

Commission sur
l'avenir des soins de santé
au Canada



Commission on the
Future of Health Care
in Canada

ÉTUDE N° 7

Participation du public et rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé canadien

par

Julia Abelson, Ph.D.

Université McMaster

John Eyles, Ph.D.

Université McMaster



juillet 2002

Les opinions exprimées dans ce document demeurent l'entière responsabilité des auteurs et ne reflètent pas nécessairement celles de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada.

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

Table des matières

Points saillants	v
Résumé	vii
Remerciements	x
I. Introduction	1
II. Comment la participation du public peut contribuer à la gouvernance du système de santé et à l'expression des valeurs démocratiques	3
Modèles en matière de participation du public et de gouvernance par les citoyens	3
Modèles en matière de participation et de gouvernance dans le système de santé	4
Participation du public et amélioration de l'information	5
Participation du public, valeurs publiques et valeurs du système de soins de santé	5
Participation du public et engagement envers les institutions publiques	7
Participation publique pour les besoins de l'efficience ou participation efficiente ?	8
Le côté plus sombre de la participation du public	9
III. L'expérience canadienne en matière de participation du public dans la gouvernance du système de santé	11
Différents moyens pour différentes fins	11
Participation du public à des structures de gouvernance de la santé régionalisées, décentralisées et communautaires : promesses et réalités	12
Participation du public aux organes de réglementation : la régie des professions de la santé	14
Consultation du public pour la prise de décision dans le secteur des soins de santé	15
La vision du public à l'égard de la participation publique	16
IV. Perspectives d'avenir de la participation du public et du rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé	18
Des orientations pour l'avenir – Recommandations en vue d'améliorer les processus démocratiques et le rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé	19
Principes directeurs	19
Recommandations d'ordre stratégique	21
Recommandations d'ordre technique	23

V. Conclusions	25
Notes	26
Références	27

Points saillants

Les citoyens participent à la gouvernance du système de santé de bien des façons dans le contexte de la poursuite d'objectifs multiples et parfois contradictoires. La participation du public peut viser à améliorer la prise de décision et la performance du système de santé ou à favoriser un engagement plus actif et axé sur l'intérêt public; elle peut aussi poursuivre les deux objectifs à la fois. À l'heure actuelle, une population de plus en plus diversifiée et fragmentée ne semble pas, par le biais de sa participation, contribuer à accroître l'efficacité du système de santé, à stimuler l'engagement du public envers celui-ci ou à renforcer les valeurs de solidarité et de tolérance. La volonté de faire appel à la participation du public pour contribuer à l'atteinte de ces objectifs doit être comparée à la valeur de la participation du public en soi et en tant que caractéristique de base d'une société démocratique.

La participation publique ne contribuera peut-être jamais au fonctionnement plus efficace du système de santé et elle pourrait même mener parfois à une répartition non efficace des ressources. Le potentiel le plus intéressant qu'elle peut offrir découle de son aptitude, dans un contexte de participation légitime et responsable, à renforcer l'engagement des citoyens envers les programmes et les politiques de santé ainsi qu'à encourager l'expression de valeurs démocratiques.

Pour mettre en valeur les processus démocratiques, nous recommandons :

- ◆ de reconnaître les objectifs multiples de la participation et leurs tensions inhérentes;
- ◆ de reconnaître un rôle majeur pour les parties intéressées dans la gouvernance du système de santé;
- ◆ de miser sur la tendance du public à fonder sa participation sur des enjeux précis.

Pour resserrer les liens entre les citoyens et leurs institutions politiques, nous recommandons :

- ◆ d'établir et de mettre en valeur des rôles pour des « défenseurs du système de santé » aux niveaux de gouvernance local/régional, provincial et national;
- ◆ d'offrir aux citoyens des possibilités accessibles et identifiables de faire un apport direct;
- ◆ de mettre en valeur des infrastructures civiques en tant qu'« institutions » de participation démocratique.

Pour améliorer la légitimité des processus de participation du public, nous recommandons :

- ◆ de formuler clairement les objectifs de la participation publique, les résultats visés, le choix des participants et ses multiples approches (*transparence*);
- ◆ de créer un dialogue continu avec les participants individuels et communautaires d'un bout à l'autre du processus de décision (*responsabilisation*);
- ◆ d'utiliser des approches complémentaires pour tenir compte des contextes différents, des enjeux, de la prise de décision et des milieux communautaires;

- ◆ de poursuivre des processus délibératifs sur une base sélective là où ils offrent le potentiel le plus élevé de stimuler l'apprentissage partagé et de contribuer à l'amélioration de la prise de décision.

Résumé

La participation du public dans le secteur de la santé au Canada a revêtu plusieurs formes depuis l'instauration d'un système de santé universel et administré par une régie publique. Avec un nombre aussi élevé de rôles et d'objectifs distincts et concurrents en matière de participation à la gouvernance du système de santé, la participation du public peut contribuer de plusieurs façons à la performance du système de santé et à l'expression des valeurs démocratiques véhiculées dans la société canadienne. Notre analyse de ces questions s'articule autour des questions suivantes :

1. Comment une participation du public et, plus généralement, des processus démocratiques *peuvent-ils* contribuer au système de santé, à sa gestion et aux valeurs partagées par les Canadiens envers et dans le système de santé ?
2. Dans quelle mesure la participation du public au système de santé canadien a-t-elle contribué :
 - a) au fonctionnement efficient des organisations du secteur de la santé ?
 - b) au renforcement de la mobilisation des citoyens envers les programmes et les politiques de la santé ?
 - c) à encourager l'expression des valeurs démocratiques dans la société canadienne ?
3. Quels objectifs raisonnables de participation du public peut-on *établir* pour la gestion future du système de santé canadien et comment peut-on créer des processus plus efficaces et plus légitimes pour atteindre ces objectifs ?

