyées par la poste, les médias, le bouche à oreille et les moyens électroniques (CCARS 2002, 3).

Ces données sont intéressantes dans la mesure où elles révèlent que les structures et le mode de fonctionnement des RRS constituent le principal instrument de mobilisation et de consultation du public. Ce qui appuie la notion selon laquelle c'est au sein des RRS qu'il faut faire participer davantage le public à l'amélioration des politiques sur les soins de santé et à la prestation des services. Nous y reviendrons plus loin.

Quelles sphères de compétence au Canada réussissent le mieux à faire participer le public? Il est très difficile de répondre à cette question devant la diversité des structures organisationnelles et décisionnelles existant au Canada et la variété des moyens de consultation utilisés.

Cela dit, toutefois, si l'on se fie au nombre de RRS par province qui ont déclaré employer quatre moyens ou plus pour faire participer le public comme indicateur des endroits où l'on a fait le plus d'efforts en ce sens, il est clair que c'est l'Ouest du pays qui vient en tête. Au Manitoba et en Colombie-Britannique, cinq RRS ont déclaré recourir à quatre moyens ou plus pour consulter le public. Suivent l'Alberta et la Saskatchewan avec trois chacune. La Nouvelle-Écosse et le Nouveau-Brunswick comptent chacun une RRS qui déclare employer quatre moyens ou plus de faire participer le public. Aucune RRS n'a dit recourir à quatre moyens ou plus de mobiliser le public dans les autres provinces ou territoires régionalisés (Abelson, Forest, Eyles et al. 2002).

Il faut compléter l'utilisation que les RRS font des méthodes délibératives de consultation du public *par* une analyse des RRS *comme* lieu de délibération. En d'autres termes, on peut interpréter la régionalisation, ou plus précisément la création des conseils d'administration des RRS, comme de nouveaux forums publics de délibération ou d'activité semblables (Finlay et Dickinson 2001).

Les RRS comme méthode délibérative de consultation

Dans cette section, nous faisons valoir que les réunions ordinaires et extraordinaires des conseils d'administration des RRS peuvent équivaloir à des méthodes délibératives de consultation. Ces réunions et les discussions qui s'y déroulent ne sont pas reconnues généralement comme une délibération, notamment parce qu'on a tendance à considérer les RRS uniquement comme des entités décisionnelles et non des lieux de consultation publique, de délibération et d'apprentissage social.

Une grande partie des discussions qui se déroulent lors des réunions officielles des conseils d'administration des RRS n'ont pas de liens immédiats avec la prise de décision. En fait, elles ne sont pas délibératives non plus. Selon une étude en cours subventionnée par le réseau *HEALNet* portant sur la nature et l'utilisation des données par les membres des conseils d'administration des RRS, les discussions semblent servir surtout à échanger de l'information. En particulier, ce sont des membres du personnel de gestion qui présentent des rapports sur divers aspects opérationnels du système de santé dont le conseil d'administration de la RRS est responsable, ce qui concorde avec les constatations de Mitton et Donaldson (2002), Lomas, Veenstra et Woods (1997b) et Kouri, Dutchak et Lewis (1997).

Une autre partie des discussions qui se déroulent aux conseils d'administration des RRS est reliée *directement* à la prise de décision. Une troisième partie peut être considérée comme une quasi-délibération. Dans ce contexte, les discussions portent avant tout sur de grandes questions liées à l'identité du conseil, à ses besoins et intérêts collectifs, à ses droits ses responsabilités face à divers intervenants, ainsi qu'aux enjeux liés à la façon d'établir et de maintenir des relations afin d'atteindre ses objectifs et de s'acquitter de ses responsabilités. Ces discussions peuvent inclure des comptes rendus de réunions avec des groupes d'intérêts de l'extérieur dans le cadre des activités habituelles des comités du conseil ou du personnel de gestion. Elles comportent aussi des rencontres individuelles avec des intervenants.

Délibérer n'est pas décider. C'est plutôt un exercice de formation rationnelle de l'opinion publique. La délibération en tant que telle est un moyen de parvenir à une entente mutuelle et de dégager un accord sans coercition. Par rapport à la prise de décision démocratique, le rôle de la délibération consiste à éclairer l'opinion publique et à créer une volonté politique d'agir, c'est-à-dire la capacité et la volonté collectives de faire des choix justifiables. Il faut distinguer les décisions que l'on doit prendre immédiatement des délibérations qui visent à informer l'opinion publique et à susciter la volonté politique d'agir (Habermas 1984).

Ce que nous disons, c'est que le conseil d'administration des RRS constitue, sur les plans tant structurel que procédural, un lieu relativement nouveau où tenir une consultation publique délibérative. La structure et le fonctionnement des conseils d'administration des RRS équivalent sensiblement aux éléments définis comme caractéristiques des méthodes efficaces de consultation publique. Ainsi, à partir d'un examen critique de documents pertinents, Lomas (1997, 110) affirme que le moyen le plus efficace de mobiliser le public consiste à créer des groupes représentatifs de 10 à 20 personnes qui touchent de modestes honoraires, qui sont remplacées périodiquement et qui se réunissent régulièrement pour établir des priorités via le résultat délibératif que constitue un consensus.

De telles caractéristiques appuient une consultation publique efficace de quatre façons au moins (Lomas 1997). Tout d'abord, lorsque des groupes se réunissent régulièrement, il vaut la peine de s'assurer que leur composition est représentative. Deux formes de représentativité interviennent ici. La première est celle que l'on a qualifiée auparavant de représentativité descriptive, c'est-à-dire que l'on peut choisir les membres du groupe pour qu'ils reflètent les caractéristiques socio-démographiques de la population d'une région. Ces groupes représentatifs, selon Lomas (1997), conviennent à une consultation sur les priorités générales des catégories de services. Le deuxième mode de représentation est une forme de représentation matérielle. Lomas (1997) suggère en l'occurrence de consulter un éventail de patients sur des aspects plus précis des services.

Le deuxième avantage qu'offrent les groupes permanents et que décrit Lomas (1997, 110) est relié au fait que lorsqu'ils échangent régulièrement, les membres du groupe sont plus disposés « à la fois à adopter une opinion collective plutôt qu'individuelle et à s'entendre ». Dans la mesure où il en est ainsi, cet avantage est conforme aux attentes associées à l'application de l'éthique discursive.