La participation du public dans le système de santé vise avant tout les grands objectifs suivants :

- améliorer la qualité de l'information concernant les besoins et les préférences de la population;
- encourager le débat public sur les orientations fondamentales du système de santé;
- faire respecter l'obligation de rendre des comptes à la population concernant les processus internes et les résultats du système;
- protéger l'intérêt public.

La poursuite et l'atteinte de ces objectifs représentent un indicateur du niveau de performance du système de santé par rapport à l'atteinte efficiente et équitable de ses objectifs et résultats souhaités. Une solide présence démocratique dans la gouvernance des institutions publiques et un fort engagement envers celles-ci sont aussi perçus comme des éléments qui, en contribuant au développement et au maintien d'une culture civique, permettent de promouvoir les valeurs de solidarité et de tolérance.

À l'heure actuelle, une population de plus en plus diversifiée et fragmentée ne semble pas, par le biais de sa participation, contribuer à accroître l'efficacité du système de santé, à stimuler l'engagement public envers celui-ci ou à renforcer les valeurs de solidarité ou de tolérance. La volonté de faire appel à la participation du public pour contribuer à l'atteinte de ces objectifs doit

être comparée à la valeur de la participation du public en soi et en tant que caractéristique de base d'une société démocratique.

La participation publique ne contribuera peut-être jamais au fonctionnement plus efficace du système de santé et elle pourrait même mener parfois à une répartition non efficace des ressources. Le potentiel le plus intéressant qu'elle peut offrir découle de son aptitude, dans un contexte de participation légitime et responsable, à renforcer l'engagement des citoyens envers les programmes et les politiques de santé ainsi qu'à encourager l'expression de valeurs démocratiques.

L'expérience en matière de participation du public dans la gouvernance du système de santé canadien peut se résumer sous la forme des énoncés suivants :

1. une domination des citoyens par des groupes puissants intéressés à faire participer le public lorsque cela coïncide avec leurs objectifs;
2. des décideurs qui vendent le rôle des citoyens dans la gouvernance comme un élément primordial pour parvenir à une prise de décision mieux adaptée aux besoins tout en utilisant ces structures comme des instruments de compression des coûts et de restructuration;
3. l'aptitude des groupes les plus scolarisés et les plus avertis et, sans doute, les moins représentatifs et les plus biaisés à agir en tant que porte-parole des citoyens;
4. un public de plus en plus cynique et lassé face à des processus de consultation publique déterminés à l'avance et illégitimes, réticent à accepter la responsabilité de la prise de décision, à la recherche d'une consultation plus responsable.

Nous présentons dans cette étude des principes directeurs et des recommandations pour améliorer les processus démocratiques et le rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé.

Pour mettre en valeur les processus démocratiques, nous faisons les recommandations suivantes :

- ◆ Reconnaître les objectifs multiples de la participation et leurs tensions inhérentes.

Tant que la participation publique comportera des objectifs concurrents, il demeurera difficile de parvenir à un accord sur la meilleure façon de procéder. Une concentration des efforts en vue d'atteindre simultanément des objectifs multiples est extrêmement difficile à réaliser et nécessiterait des investissements considérables en ressources. Une stratégie plus fructueuse consiste à formuler des objectifs distincts de participation publique considérés en fonction de différents niveaux de gouvernance, de différentes personnes et de différentes communautés.

- ◆ Miser sur la tendance de la population à fonder ses objectifs sur des enjeux précis.

Il est déraisonnable de s'attendre que des citoyens « désintéressés » exerceront le rôle de représentants des citoyens. Les gens sont plus susceptibles de participer lorsqu'un enjeu les touche personnellement. Cette stratégie de participation devrait être privilégiée de concert avec une approche qui met l'accent sur une « consultation responsable » (*i.e.* qu'elle donne l'assurance que les opinions émises seront considérées dans le processus de prise de décision).

Pour resserrer les liens entre les citoyens et leurs institutions politiques, nous recommandons :

- ◆ d'établir et de mettre en valeur des rôles pour des « défenseurs du système de santé » aux niveaux de gouvernance local/régional, provincial et national.

Des défenseurs du système de santé devraient être désignés à titre de « gardiens » du système de santé afin d'améliorer l'interface entre les citoyens et leurs organes directeurs. Ces fonctions pourraient être instituées à tous les niveaux de gouvernance et établies d'après le modèle d'autres organismes consultatifs comme la Table ronde nationale sur l'environnement et l'économie.

- ◆ de développer et mettre en valeur des infrastructures civiques en tant qu'« institutions » de participation démocratique.

Dans un nombre croissant de domaines du secteur public, on se fie aux réseaux civiques et sociaux existants pour bâtir le potentiel nécessaire en matière de participation et de prise de décision partagée. Les organisations civiques sont considérées comme des canaux importants de participation publique et elles sont en mesure de susciter l'implication des citoyens. Des autorités régionales de la santé peuvent être utilisées pour promouvoir et bâtir cette infrastructure civique en soutenant les réseaux de citoyens et d'utilisateurs de services. Parmi ces types de réseaux qui sont devenus d'importants instruments de renforcement du potentiel des communautés, on trouve entre autres les conseils communautaires de la santé en Nouvelle-Écosse et les comités consultatifs de citoyens en Saskatchewan.

Pour améliorer la légitimité des processus de participation du public, nous recommandons :

- ◆ de formuler clairement les objectifs de la participation publique, les résultats visés, le choix des participants et les approches (*transparence*);
- ◆ de créer un dialogue continu avec les participants individuels et communautaires d'un bout à l'autre du processus de décision (*responsabilisation*);
- ◆ d'utiliser des approches complémentaires pour tenir compte des contextes différents, des enjeux, de la prise de décision et des milieux communautaires;
- ◆ de poursuivre des processus délibératifs sur une base sélective là où ils offrent le potentiel le plus élevé de stimuler l'apprentissage partagé et de contribuer à l'amélioration de la prise de décision.

Remerciements

Nous sommes reconnaissants à deux examinateurs anonymes pour les commentaires qu'ils nous ont livrés sur une version antérieure de cette étude. Nous remercions Patricia Collins, Colin McMullan et Lydia Garland pour leur aide à titre d'adjoints de recherche. Nous tenons aussi à exprimer notre gratitude à plusieurs chercheurs et décideurs à la grandeur du pays avec lesquels nous avons été en communication pendant les dernières années dans le contexte d'un programme de recherche concertée sur la participation du public et la consultation efficace des citoyens dans la prise de décision des systèmes de santé (dont le financement fut assuré par le Réseau de liaison et d'application de l'information sur la santé, la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé et le Conseil de la santé et du bien-être du Québec). Outre les travaux que ce programme de recherche a permis de publier, les interactions auxquelles il a donné naissance furent extrêmement utiles dans la démarche qui a contribué à façonner certaines des notions présentées dans cette étude.

I. Introduction

La participation du public dans le secteur de la santé au Canada a revêtu plusieurs formes depuis l'instauration d'un système de santé universel et administré par une régie publique. Les citoyens utilisateurs agissent constamment à titre de « consultants » en planification des services et des programmes en offrant leurs avis concernant les besoins en services et leurs problèmes. Les citoyens intéressés agissent en tant que répartiteurs des ressources par l'intermédiaire de leurs fonctions de membres de comités chargés d'établir les priorités et, en bout de ligne, en tant que gestionnaires du système de santé dans leur rôle de membres des conseils d'établissements hospitaliers, des centres de santé et des régies de la santé. Les citoyens participent aussi en tant que « protecteurs de l'intérêt public » par l'intermédiaire de leur participation à titre de membres des organes de réglementation. On demande de plus en plus à la population de partager ses opinions sur l'orientation future du système de santé, que ce soit par le biais d'enquêtes d'opinion publique ou sous la forme de dialogues publics plus approfondis. On a fait appel récemment à des mécanismes de participation du public explicites et structurés dans le cadre d'une entente fédérale-provinciale et territoriale dans le but de donner au système de santé une façon de rendre compte de ses actes à la population.

Avec un nombre aussi élevé de rôles distincts et concurrents pour la population, et d'objectifs pour sa participation à la gestion du système de santé, la participation du public peut contribuer de bien des façons à la performance du système de santé et à l'expression des valeurs démocratiques véhiculées dans la société canadienne. Nous présentons une analyse dans notre étude qui s'articule autour des questions suivantes :

1. Comment la participation du public et, plus généralement, les processus démocratiques *peuvent-ils* contribuer au système de santé, à sa gestion et aux valeurs partagées par les Canadiens envers et dans le système de santé ?
2. Dans quelle mesure la participation du public au système de santé canadien a-t-elle contribué:
 - a) au fonctionnement efficient des organisations du secteur de la santé ?
 - b) au renforcement de la mobilisation des citoyens envers les programmes et les politiques de la santé ?
 - c) à encourager l'expression des valeurs démocratiques dans la société canadienne ?
3. Quels objectifs raisonnables de participation du public peut-on *établir* pour la gestion future du système de santé canadien et comment peut-on créer des processus plus efficaces et plus légitimes pour atteindre ces objectifs ?

Avant d'aborder chacune de ces questions, nous examinons brièvement certaines notions qui seront mentionnées tout au long de l'étude afin de s'entendre sur le sens à leur donner. Premièrement, la *participation du public* est constituée d'un vaste ensemble de pratiques qui comprennent des formes passives d'intervention des citoyens en vertu desquelles on cherche à obtenir les points de vue de la population pour orienter les processus de planification et de prise de décision, et des formes plus actives de participation par l'intermédiaire d'une intervention directe dans les processus et les structures de prise de décision. La participation du public

comprend aussi la mobilisation des citoyens et la démocratie délibérative. Dans certaines sections de l'étude, nous faisons référence à certaines formes précises de participation du public qui sont utilisées dans des contextes différents d'enjeux et de prise de décision. Dans d'autres sections, nous faisons allusion tout simplement au vaste éventail des activités de participation. En ce qui concerne le « public » dans l'expression participation du public, il y a une multiplicité de sens rattachés à ce terme et il faut lui donner une vaste portée pour inclure tous ceux qui ont un intérêt dans le système de santé, dont les utilisateurs actuels et potentiels de soins, les défenseurs de l'intérêt public et des droits des patients ainsi que les fournisseurs et les spécialistes qui sont aussi des citoyens et des contribuables. Étant donné que l'étude est orientée vers les processus démocratiques et la gouvernance, nous nous intéressons avant tout au public dans le rôle actuel et potentiel rempli par ses membres en tant qu'« administrateurs représentant les citoyens », avec bien sûr une préférence pour ceux qui démontrent un intérêt pour ce rôle.