Troisièmement, lorsque l'on crée des groupes permanents, il vaut la peine de faire des investissements importants dans l'acquisition d'information, ce qui permet une interprétation critique de la pertinence des données pour la prise de décision. Les membres du groupe peuvent aussi discuter de l'information et de sa pertinence avec divers experts.

Enfin, lorsqu'on crée des groupes ayant les caractéristiques et adoptant les procédures décrites ci-dessus, on rend à la fois visible et redditionnel le processus de consultation et de contribution du public. Ce caractère public du processus aide à réduire au minimum les interventions stratégiques et les comportements intéressés des intervenants et de ceux qui ont des droits acquis.

Pour résumer, nous estimons qu'il est possible de considérer comme représentatifs des RRS les caractéristiques structurelles et procédurales des groupes décrits par Lomas (1997), ainsi que les avantages qui en découlent. Dans certaines sphères de compétence, les RRS ont aussi l'avantage d'être des entités décisionnelles en plus d'être des assemblées délibérantes.

Affirmer que les conseils d'administration des RRS, peu importe que leurs membres soient élus ou nommés, sont des lieux de délibération ne veut pas dire qu'il en est toujours ainsi. Mais il est vrai que des impératifs structurels et des facteurs d'incitation organisationnels peuvent pousser les titulaires des postes décisionnels à s'entendre de façon rationnelle. Ceux qui occupent des fonctions où ils doivent rendre compte au public de leurs décisions et rendre des comptes publiquement à tous ceux qui sont touchés par leurs décisions, comme c'est le cas des membres des conseils d'administration des RRS, sont plus ou moins motivés à le faire.

Des efforts délibérés visant à faire en sorte que les délibérations au conseil d'administration des RRS se rapprochent le plus possible des normes de l'éthique discursive peuvent renforcer encore davantage cette capacité. Le recours à un éventail de méthodes de consultation délibératives et non délibératives peut aussi l'améliorer (Abelson, Forest, Eyles *et al.* 2001).

Même si les intéressés occupent des postes caractérisés par un intérêt structurel à s'entendre par des moyens délibératifs et même s'il ont la motivation nécessaire pour rechercher une telle participation publique, des facteurs de l'environnement décisionnel jouant en sens opposé compromettent l'atteinte des objectifs de la délibération et de la prise de décision *éclairées*.

Obstacles à la délibération informée

La délibération et la prise de décision éclairées reposent sur une information pertinente, disponible au moment opportun dans des formats compréhensibles et utiles. Il s'agit là d'un problème permanent parce que souvent, les RRS ne peuvent recueillir elles-mêmes les renseignements dont elles ont besoin (Badgeley 1982).

Les problèmes posés par la disponibilité de l'information utile et son accessibilité sont particulièrement pertinents là où la loi tient les RRS responsables de l'état de santé des populations de leur région. Ainsi, les résultats d'une évaluation des besoins menée auprès des membres du conseil et de la haute direction des RRS en Saskatchewan montrent qu'ils sont préoccupés par leur capacité de prendre des décisions éclairées en matière de promotion de la santé à cause du manque d'information (Kouri 1996).

Le problème ne se limite pas à la Saskatchewan. Une enquête nationale réalisée auprès des RRS a montré que 79 % d'entre eux considèrent la recherche sur la santé des populations comme le type de recherche le plus important dont elles ont besoin. La recherche sur la participation communautaire est considérée comme la deuxième priorité par 65 % des RRS (Kouri 2002, 17).

Les RRS ne manquent pas seulement des renseignements nécessaires pour prendre des décisions rationnelles en matière de promotion de la santé : il leur manque aussi les ressources et le pouvoir nécessaires pour traiter des déterminants les plus importants de la santé – la pauvreté, l'environnement, l'éducation, la justice, l'emploi et les conditions de travail – pour n'en nommer que quelques-uns. Il s'ensuit que les efforts de promotion de la santé sont limités aux aspects que les RRS croient pouvoir influencer – principalement le style de vie choisi et certaines initiatives d'auto-assistance et d'entraide au niveau de la famille et de la collectivité (Burgess 1996).

Comme ce champ d'action est limité, les RRS ont tendance à comprendre la promotion de la santé en fonction d'une baisse du recours aux soins médicaux, aux soins hospitaliers et aux autres soins institutionnels (Burgess 1996). Ce qui a au moins deux effets qui pourraient être contradictoires. Tout d'abord, il arrive souvent que l'on remplace des soins dispensés par des professionnels dans des hôpitaux et des établissements par des soins à domicile non rémunérés, habituellement dispensés par des femmes. Les fardeaux, les coûts et les répercussions négatives de ces phénomènes sont mal reconnus ou mal financés.

Deuxièmement, la réduction de l'importance accordée aux soins médicaux et hospitaliers peut se traduire par une prestation insuffisante des services de santé nécessaires et de l'accès à ceux-ci, ou du moins donner l'impression que des lacunes existent. Ceux qui s'intéressent surtout aux listes et aux périodes d'attente les considèrent en général comme des indicateurs d'une crise de disponibilité causée soit par les carences présumées de l'administration publique, soit par l'insuffisance du financement public.

Cela est particulièrement inquiétant là où les budgets consacrés aux services de santé et à la promotion de la santé sont combinés : l'augmentation des dépenses consacrées à la promotion de la santé provient alors de ressources dégagées par une réduction des dépenses consacrées aux services de santé. C'est certes le cas en Saskatchewan, où non seulement les deux budgets sont combinés, mais les ressources ne peuvent circuler que dans un sens – elles peuvent passer des services de soins en établissement aux services communautaires et aux services de soins à domicile, mais non l'inverse (Lewis, Kouri, Estabrooks *et al.* 2001). Cela compromet la légitimité de la promotion de la santé pour la population en général, qui a tendance à confondre santé et soins de santé (Lomas et Contandriopoulos 1994).

En offrant de nombreux forums où le public peut participer activement à la planification des soins de santé et à la gouvernance du système, la régionalisation semble paradoxalement avoir aidé à mobiliser la résistance du public à la réforme de la santé, du moins à ses dimensions qui, croit-on, menacent l'accès aux services médicaux et hospitaliers. Cette résistance se manifeste sous forme de critiques centrées sur la promotion de la santé et la régionalisation.