L'analyse de la *gouvernance* occupe aussi une place de premier plan dans l'étude. À l'instar de la participation, le sens du terme gouvernance varie aussi en fonction des champs d'étude et des auditoires visés. Dans le contexte de notre étude, la gouvernance se réfère à l'interaction entre les citoyens, les spécialistes et les représentants élus dans l'élaboration et la mise en application de politiques visant à solutionner des problèmes sociaux. La gouvernance du système de santé peut être envisagée à un ou plusieurs niveaux : 1) le macro-niveau (c'est-à-dire, la région centrale ou nationale), qui est responsable du secteur public dans sa totalité (le gouvernement fédéral, les provinces ou les régions pan-canadiennes); 2) le méso-niveau, qui comprend les régions régionales ou fonctionnelles découpées selon des zones géographiques ou des groupes démographiques; et 3) le micro-niveau, qui regroupe des organisations ou des communautés précises (Forest et coll., 1999). Étant donné que l'étude met l'accent sur des questions de participation du public, nous sommes plus précisément intéressés à l'apport des citoyens, par l'intermédiaire de leur participation et de leurs interactions démocratiques avec les spécialistes et les représentants élus, à la gouvernance du système de santé.

II. Comment la participation du public peut contribuer à la gouvernance du système de santé et à l'expression des valeurs démocratiques

Modèles en matière de participation du public et de gouvernance par les citoyens

L'apport de la participation des citoyens à un système démocratique efficace a fait l'objet de longs débats (et, en apparence, interminables) parmi les théoriciens et les spécialistes de la démocratie. Ces débats ont souvent porté sur les mérites de la démocratie représentative par rapport à la démocratie participative¹ (*i.e.* la mesure dans laquelle les citoyens devraient participer directement à la prise de décision gouvernementale), les objectifs souhaitables de la participation et les moyens de les atteindre. Une opposition se manifeste entre une vision de la participation en tant qu'élément essentiel d'une démocratie efficace (et éminemment souhaitable en soi) et une perception de la participation en tant que moyen d'atteindre quelque chose d'autre, qu'il s'agisse du résultat d'une décision précise, du désir de parvenir à un processus de prise de décision plus éclairé, plus responsable ou plus légitime, ou encore d'un moyen de retarder ou de partager le blâme pour une décision difficile. Entre ces deux préceptes fondamentaux se situe la volonté d'utiliser la participation du public comme moyen de contribuer à faire du public une collectivité plus éclairée et plus engagée². Le choix entre les objectifs de la participation publique et les moyens de les atteindre est influencé par le contexte, les changements économiques et sociaux plus vastes ainsi que les valeurs partagées par les élites au pouvoir et les divers segments de la population. Au cours des dernières décennies, la confiance et l'assurance inspirées par la démocratie représentative et les institutions politiques traditionnelles ont diminué à mesure que l'intérêt dans la vie politique s'est accentué. Cette relation a contribué à donner naissance à un public frustré, insatisfait du statu quo, mais incapable de trouver des moyens fructueux de participer à la vie sociale (Nevitte, 1996; Associés de recherche Ekos, 1996). La source précise d'insatisfactions résulte, pense-t-on, de l'interaction de changements économiques, politiques et culturels qui ont contribué à modifier les perceptions des citoyens à l'égard de leurs institutions politiques et leurs relations avec celles-ci (Inglehart, 1995; Inglehart, Nevitte et Basanez, 1996). On croit aussi qu'elle explique le passage vers une formule de participation directe et engagée des citoyens au détriment des notions plus traditionnelles de démocratie représentative (Graham et Phillips, 1998).

L'évolution des perceptions concernant la participation du public est aussi influencée par des changements dans le discours politique (par exemple, le rôle relatif du marché par rapport à celui de l'État au niveau de la prestation des services), des transformations structurelles liées à des changements dans les systèmes de valeurs publiques et l'évolution des notions de citoyenneté. Ainsi, la période qui a suivi la Deuxième Guerre mondiale et mené à la mise en place de plusieurs des grands programmes de bien-être social au Canada fut une ère de résolution de problèmes à l'échelle collective et d'une « citoyenneté pan-canadienne » (Maxwell, 2001, p. 5). L'état de santé précaire des recrues de l'armée, les ravages de la Grande Crise et l'insuffisance des salaires gagnés pour se procurer des soins de santé de base ont poussé l'opinion publique et les politiciens à adopter de nouvelles politiques économiques et sociales qui allaient permettre de garantir l'accès à des services gouvernementaux de base et, du même coup, à servir de

fondement à un programme national d'assurance-maladie (Taylor, 1987). Ces objectifs stratégiques collectifs furent poursuivis dans un contexte de niveaux sans précédent de prospérité et d'expansion des possibilités d'accès à l'enseignement au cours des 25 années subséquentes (jusqu'aux années 70), ce qui a contribué à modifier radicalement les structures sociales caractérisées par un État-providence solide et les valeurs collectives de l'universalité, de l'équité et de l'égalité des chances.

Au fil du temps, toutefois, ces objectifs collectifs ont été remplacés par des objectifs plus individualistes qui, encore une fois, furent influencés par des conditions économiques, des périodes de repli et de dominance des valeurs néo-conservatrices, suivies de l'implantation du principe des forces du marché dans la gestion du secteur public (Nevitte, 1996). Ces objectifs individualistes ont, en retour, donné naissance à de nouveaux modèles de participation du public sous la forme d'une responsabilisation accrue dans le secteur public et d'une orientation axée sur la clientèle que l'on a adoptés comme nouveaux principes de gestion publique (Osborne et Gaebler, 1992; Borins, 1995).

La « nouvelle participation du public » s'appuie aussi sur un besoin perçu en capital social pour permettre aux citoyens dans les communautés et les organisations de collaborer pour résoudre les problèmes (Putnam, 1993). Des relations associationnelles et une participation à la vie civique sont donc perçues comme étant fondées sur la mutualité, c'est-à-dire, la *confiance* (basée et exprimée sous forme de relations personnelles et sociales ainsi que dans des institutions) et l'*engagement* en faveur du bien commun qui peut se manifester sous forme d'engagement envers des affiliations à l'échelle locale ou communautaire ou des institutions en place (Giddens, 1991; Veenstra et Lomas, 1999). Ces appels en faveur d'une participation accrue à la vie civique, du renforcement des capacités et de la création de capital social représentent une réponse partielle à la montée de l'individualisme des années 80. Dans ce contexte, une communauté reconstituée est perçue comme la pierre angulaire de l'amélioration des conditions économiques et sociales (Putnam, 1993; Sandel, 1996; Bellah, 1985).

Modèles en matière de participation et de gouvernance dans le système de santé

Dans quelle mesure les nouveaux modèles en matière de participation et de gouvernance s'accordent-ils avec ceux du système de santé ? La participation du public dans le système de santé vise avant tout les grands objectifs suivants :

- améliorer la qualité de l'information concernant les besoins et les préférences de la population;
- encourager le débat public sur les orientations fondamentales du système de santé;
- faire respecter l'obligation de rendre des comptes à la population concernant les processus internes et les résultats du système;
- protéger l'intérêt public.

La poursuite et l'atteinte de ces objectifs sont des indicateurs de la performance du système de santé par rapport aux objectifs souhaités. Une solide présence démocratique dans la

gouvernance des institutions publiques et un fort engagement envers celles-ci sont aussi perçus comme des éléments qui, en contribuant au développement et au maintien d'une culture civique, permettent de promouvoir les valeurs de solidarité et de tolérance, lesquelles sont peut-être aussi des objectifs souhaitables du système de santé. Comme nous le verrons dans la prochaine section de l'étude, la participation du public dans ses diverses formes peut à la fois contribuer et nuire à l'atteinte de ces objectifs souhaitables.

Participation du public et amélioration de l'information

Un objectif fondamental de la participation du public est d'obtenir des renseignements auprès de la population concernant ses besoins et ses préférences afin de concevoir un système adapté à ces besoins. Cet objectif a servi de fondement à la création de certaines des plus anciennes régies de soins de santé composées de représentants de citoyens (par exemple, les organismes de soins médicaux aux États-Unis, les conseils communautaires de la santé au Royaume-Uni et les conseils régionaux de santé en Ontario) (Checkoway, 1981; Checkoway et Doyle, 1980; Klein, 1976; et Tuohy et Evans, 1984). Les citoyens utilisateurs sont souvent les personnes les mieux indiquées pour offrir ces renseignements puisqu'elles peuvent préciser les besoins en services, les lacunes au chapitre de la disponibilité des services ou des problèmes concernant leur prestation. En général, le public se sent à l'aise de fournir ce type de renseignements puisqu'il se considère bien placé pour remplir ce rôle (Litva et coll., 2002; Abelson et coll., 1995). Ce genre de participation peut contribuer à une gouvernance plus efficace lorsque les opinions des utilisateurs sont véritablement intégrées au processus de prise de décision et qu'un éventail et une diversité d'opinions et de types d'utilisateurs sont en cause. Il faut aussi être sensibilisé à la vulnérabilité des utilisateurs de services qui peuvent être réticents à parler librement par crainte de perdre des services. L'intégration d'un mouvement de défense des droits des patients et des clients à un système de santé dominé historiquement par une hiérarchie de professions nécessite donc un revirement dans des attitudes bien ancrées.

Participation du public, valeurs publiques et valeurs du système de soins de santé

Le public peut être une « source d'idées » cruciale lorsque vient le moment d'exprimer les valeurs qui devraient être à l'origine et, en bout ligne, contribuer à orienter le système de santé. La création d'un processus transparent pour faire participer le public de cette façon peut être difficile et mise à rude épreuve par une relation complexe entre des valeurs publiques, des institutions sociales et l'évolution du discours politique. Par exemple, il n'est pas évident que le consensus qui existait à la fin de la Deuxième Guerre mondiale concernant les principes de solidarité qui ont contribué à façonner le système canadien de santé (par exemple, équité, universalité et accessibilité) est encore partagé de nos jours par la vaste majorité des Canadiens. On peut également se demander si le soutien toujours aussi solide en faveur d'un système de santé universel n'a pas été façonné par le système lui-même et le symbole de l'identité canadienne qu'il représente (Giacomini et coll., 2001; Maxwell, 2001; Groupe d'intervention Action Santé, 1992; et Forum national sur la santé, 1997).