De la santé pour tous à l'accès aux soins de santé : boucler la boucle des politiques

On constate une inversion des priorités, qui passent de la promotion de la santé à l'accès aux soins de santé, notamment dans les thèmes abordés par la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. Ainsi, les exercices de consultation publique ont porté avant tout sur trois façons d'obtenir de nouvelles ressources pour l'assurance-maladie : (1) réforme fondamentale de la nature et de la prestation des services de santé de façon à accroître l'efficacité et à obtenir des ressources supplémentaires sans avoir besoin d'argent frais; (2) augmentation des fonds publics investis dans le système; (3) découverte de nouvelles sources de financement en permettant une participation accrue du secteur privé. Ces options générales ont été mises de l'avant sous forme de propositions de réforme concrètes.

Les trois rapports les plus récents de commissions provinciales – soit les rapports Clair au Québec, Fyke en Saskatchewan et Mazankowski en Alberta – montrent une telle convergence. Les sujets abordés donnent peu d'indication de la priorité du paradigme des politiques de promotion de la santé.

Le plus récent plan de réforme de la santé mis de l'avant par le gouvernement de la Saskatchewan le démontre aussi. Ce plan, qui vise à répondre aux recommandations du rapport rendu public par la Commission Fyke en avril 2001 au terme de ses propres consultations publiques, affirme de façon explicite et répète qu'il « ne préconise pas de fermetures ou de transformations d'hôpitaux » et que les collectivités « participeront à la prise de décision si l'on ne peut garder un hôpital à cause de pénuries de professionnels clés de la santé ou pour d'autres raisons » (Santé Saskatchewan 2001, 5).

Cela peut sembler indiquer que les efforts visant à démedicaliser et à désinstitutionnaliser les soins de santé sont en suspens et qu'on a laissé tomber le cadre des politiques de promotion de la santé. Il est à notre avis trop tôt pour poser un tel jugement. Nonobstant l'affirmation qui précède, le plan d'action du gouvernement de la Saskatchewan est marqué par un engagement énergique envers une forme de gestionnariat amélioré passant par l'adoption d'indicateurs de rendement et une plus grande obligation redditionnelle au sein du système.

Parmi les éléments clés du plan d'action du gouvernement de la Saskatchewan, mentionnons notamment une réduction draconienne du nombre de RRS, ramené de 32 à 12, la nomination par le gouvernement des directeurs généraux des nouvelles régions, l'élimination des conseils d'administration élus, des initiatives de réforme des soins de santé primaires et la création d'un Conseil de la qualité. On affirme que toutes ces mesures constituent des réponses au souhait exprimé par la population « d'avoir une gestion plus efficace et une meilleure obligation de rendre compte » (Santé Saskatchewan 2001, 7).

La régionalisation attaquée

Le plan d'action du gouvernement de la Saskatchewan marque un tournant vers un régime de gestion plus technocratique qui délaisse ce que l'on pourrait considérer comme le plus démocratique des systèmes de santé régionalisés au Canada. Cette décision s'harmonise davantage avec la régionalisation implantée dans d'autres provinces.

Le gestionnariat des systèmes régionalisés de santé au Canada est perçu comme une menace à l'autonomie des médecins et des hôpitaux (MacKinnon 2002; Borsellino 2002; Borsellino 1997a,b; Gray 1995). Par conséquent, il ne faut peut-être pas s'étonner que le chef de la direction de l'Association des hôpitaux de l'Ontario (AHO) et le rédacteur du *Medical Post* aient récemment critiqué vivement la régionalisation.

Comme nous l'avons vu, l'Ontario est la seule province où la gestion des hôpitaux n'a pas été confiée à des RRS. Puisque la régionalisation a réussi à réduire le nombre des lits d'hôpitaux et leur utilisation là où elle a été implantée, elle a sûrement des partisans en Ontario. Une conférence organisée le 8 avril 2002 par l'AHO sur le thème *Regionalization: Is It the Answer for Ontario?* indique que c'est peut-être le cas.

Dans un exposé présenté à la conférence, le directeur général de l'Association des hôpitaux de l'Ontario (AHO) a déclaré que la régionalisation est un échec ailleurs au pays. Selon lui, elle n'a pas réussi à contenir les coûts, à mieux intégrer et coordonner les services et à accroître la participation communautaire (MacKinnon 2002). Il attribue cet échec principalement au fait que la régionalisation n'a prévu aucun rôle pour les médecins dans le contexte du processus de réforme. Dans l'éditorial du *Medical Post* du 30 avril 2002, l'auteur appuie fermement l'argument de l'échec de la régionalisation, qu'il attribue principalement au manque de participation des médecins (Borsellino 2002).

Les affirmations au sujet de l'échec de la régionalisation peuvent être aussi prématurées que sa disparition annoncée antérieurement (Taylor 1978). Aucun des facteurs qui en avaient justifié la mise en œuvre ne s'est atténué. Cela dit, la régionalisation n'a pas réussi à démedicaliser les soins de santé ni à modifier la place de l'État ou de la profession au sein du régime d'assurance-maladie (Touhy 1995). Elle n'a pas réussi non plus à dissiper la conviction généralisée que la médecine est le principal déterminant de la santé (Lomas et Contandriopoulos 1994).

La régionalisation a réussi beaucoup mieux à désinstitutionnaliser la prestation des soins de santé. Elle a réussi plus particulièrement à réduire considérablement le nombre d'hôpitaux et de lits d'hôpitaux, les taux d'utilisation, la durée des séjours et les coûts. À certains égards, elle a connu moins de succès pour ce qui est d'étendre les services communautaires et les services de soins à domicile, et de les intégrer et les coordonner. La hausse des dépenses consacrées aux médicaments d'ordonnance indique toutefois que la prestation des soins communautaires repose sur une stratégie avant tout pharmaceutique.

En ce qui concerne l'objectif d'accroître la participation du public, soit le principal thème du présent document, il est difficile de dire si la régionalisation a réussi ou non. Si l'on mesure le succès par l'institutionnalisation réussie du paradigme des politiques de promotion de la santé,

Comment faire participer vraiment le public à l'élaboration et au maintien d'une vision globale du système de santé correspondant à ses valeurs et à ses principes?

il faut alors faire un constat d'échec. Tout comme le gouvernement fédéral et les provinces, les RSS n'ont pas réussi à convaincre les gens que la promotion de la santé donne de bons résultats. Il est toutefois probable que cet échec soit attribuable principalement à la résistance de la population à la démedicalisation et à la désinstitutionnalisation du système de santé – que l'on perçoit généralement comme une menace à l'assurance-maladie et à la santé.