Les valeurs peuvent aussi être influencées par des intérêts tels que ceux que détiennent des organisations professionnelles qui cherchent à protéger leur culture organisationnelle, des intervenants de l'industrie et des groupes de défense des droits des patients et des consommateurs qui s'emploient à mobiliser des appuis en faveur ou contre diverses propositions en matière de politiques. Les élites qui conçoivent les politiques exercent une influence sur les perceptions, ce qui contribue, en retour, à appuyer leurs stratégies en matière de politiques. Tous les groupes utilisent les médias comme principal moyen de faire valoir leurs opinions, qu'il s'agisse des groupes d'intérêt (Best, 1989) ou des élites qui conçoivent les politiques (Jacobs et Shapiro, 2000). La mise sur pied de commissions, comme la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, offre d'autres possibilités d'altérer les perceptions en commanditant la recherche d'idées (Jenson, 1994), en identifiant les oppositions sous-jacentes à ces valeurs et intérêts et en mettant de l'avant des moyens possibles de les réconcilier. Dans ce contexte, la ligne de démarcation entre « pion » et « participant » devient difficile à déterminer.

Pour illustrer la complexité de cette relation, prenons en considération des enquêtes, des sondages d'opinion et des dialogues publics récents qui ont mis l'accent sur l'érosion de la confiance des Canadiens envers le système de soins de santé (Donelan et coll., 1999), la « viabilité future » du système de soins de santé et des attitudes à l'égard de l'expansion des services de santé assurés ou d'une privatisation accrue (PriceWaterhouseCoopers, 1997; Associés de recherche Ekos, 1999). Ces évaluations de la performance et de la détérioration du système représentent des efforts en vue de jauger l'opinion publique mais elles ont aussi le potentiel de faire pencher les valeurs canadiennes en faveur de ces enjeux. De plus, ces enquêtes à prédominance attitudinale ne tiennent pas compte de la façon dont le public est parvenu à ces opinions.

Des analyses plus poussées des valeurs des gens à l'égard du système de santé indiquent que les valeurs de la population ne se reflètent pas d'aussi près dans le système à l'heure actuelle que par le passé. Plus répandues à l'heure actuelle sont les valeurs de l'autonomie, de l'indépendance et du choix ainsi que celles de la compassion et de l'investissement futur (Maxwell, 2001; Mendelsohn, 2002). Le discours actuel sur les valeurs est aussi davantage pluraliste que celui qui prévalait au moment où les programmes sociaux du Canada furent établis. Il y a maintenant un pluralisme des valeurs entre les groupes démographiques comme les jeunes et les aînés, les riches et les pauvres, entre les régions et les partis au pouvoir (*i.e.* ceux qui ont opté pour des réformes axées sur les marchés par rapport à ceux qui appuient un rôle plus important pour l'État). Ce pluralisme contribue à compliquer les efforts en vue de poursuivre des objectifs de politiques sociales unifiées, de maintenir une approche collective et d'encourager, par le biais de la participation, l'expression des valeurs démocratiques (Maxwell, 2001; Mendelsohn, 2002). Dans le contexte de ce discours sur les valeurs, des questions se posent concernant la compatibilité des choix et l'autonomie des modèles d'assurance sociale (Klein, 2001). Étant donné que les valeurs collectivistes semblent être moins dominantes qu'elles ne l'étaient auparavant, il faudra peut-être réinventer le système de soins de santé et ses principes pour mettre en relief le choix et l'autonomie dans les limites de la compassion et d'investissements pour tous les citoyens.

Il est manifeste que le public peut sans aucun doute jouer un rôle important dans la définition des valeurs véhiculées par le système de santé, mais il n'y a pas de façon unique pour cerner ou

articuler les valeurs collectives d'une nation. Nous nous sommes souvent intéressés à déterminer les valeurs canadiennes face au système de santé sans accorder assez d'attention au fait que les valeurs canadiennes existent au niveau des communautés et des personnes et que cela suscite des conflits entre chacun de ces niveaux de valeurs sans aucun moyen simple de les cumuler d'un niveau à un autre (Giacomini et coll., 2001). De plus, il est peu probable que les processus de participation du public seront suffisants pour encourager l'expression de valeurs démocratiques, étant donné les tendances actuelles vers des valeurs davantage pluralistes et individualistes.

Participation du public et engagement envers les institutions publiques

Un ensemble de valeurs de plus en plus fragmenté nécessite des institutions hautement efficaces pour gérer les conflits et trouver des terrains d'entente pour éclairer les décisions en matière de politiques publiques. Notre analyse antérieure a fait état d'une collectivité de citoyens déçue de ses institutions publiques et des moyens disponibles pour la participation du public. Les théoriciens politiques comme Rousseau et Barber soutiennent que la participation contribue à la possibilité qu'une collectivité de citoyens renseignés et engagés appuie une résolution collective des problèmes et des institutions publiques (Barber, 1984). Selon d'autres arguments, les gens évoluent au fil du temps pour passer d'une opinion publique « superficielle » à une « conscience publique » plus profondément raisonnée et deviennent plus enclins à accepter la responsabilité de leurs opinions et à s'engager davantage envers les politiques qu'ils soutiennent (Yankelovich, 1991). À l'heure actuelle, les gens intéressés semblent plus avides de participer d'une façon valable mais ni active ni engagée, à cause en partie de la faiblesse des institutions. Dans quelle mesure ce phénomène existe-t-il et quelle est la signification de l'« engagement du public envers des institutions publiques » dans le contexte du système de santé ? Au macro-niveau, l'engagement envers des institutions publiques pourrait être considéré en termes d'appui à un système de santé administré et financé par des fonds publics. Par l'intermédiaire du processus participatif, les citoyens deviennent mieux renseignés au sujet du système de santé, plus intéressés à rechercher des solutions collectives aux problèmes par l'intermédiaire d'instruments publics et de ressources partagées et, ainsi, de forger un engagement plus profond envers un système financé par des fonds publics. Cet argument est assez convaincant, mais on ne sait pas s'il faut une participation du public et dans quelle mesure elle est nécessaire pour parvenir à ce genre d'engagement envers des institutions publiques, bien qu'il puisse s'agir d'un mécanisme utile pour atténuer l'érosion de cet engagement.