Si cette évaluation est juste, l'intervention du public a alors été fructueuse, mais elle a réussi à résister à une initiative majeure sur le plan des politiques de santé plutôt qu'à favoriser sa mise en œuvre. La tâche la plus difficile et la plus importante à laquelle font face les réformateurs du système de santé est toujours de dissiper la croyance populaire selon laquelle la prestation des soins de santé et la promotion de la santé sont synonymes (Lomas et Contandriopoulos 1994, 282).

Conclusion

En cette époque turbulente, rien n'est plus volatil que le système de santé. Même les spécialistes des politiques et de la réforme des soins de santé ont de la difficulté à suivre l'évolution, et encore plus à saisir la signification de tous ces changements. Faut-il donc s'étonner de voir que le public est préoccupé et même confus devant cette situation et ce que l'avenir peut lui réserver?

Il n'y a aucune solution garantie pour dissiper cette incertitude marquée par l'anxiété, mais on recommande fortement aux intéressés de participer. Comme nous l'avons vu, il y a des impératifs et des intérêts contradictoires qui jouent pour et contre l'expansion des possibilités de participation réelle du public à la prise de décision en matière de soins de santé. L'équilibre entre ces forces varie aussi dans le temps et d'un endroit à l'autre. De même, des méthodes différentes de participation du public produisent des résultats différents.

Cela dit, nous avons soutenu dans ce document que les méthodes délibératives de consultation du public présentent plusieurs caractéristiques qui militent fortement en faveur de leur utilisation accrue dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques. C'est notamment le cas pour ce qui est d'éclairer l'opinion publique et de susciter de la volonté politique, en particulier comme moyen de répondre aux questions d'équité.

À cet égard, pour que le public participe vraiment à la prise de décisions pertinentes aux politiques, il faudrait mettre en place des moyens organisationnels et institutionnaliser des méthodes délibératives. Comme nous l'avons vu, les progrès réalisés à cet égard sont importants. Les nouvelles technologies de l'information et des communications qui peuvent accroître considérablement les moyens et les occasions de participation du public suscitent aussi beaucoup d'optimisme. Toutefois, une grande partie de ce potentiel reste à réaliser.

Nous ne préconisons pas la démocratie directe dans la prise de décision, mais plutôt la participation du public pour parvenir à une entente sur les buts, les principes et les valeurs du système de santé. Les méthodes délibératives de participation permettent d'assurer que l'on interprète les besoins et les intérêts et que l'on en tient compte dans l'élaboration des objectifs de la politique en matière de soins de santé et des moyens de les atteindre.

Les conseils d'administration des RRS constitués démocratiquement ou dont les membres nommés sont représentatifs représentent un important moyen institutionnel d'établir un lien entre la consultation délibérative du public visant à éclairer l'opinion publique et à susciter la volonté politique requise, d'une part, et le processus décisionnel, de l'autre. La création d'un lien entre la consultation délibérative et la prise de décision délibérative semble constituer un moyen idéal de réaliser les divers avantages que l'on attribue à l'éthique discursive appliquée.

De même, des initiatives comme le Forum national sur la santé et la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, dont les travaux se poursuivent, ainsi que les commissions provinciales, offrent des occasions importantes, mais ponctuelles, de mobiliser la population en vue d'informer l'opinion publique et de créer la volonté politique d'intervenir dans d'importants secteurs de politiques. Elles nous donnent la possibilité de délibérer sur le genre de société où nous voulons vivre et sur le genre de personnes que nous voulons être.

Notes

- 1 Dans ce document, nous utilisons l'expression *régie régionale de la santé (RRS)* pour désigner la structure infraprovinciale d'élaboration des politiques et de prestation des services liés aux soins de santé. Les noms de ces entités varient selon la province.
- 2 Julia Abelson nous a généreusement autorisé à citer certaines des constatations non publiées tirées de cette étude. Il se peut que notre interprétation de ces données ne reflète pas l'opinion des chercheurs ou de l'organisme subventionnaire.

Bibliographie

- Abelson, J. *et al.* 2002. The 3-Minute Public Participation Survey: Summary of Findings. Draft Report from the Effective Public Consultation Project – *Towards More Meaningful, Informed and Effective Public Consultation: A Comparative Study of Regional Health Authorities in Canada*. Recherche financée par la Commission canadienne de la recherche sur les services de santé.
- Abelson, J., P-G. Forest, P. Smith *et al.* 2001. *Obtaining Public Input for Health Systems Decisionmaking: Past Experiences and Future Prospects*, McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis Research Working Paper 01, avril 2001.
- Abelson, J. P-G. Forest, J. Eyles *et al.* 2001. *Deliberations About Deliberative Methods: Issues in the Design and Evaluation of Public Consultation Processes*, McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis Research Working Paper 01-04, juin 2001.
- Abelson, J. *et al.* 1995. Does the Community Want Devolved Authority? Results of Deliberative Polling in Ontario. *Journal de l'Association médicale canadienne* 153(45), 403-412.
- AMC, 1995. *La régionalisation des services de santé au Canada – Énoncé de politique de l'Association médicale canadienne*. Mai 1995.
- Anderson, T. F. et G. Mooney, rév. 1990. *The Challenge of Medical Practice Variations*. London : MacMillan.
- Angus, Douglas E. 1991. *Compte rendu des commissions d'enquête et d'études significatives en soins de santé au Canada depuis 1983-1984*. Ottawa : Association des hôpitaux du Canada, Association médicale canadienne, Association des infirmières et infirmiers du Canada.
- Angus, D. E. *et al.* 1995. *Pour un système de soins de santé viable au Canada*. Ottawa : Presses de l'Université d'Ottawa.
- Armstrong, P. et H. Armstrong. 1996. *Wasting Away: The Undermining of Canadian Health Care*. Toronto : Oxford University Press.
- Armstrong P. 1997. Privatizing Care, dans *Medical Alert: New Work Organizations in Health Care*, sous la direction de P. Armstrong *et al.* Toronto, Garamond Press, p. 11-30.
- Arnstein, S. R. 1969. A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners* juillet, 216-224.
- Badgeley, R. et S. Wolfe. 1967. *Doctors' Strike: Medical Care and Conflict in Saskatchewan*. Toronto : MacMillan of Canada.
- Badgeley, R. 1982. Regionalization of Health Services in Canada. *Israel Journal of Medical Sciences* 18, 375-383.
- Barry, C. A. *et al.* 2001. Giving Voice to the Lifeworld. More Humane, More Effective Medical Care? A Qualitative Study of Doctor-Patient Communication in General Practice. *Social Science and Medicine* 53, 487-505.