Au méso-niveau, la participation du public à une régie régionale de la santé pourrait aussi promouvoir un engagement plus poussé envers des institutions publiques. Par exemple, l'expérience des conseils d'administration composés de membres élus en Saskatchewan, au Québec et en Alberta représente un moyen d'accroître l'engagement des citoyens envers les institutions publiques, et en l'occurrence, le système de santé. Nous examinerons la performance de ces mécanismes dans la prochaine section de l'étude.

La possibilité de favoriser un engagement plus poussé envers des institutions publiques est peut-être plus susceptible de se réaliser au micro-niveau ou niveau local de gouvernance par l'intermédiaire d'une participation civique, entre autres, à des associations communautaires, des conseils d'administration de centres communautaires de la santé et des conseils communautaires

de la santé. Au Royaume-Uni, des conseils communautaires de la santé dirigés par des citoyens ont longtemps contribué aux structures locales de gouvernance de la santé (Klein et Lewis, 1976). Au Canada, des conseils communautaires de la santé furent établis à titre de branches des autorités régionales de la santé pendant les années 90 en Nouvelle-Écosse et des régies de la santé de district nouvellement créées, avec pour mission d'élaborer des plans de services communautaires. En dépit de ces exemples, la régionalisation du secteur de la santé au Canada a mené au démantèlement de centaines de structures locales de gouvernance de la santé et de formes traditionnelles de participation civique (Veenstra et Lomas, 1999; Lomas, 1997a). Un autre défi est celui de la complexité de certains secteurs des politiques publiques comme celui des soins de santé, ce qui pose un obstacle à l'amélioration de la compétence civique nécessaire pour une participation plus que symbolique des citoyens (Dahl, 1992).

Participation publique pour les besoins de l'efficacité ou participation publique efficace ?

Si la participation du public et les processus démocratiques sont considérés comme des apports essentiels à la prise de décision en matière de politiques publiques et donc à la performance du système de santé, il est plausible aussi de considérer que la participation du public contribue au « fonctionnement efficace » du système de santé. Encore une fois, notre analyse de cette relation est rendue plus difficile à cause des différents objectifs sur lesquels repose la participation. Par exemple, la participation du public est souvent perçue comme une fin en soi, un objectif souhaitable pour les démocraties et l'élaboration de politiques publiques et, à ce titre, elle n'apparaît pas comme une source évidente d'avantages au-delà de l'atteinte d'objectifs démocratiques. Au début des années 90, la participation publique était considérée comme un instrument permettant d'atteindre des objectifs plus généraux du système de santé comme une amélioration de la coordination et de l'intégration des services (*i.e.* de leur efficacité) par l'intermédiaire de la régionalisation et du transfert de responsabilité. Dans ce sens, quels aspects de l'efficacité la participation du public peut-elle influencer ? En termes économiques, il y a trois aspects différents de l'efficacité qu'il faut considérer en ce qui concerne la prestation de biens publics comme la santé et les soins de santé :

- 1) Efficacité technique – la quantité de facteurs nécessaires pour obtenir un niveau de production donné est réduite au minimum ou encore, la production maximale est obtenue à partir d'une combinaison donnée de facteurs.
- 2) Efficacité-coût – semblable à l'efficacité technique, mais le coût des facteurs est aussi pris en considération (*i.e.* que pour une production donnée, il y aura une combinaison précise de facteurs qui sera économiquement efficace) – « faire les choses correctement ».
- 3) Allocation efficace – relie l'offre et la demande en considérant les valeurs et les préférences de ceux qui consomment les produits (*i.e.* produire les types et les quantités de produits que les gens apprécient le plus) – « faire les bonnes choses ».

L'application des deux premières notions d'efficacité à la participation du public pourrait nous obliger à rechercher des moyens techniquement efficaces de faire participer le public à un

niveau donné de production. Mais la documentation sur la participation du public donne rarement des exemples d'une participation techniquement ou économiquement efficace, bien qu'on examine la question des processus de participation efficaces (Beierle et Cayford, 2002; Rowe et Frewer, 2000; Petts, 2001; Webler, Tuler et Krueger, 2001). Selon une opinion largement partagée, les processus démocratiques, dans le meilleur des cas, ralentissent la prise de décision mais sont essentiels pour assurer que les bonnes décisions seront prises et, dans le pire des scénarios, peuvent contribuer à modifier considérablement ou à faire dérailler le processus de prise de décision s'ils ne sont pas soigneusement « gérés » (Abelson et Lomas, 1996). En somme, la participation du public est rarement considérée comme étant compatible avec un fonctionnement techniquement ou économiquement efficace du système de santé.