*Comment faire participer vraiment le public à l'élaboration et au maintien d'une vision globale
du système de santé correspondant à ses valeurs et à ses principes?*

- Beierle, T. C. 1999. Using Social Goals to Evaluate Public Participation in Environmental Decisions. *Policy Studies Review* 16(3-4), 75-103.
- Benhabib, S. et F. Dallmayr, rév. 1990. *The Communicative Ethics Controversy*. Cambridge, Mass. et Londres : MIT Press.
- Blishen, B. 1991. *Doctors in Canada: The Changing World of Medical Practice*. Toronto : University of Toronto Press en collaboration avec Statistique Canada.
- Bolaria, B. S. 1988. The Politics and Ideology of Self-Care and Lifestyles, dans *Sociology of Health Care in Canada*, sous la direction de B. S. Bolaria et H. D. Dickinson. Toronto, Harcourt Brace Jovanovich. p. 537-549.
- Bolaria, B. S. et H. D. Dickinson. 2001. The Evolution of Health Care in Canada: Toward Community of Corporate Control?, dans *The Blackwell Companion to Medical Sociology*, sous la direction de W. C. Cockerham. Malden, Mass, et Oxford, R.-U., Blackwell Publishers. p. 199-213.
- Borsellino, M. 1997a. NS Doctors Prepare to Fight Regionalization. *Medical Post* 33, 12.
- Borsellino, M. 1997a. Doctors Wary of Regionalization Plans in BC. *Medical Post* 33, 80.
- Borsellino, M. 30 avril 2002. Editorial: Regional mumbo-jumbo displayed for what it is. *Medical Post* 38(17). <<http://www.medicalpost.com/mdlink/english/members/medpost/data/3817/08A.HTM>> (consulté le 1^{er} mai 2002).
- Boudreau, F. 1991a. Stakeholders as Partners? The Challenges of Partnership in Quebec Mental Health Policy. *Revue canadienne de santé mentale communautaire* 10, 7-28.
- Boudreau, F. 1991b. Partnerships as a New Strategy in Mental Health Policy: The Case of Quebec. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 16, 307-330.
- Brock, K. L. 2001. Promoting Voluntary Action and Civil Society Through the State. *Isuma* 2(2), 53-61.
- Brudney, J. L. 1990. Expanding the Government-by Proxy Construct: Volunteers in the Delivery of Public Services. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* 19(4), 315-328.
- Burgess, M. 1996. Health Care Reform: Whitewashing a Conflict Between Health Promotion and Treating Illness?, dans *Efficiency vs. Equality: Health Reform in Canada*, sous la direction de M. Stingl et D. Wilson. Halifax, Fernwood Publishing. p. 153-162.
- Caress, A. 1997. Patient Roles in Decision-Making. *Nursing Times* 93(31), 45-48.
- Carroll, W. K., rév. 1992. *Organizing Dissent: Contemporary Social Movements in Theory and Practice*. Toronto : Garamond Press.
- CCARS (Centre canadien d'analyse de la régionalisation et la santé). 2002. L'expérience des ARS avec les méthodes de participation publique, *Bulletin*, août, p. 3, <http://www.regionaliozation.org> (16 septembre 2002).

- Chambers, S. 1995. Feminist Discourse/Practical Discourse, dans *Feminists Read Habermas: Gendering the Subject of Discourse*, sous la direction de J. Meehan. New York et Londres, Routledge, p. 163-180.
- Charles, C. et S. DeMaio. 1993. Lay Participation in Health Care Decision-Making: A Conceptual Framework. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 18(4), 881-904.
- Charles, C., A. Gafni et T. Whelan. 1997. Shared Decision-Making in the Medical Encounter: What Does It Mean? (Or It Takes at Least Two to Tango). *Social Science and Medicine* 44(5), 681-692.
- Church, J. 2001. Citizen Participation in Health (Care) Decision-Making: What We Know and Where We Might Go. *The Shift: A Newsletter on Shifting Paradigms in Health and Health Promotion* 3(3), 1, 3.
- Church, J. et P. Barker. 1998. Regionalization of Health Services in Canada: A Critical Perspective. *International Journal of Health Services* 28(3), 467-486.
- Coburn, D., G. M. Torrance et J. M. Kaufert. 1983. Medical Dominance in Canadian Historical Perspective: The Rise and Fall of Medicine? *International Journal of Health Services* 13(3), 407-432.
- Coburn, D. 1998. State Authority, Medical Dominance, and Trends in the Regulation of the Health Professions: The Ontario Case, dans *Health and Canadian Society: Critical Perspectives, Third Edition*, sous la direction de D. Coburn, C. D'Arcy et G. Torrance. Toronto, University of Toronto Press, p. 332-346.
- Cohen, J. et A. Arato. 1994. *Civil Society and Political Theory*. Cambridge, Mass. et Londres : The MIT Press.
- Connor, D.M. 1986. A New Ladder of Citizen Participation. *Constructive Citizen Participation* 14(2), 3-5.
- Crichton, A. et al. 1997. *Health Care a Community Concern? Developments in the Organization of Canadian Health Services*. Calgary : University of Calgary Press.
- Crombie, D. L., K. W. Cross et D. M. Fleming. 1992. The Problem of Diagnostic Variability in General Practice. *Journal of Epidemiology and Public Health*, 46(4), 447-454.
- Dalton, R. J., W. F. Burklin et A. Drummond. 2001. Public Opinion and Direct Democracy. *Journal of Democracy* 12(4), 141-153.
- Deber, R. 1999. Medical Savings Accounts: A Fine Idea Unless You're Sick. *Health Policy Forum*, printemps, 4-5.
- DeSario, J. 1987. Consumers and Health Planning: Mobilization of Bias?, dans *Citizen Participation in Public Decision Making*, sous la direction de J. DeSario et S. Langton. Westport, Conn., Greenwood Press, p. 133-151.
- DeSario, J. et S. Langton. 1987. Citizen Participation and Technocracy, dans *Citizen Participation in Public Decision Making*, sous la direction de J. DeSario et S. Langton. Westport, Conn., Greenwood Press, p. 3-17.

- Dickinson, H. D. 1994. The Changing Health Care System: Controlling Costs and Promoting Health, dans *Health, Illness and Health Care in Canada, Second Edition*, sous la direction de B. S. Bolaria et H. D. Dickinson. Toronto : Harcourt Brace and Company. p. 106-129.
- Dickinson, H. D. 1996. Health Reforms, Empowerment and the Democratization of Society, dans *Efficiency Vs. Equality: Health Reform in Canada*, sous la direction de M. Stingl et D. Wilson. Halifax, Fernwood Publishing Company. p. 179-189.
- Dickinson, H. D. 1998. Evidence-based Decision-making: An Argumentative Approach. *International Journal of Medical Informatics* 51(2.3), 71-82.
- Dickinson, H. D. 2002. Health Care, Health Promotion and Health Reforms, dans *Health, Illness and Health Care in Canada, Third Edition*, sous la direction de B. S. Bolaria et H. D. Dickinson. Toronto : Nelson Thompson Learning, p. 351-371.
- Dickinson, H. D. et D. Hay, 1988. The Structure and Cost of Health Care in Canada, dans *Sociology of Health Care in Canada*, sous la direction de B. S. Bolaria et H. D. Dickinson. Toronto, Harcourt Brace Jovanovich, p. 51-73.
- Dickinson, H. D. et R. Torgerson. 1998-99. Sustainability and Health: The Prairie Ecosystem Study. *Santé et société canadienne* 5(2), 177-188.
- Dorland, J. L. et S. M. Davis, eds. 1995. *How Many Roads...? Regionalization & Decentralization in Health Care*. Kingston et Ottawa : Université Queen's et AMC.
- Drass, K. A. 1982. Negotiation and the Structure of Discourse in Medical Consultation. *Sociology of Health and Illness* 4(3), 320-341.
- Dryzak, J. S. 1990. *Discursive Democracy: Politics, Policy, and Political Science*. Cambridge et New York : Cambridge University Press.
- Eksterowicz, A. et P. C. Cline. 1988. Citizen Participation: Opportunities to Influence Public Policy. *Newsletter, Center for Public Service, University of Virginia* 65(1), 1-6.
- Epp, J. 1986. *La santé pour tous : plan d'ensemble pour la promotion de la santé*. Ottawa : Santé et Bien-être social Canada.
- Evans, R. G. et G. L. Stoddart. 1994. Produire de la santé, consommer des soins, dans *Être ou ne pas être en bonne santé : biologie et déterminants sociaux de la maladie*, sous la direction de R. G. Evans, M. L. Barer et T. R. Marmor. Montréal, Presses de l'Université de Montréal, p. 37-73.
- Feather, J. 1991a. From Concept to Reality: Formation of the Swift Current Health Region. *Prairie Forum* 16(2), 59-80.
- Feather, J. 1991b. Impact of the Swift Current Health Model: Experiment of Model? *Prairie Forum* 16(4), 225-248.
- Feingold, E. 1977. Citizen Participation: A Review of the Issues, dans *The Consumer and the Health Care System: Social and Managerial Perspectives*, sous la direction de H. M. Rosen, J. M. Metsch et S. Levy. New York, Spectrum.

*Comment faire participer vraiment le public à l'élaboration et au maintien d'une vision globale
du système de santé correspondant à ses valeurs et à ses principes?*

- Finlay, T. et H. D. Dickinson. 2001. Policy level decision-making: Approximating the rules of rational discourse. *Turning Your Thinking Upside Down*. The Fourth International Conference on the Scientific Basis of Health Services, Centre des conférences de Sydney, Sydney, Australie, 22-25 septembre.
- Fischer, F. et J. Forrester, rév. 1993. *The Argumentative Turn in Policy Analysis and Planning*. Durham et Londres : Duke University Press.
- Flood, C. et T. Epps. 2001. Can a Patients' Bill of Rights Address Concerns About Waiting Lists? Draft Working Paper, Health Law Group, Faculty of Law, University of Toronto. <<http://www.irpp.org>> (5 avril 2002).
- Fraser, N. 1989. *Unruly Practices: Power, Discourse, and Gender in Contemporary Social Theory*. Minneapolis : University of Minnesota Press.
- Freidson, E. 1973. *Profession of Medicine: A Study in the Sociology of Applied Knowledge*. New York : Dodd Mead.
- Fuller, C. 1998. *Caring for Profit: How Corporations are Taking Over Canada's Health Care System*. Vancouver/Ottawa; New Star Books/Centre canadien de politiques alternatives.
- Gafni, A., C. Charles et T. Whelan. 1998. The Physician-Patient Encounter: The Physician as a Perfect Agent for the Patient *Versus* the Informed Treatment Decision-Making Model. *Social Science and Medicine* 47(3), 347-354.
- Good, D. A. 2001. A Government-Voluntary Sector Accord. *Isuma* 2(2), 46-52.
- Grahame-Smith, D. 1995. Evidence-based Medicine: Socratic Dissent. *British Medical Journal* 310, 1126-1127.
- Gratzer, D. 1999. *Code Blue: Reviving Canada's Health Care System*. Toronto : ECW Press.
- Gratzer, D. 2002. Opinions/Medicare: Chartering to Nowhere. *Medical Post* 38(17) <<http://www.medicalpost.com/>> (1^{er} mai 2002).
- Gray, C. 1995. CMA-Cosponsored Conference Raises Many Questions About the Future of Regionalized Health Care. *Journal de l'Association médicale canadienne* 153, 642-645.
- Gray, J. A. M. 1997. *Evidence-based Healthcare: How to Make Health Policy and Management Decisions*. Edimbourg : Churchill Livingstone.
- Guadagnoli, E. et P. Ward. 1998. Patient Participation in Decision Making. *Social Science and Medicine* 47(3), 329-339.
- Gwyn, R. et G. Elwyn. 1999. When is a Shared Decision Not (Quite) a Shared Decision? Negotiating Preferences in a General Practice Encounter. *Social Science and Medicine* 49, 434-447.
- Habermas, J. 1971. *Toward a Rational Society: Student Protest, Science and Politics*. Londres : Heinemann Educational Books.
- Habermas, J. 1976. *Legitimation Crisis*. Londres : Heinemann.

Comment faire participer vraiment le public à l'élaboration et au maintien d'une vision globale
du système de santé correspondant à ses valeurs et à ses principes?

- Habermas, J. 1984. *The Theory of Communicative Action, Volume 1: Reason and the Rationalization of Society*. Boston : Beacon Press.
- Habermas, J. 1987. *The Theory of Communicative Action, Volume 2: Lifeworld and System: A Critique of Functionalist Reason*. Boston : Beacon Press.
- Habermas, J. 1990. *Moral Consciousness and Communicative Action*. Cambridge, Mass. : MIT Press.
- Habermas, J. 1994. *Justification and Application: Remarks on Discourse Ethics*. Cambridge, Mass. et Londres : MIT Press.
- Habermas, J. 1996. *Between Facts and Norms: Contributions to a Discourse Theory of Law and Democracy*. Cambridge, Mass. : MIT Press.
- Ham, L. 2000. *Strengthening Government-Citizen Connections: Health Policy in Canada*. Paris : OCDE.
- Hamowy, R. 1984. *Canadian Medicine: A Study in Restricted Entry*. Vancouver : Fraser Institute.
- Health Edition (a)*. 2002. Message to Romanow: More Federal Funding. 6 (11) 15 mars, 1-2.
- Health Edition (b)*. 2002. 6 (18) 2 mai, 3.
- Health Edition (c)*. 2002. Medical Error: A Global Health Care Issue. 6(35) 6 septembre, 2.
- Hunold, C. 2001. Corporatism, Pluralism, and Democracy: Toward a Deliberative Theory of Bureaucratic Accountability. *Governance: An International Journal of Policy and Administration* 14(2), 151-167.
- Illich, I. 1976. *Limits to Medicine. Medical Nemesis: The Expropriation of Health*. Toronto/Londres : McClelland and Stewart en collaboration avec Marion Boyars.
- IRPP. 2001. Pour une Charte des droits du patient, dans Groupe de travail de l'IRPP sur les politiques de santé, p. 25-29. <http://www.irpp.org> (5 avril 2002).
- Kettl, D. F. 1988. *Government by Proxy: (Mis)Managing Federal Programs*. Washington : CQ Press.
- Kouri, D. 1996. *Assessing Board Decision-making Needs: Saskatchewan District Health Boards*. Occasional Paper No. 1. Saskatoon: HEALNet Regional Health Planning.
- Kouri, D., J. Dutchak et S. Lewis. 1997. *Regionalization at Age Five: Views of Saskatchewan Health Care Decision-Makers*. Saskatoon: HEALNet Regional Health Planning.
- Kouri, D. 2002. HEALNet Regionalization Research Centre. Conference presentation *Regionalization in Health Care: What's Really Working?*, Vancouver, 2-23 février.
- Lalonde, M. 1974. *Nouvelles perspectives de la santé des Canadiens : un document de travail*. Ottawa : ministre des Approvisionnement et Services.
- Langton, Stuart. 1978. *Citizen Participation in America*. Lexington, Mass. : Lexington Books.
- Lewis, S. 1997. *Regionalization and Devolution: Transforming Health, Reshaping Politics?* HEALNet : Regional Health Planning, Occasional Paper No. 2, octobre 1997.

- Lewis, S. et al. 2001. Devolution to Democratic Health Authorities in Saskatchewan?: An Interim Report. *Journal de l'Association médicale canadienne* 164 (3), 343-347.
- Littow, M. et S. Muller. 1998. *Feasibility of Health Care Allowances in Canada*, préparé par Milliman et Robertson. Toronto : The Consumer Policy Institute.
- Lomas, J. et A-P. Contandriopoulos. 1994. Pour une harmonie nouvelle entre la médecine et la santé; dans *Être ou ne pas être en bonne santé : biologie et déterminants sociaux de la maladie*, sous la direction de R. G. Evans, M. L. Barer et T. R. Marmor. Presses de l'Université de Montréal, 257-285.
- Lomas, J., J. Woods et G. Veenstra. 1997a. Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces: 1. An Introduction to the Issues. *Journal de l'Association médicale canadienne* 156 (3), 371-377.
- Lomas, J., J. Woods et G. Veenstra. 1997b. Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces: 2. Backgrounds, Resources and Activities of Board Members. *Journal de l'Association médicale canadienne* 156 (4), 513-520.
- Lomas, J., J. Woods et G. Veenstra. 1997c. Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces: 3. Motivations, Attitudes and Approaches of Board Members. *Journal de l'Association médicale canadienne* 156 (5), 669-676.
- Lomas, J. 1997d. Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces, 4: Emerging Issues and Prospects. *Journal de l'Association médicale canadienne* 156(6), 817-823.
- Lomas, J. 1997. Reluctant Rationers: Public Input into Health Care Priorities. *Journal of Health Services Research and Policy* 2(2), 103-111.
- MacKinnon, D. 2002. Regional Authorities in Canada: Lessons for Ontario. Notes pour un discours prononcé à la Conférence de l'AHO : Regionalization: Is it the Answer for Ontario? 8 avril, Ottawa. [http://caohat03-oha.com/oha/webnews.nst/\(ww\)/PSPR-58ZP6V?OpenDocument](http://caohat03-oha.com/oha/webnews.nst/(ww)/PSPR-58ZP6V?OpenDocument) (consulté le 10 avril 2002).
- Mahtre, S. L. et R. B. Deber, 1992. From Equal Access to Health Care To Equal Access to Health: A Review of Canadian Health Commissions and Reports. *International Journal of Health Services* 22 (4), 645-668.
- Majone, G. 1989. *Evidence, Argument and Persuasion in the Policy Process*. New Haven: Yale University Press.
- Makoul, G., P. Arntson et T. Schofield. 1989. Health Promotion in Primary Care: Physician-Patient Communication and Decision-making about Prescription Medications. *Social Science and Medicine* 41(9), 1241-1254.
- Mathews, D. 1995. Public Deliberation: What Talk Radio Can't Do. *The Responsive Community* automne, 37-42.
- McDowell, I. 1986. National Strategies for Health Promotion. *Lettres à la Revue canadienne de santé publique* 77 (6), 448.

- McMahon, F. et M. Zelder. 2002. Making Health Spending Work. A Fraser Institute Occasional Paper. *Public Policy Source*, n° 54.
- Mitton, C. et C. Donaldson. 2002. Setting Priorities in Canadian Regional Health Authorities: A Survey of Key Decision Makers. *Health Policy* 60, 39-58.
- Northcott, H. A. 1994. Threats to Medicare: The Financing, Allocation and Utilization of Health Care in Canada, dans *Health, Illness and Health Care in Canada, Second Edition*, sous la direction de B. Singh Bolaria et Harley D. Dickinson. Toronto, Harcourt Brace and Company, p. 65-82.
- O'Connor, J. 1976. *The Fiscal Crisis of the State*. New York : St. Martin's Press.
- O'Connor, A. M. et al. 1999. The Ottawa Patient Decision Aids. *Effective Clinical Practice* 2(4), 163-170.
- OCDE. 2001. Engaging Citizens in Policy-Making: Information, Consultation and Public Participation. *PUMA Policy Brief No. 10*, juillet, pp. 1-6.
- Omran, A. R. 1971. The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change. *Millbank Memorial Fund Quarterly* 49, 509.
- Partridge, C. 1997. Editorial – The Patient as Decision Maker. *Physiotherapy Research International* 2(4), iv-vi.
- Pennock, J. R. 1968. Political Representation: An Overview, dans *Representation*, sous la direction de J. R. Pennock et J. W. Chapman. New York, Atherton Press.
- Pickard, S. 1998. Citizenship and Consumerism in Health Care: A Critique of Citizens' Juries. *Social Policy and Administration* 32(3), 226-244.
- Pleiger, D. 1990. « Policy Networks and the Decentralization of Policy Making ». *Bulletin European Social Security* 55/6, 37-39.
- Putnam, R. 2001. Social Capital: Measurement and Consequences. *Isuma* 2(1), 41-51.
- Ramsay, C. 1998. *Medical Savings Accounts: Universal, Accessible, Portable, Comprehensive Health Care for Canadians*. Vancouver : Fraser Institute.
- Rasmussen, K. 2001. Regionalization and Collaborative Government: A New Direction for Health System Governance, dans *Federalism, Democracy and Health Policy in Canada*, sous la direction de Duane Adams, Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press, p. 239-270.
- Reed, P. B. et L. K. Selbee. 2001. Canada's Civic Core: On the Disproportionality of Charitable Giving, Volunteering and Civic Participation. *Isuma* 2(2), 28-33.
- Robinson, A. et R. G. Thompson. 2000. The Potential Use of Decision Analysis to Support Shared Decision Making in the Face of Uncertainty: The Example of Atrial Fibrillation and Warfarin Anticoagulation. *Quality in Health Care* 9, 238-244.

*Comment faire participer vraiment le public à l'élaboration et au maintien d'une vision globale
du système de santé correspondant à ses valeurs et à ses principes?*

- Roos, N. P. et L. L. Roos. 1994. Small Area Variations, Practice Style, and Quality of Care, dans *Why Are Some People Healthy and Others Not? The Determinants of Health of Populations*, sous la direction de R. G. Evans, M. L. Barer et T. R. Marmor. New York, Aldine de Gruyter, 231-252.
- Sackett, D. L. et al. 1998. « Evidence-based Medicine: What It Is and What It Isn't, » *The Centre for Evidence-based Medicine*, <<http://cebm.jr2.ox.ac.uk/ebmisisnt.html>> (13 juillet 1999).
- Salamon, L. M. 1981. Rethinking Public Management: Third-Party Government and the Changing Forms of Government Action. *Public Policy* 29(3), 255-275.
- Santé Canada. 2002. Certains jalons clés de la promotion de la santé. *Recherche sur les politiques de santé* vol. 1 n° 3, 2.
- Santé Saskatchewan. 2001. *Saskatchewan, Healthy People. Health Province. The Action Plan for Saskatchewan Health Care: A Summary*. Regina : Santé Saskatchewan. <http://www.health.gov.sk.ca> (consulté le 28 novembre 2001).
- Short, S. D. 1996. Patient Compliance, Client Participation and Lay Reskilling; A Review of Some Sociological Work on Lay Participation in Health Care Decision Making. *Health Care Analysis* 4, 168-177.
- Stanbury, W. T. et M. J. Fulton. 1988. *Consultation and Public Participation Processes in Government Policy Making: A Conceptual Framework*. Document de travail de l'Université d'Ottawa 88-12.
- Stein, J. G. 2001. *The Cult of Efficiency*. Toronto : House of Anansi Press.
- Stevenson, F.A. et al. 2000. Doctor-Patient Communication about Drugs: The Evidence for Shared Decision Making. *Social Science and Medicine* 50, 829-840.
- Taylor, M. G. 1960. The Role of the Medical Profession in the Formation and Execution of Public Policy. *Canadian Journal of Economics and Political Studies* 25(91), 108-127.
- Taylor, M. G. 1978. *Health Insurance and Canadian Public Policy: The Seven Decisions that Created the Canadian Health Insurance System*. Montréal-Kingston : McGill-Queen's University Press.
- Touhy, C. H. 1999. *Accidental Logics: the dynamics of change in the health care arena in the United States, Britain, and Canada*. New York : Oxford University Press.
- Touhy, C. H. 1995. *What Drives Change in Health Care Policy? A Comparative Perspective*. Conférence Timlin, Université de la Saskatchewan, 30 janvier.
- Toulmin, S. 1958. *Les usages de l'argumentation*. Paris : Presses universitaires de France.
- Ubel, P. A. et G. Lowenstein. 1997. The Role of Decision Analysis in Informed Consent: Choosing Between Intuition and Systematicity. *Social Science and Medicine* 44(5), 647-656.
- Veenstra, G. 2001. Social Capital and Health. *Isuma* 2(1), 72-81.
- Veenstra G. et J. Lomas. 1999. Home is Where the Governing is: Social Capital and Regional Health Governance. *Health & Place* 5, 1-12.

Comment faire participer vraiment le public à l'élaboration et au maintien d'une vision globale du système de santé correspondant à ses valeurs et à ses principes?

Vayda, E., R. G. Evans et W. R. Mindell. 1979. Universal Health Insurance in Canada: History, Problems, Trends. *Journal of Community Health* 4, 217-231.

Weller, G. R. et P. Manga. 1983. The Push for Reprivatization of Health Care Services in Canada, Britain and the United States. *Journal of Health Politics Policy and Law*, 8(3), 495-518.

Weston, W. W. 2001. Commentary: Informed and Shared Decision-Making: The Crux of Patient-Centred Care. *Journal de l'Association médicale canadienne* 165(4), 438-439.

Wilensky, H. L. 1981. Democratic Corporatism, Consensus, and Social Policy: Reflections of Changing Values and the 'Crisis' of the Welfare State, dans *The Welfare State in Crisis: An Account of the Conference on Social Policies in the 1980s*, rév. OCDE. Paris : OCDE. p. 185-195.

Woolcock, M. 2001. The Place of Social Capital in Understanding Social and Economic Outcomes. *Isuma* 2(1), p. 11-17.

Wooley, F. 2001. The Strengths and Limits of the Voluntary Sector. *Isuma* 2(2), 21-27.