D'une plus grande pertinence est la notion de l'allocation efficiente qui prend en considération le côté offre-production de l'équation ainsi que les besoins, les préférences ou les valeurs qui influencent ce qui est produit. Cet argument fait valoir essentiellement que l'information obtenue des gens concernant leurs valeurs, leurs besoins et leurs préférences peut contribuer à une allocation efficiente des ressources de la société (Hurley, Birch et Eyles, 1995). Donc, la participation du public peut éventuellement contribuer à la performance efficace du système de santé en aidant à rendre la collectivité des citoyens pleinement informée, transparente et, en bout de ligne, responsable. Ceci contribue donc à l'atteinte des objectifs d'efficience.

Le côté plus sombre de la participation du public

On prend souvent pour acquis que la participation du public est intrinsèquement bénéfique à la prise de décision en matière de politiques, mais certains objectifs fonctionnels de la participation du public ont le potentiel de nuire à ses efforts promotionnels bien intentionnés. Le souhait d'une communauté de poursuivre un ensemble d'intérêts collectifs étroitement définis, par exemple, incite souvent les citoyens à participer activement à la réalisation de leurs objectifs. Dans le secteur de l'enseignement, cette réalité s'est manifestée sous la forme de pressions exercées parmi certains groupes de se retirer du système d'enseignement public dans le but de se donner des choix plus vastes (Stein, 2001). La cohésion sociale encouragée dans ces collectivités met en péril les valeurs collectives plus vastes de solidarité et de tolérance. Il y a peut-être des exemples moins nombreux de communautés qui « se retirent » du système de santé, mais il y a peu de doute que la mobilisation intense qui s'est manifestée en réponse aux menaces de fermetures d'hôpitaux pendant les années 90 a contribué à renforcer les valeurs d'intolérance et de chauvinisme à l'intérieur de certaines collectivités, notamment au sein de celles où des clivages sociaux existaient déjà (Abelson, 2001).

De plus, la participation du public à l'échelle régionale et locale peut contribuer à affaiblir le sentiment d'attachement à des systèmes publics à plus vaste portée et accentuer certains conflits de compétences au Canada entre les rôles fédéraux-provinciaux et les rôles provinciaux-locaux dans le système de santé. L'attachement émotionnel que les communautés nourrissent à l'égard des institutions locales, comme les hôpitaux, a clairement contribué à une répartition non efficiente des ressources. Les expériences de restructuration des hôpitaux locaux à la grandeur du pays sont d'excellents exemples de ce phénomène d'attachement à des ressources locales en vertu duquel des communautés ont lutté pour maintenir ouverts plusieurs sites d'hôpitaux au

détriment d'autres objectifs du système comme une expansion des soins communautaires (Abelson, 2001; Lepnurm et Lepnurm, 2001).

Une insistance accrue sur la démocratie directe au détriment de la démocratie représentative est une autre arme à double tranchant. Des inquiétudes croissantes ont été soulevées par le trop grand éloignement des gouvernements par rapport aux citoyens et des représentants de citoyens (*i.e.* les représentants élus) qui ne représentent pas adéquatement les intérêts de leurs électeurs ou qui défendent des intérêts trop nombreux et concurrents pour bien les représenter. Ces inquiétudes ont suscité des appels en faveur d'une participation plus grande et plus directe des citoyens aux processus démocratiques sous diverses formes de participation et de mobilisation des citoyens. Le passage d'un processus historique de prise de décision dominé par des spécialistes à un processus davantage contrôlé par les citoyens n'offre pas une garantie d'amélioration. Ceci peut en effet mener à la nécessité de consacrer des dépenses en ressources plus élevées au processus de formation et de préparation des citoyens à leur rôle dans la prise de décision.

Dans cette première section de l'étude, nous avons considéré l'apport possible de la participation du public à l'atteinte des différents objectifs du système de santé (par exemple, efficacité, engagement envers les institutions publiques, expression des valeurs démocratiques). Ce faisant, nous avons souligné les conflits qui surviennent dans la poursuite des différents objectifs du système, la multiplicité des objectifs de la participation du public et les incidences positives et nuisibles que la participation du public peut avoir sur l'atteinte d'objectifs souhaitables du système de santé.

III. L'expérience canadienne en matière de participation du public dans la gouvernance du système de santé

Différents moyens pour différentes fins

Les premiers appels en faveur de la participation du public au Canada dans le système de santé remontent aux années 70, lorsque la représentation des citoyens sur les commissions régionales administratives ou de prestation des services de santé fut recommandée dans les premiers rapports sur la réforme des systèmes de santé (Groupe d'étude sur les centres de soins communautaires, 1972; Foulkes, 1973) et mise en application, sous la forme de conseils régionaux de la santé, en Ontario (Tuohy et Evans, 1984). La participation des citoyens fut perçue comme un moyen de rationaliser, d'intégrer et de coordonner les services de santé grâce à des structures locales qui, par la voie d'une représentation communautaire, répondraient mieux aux besoins locaux en matière de santé. À l'extérieur de l'Ontario, qui a maintenant accumulé une expérience de près de 30 ans avec les conseils régionaux de la santé et la représentation des consommateurs, les expériences avec des structures de gouvernance régionales ne sont apparues que pendant les années 90. À l'instar des tendances observées pendant les années 70, le mouvement de transfert de responsabilité des années 90 (et les appels qui l'ont accompagné en faveur d'une participation accrue du public) fut accepté unanimement par les décideurs provinciaux en l'absence de preuves à l'appui ou de projets bien définis pour son usage étendu. Dans les faits, une analyse internationale des initiatives de transferts de responsabilités n'a recensé qu'un nombre limité d'études de leurs incidences sur la performance des gouvernements, avec des résultats équivoques quant à leurs mérites ou leurs faiblesses (Association médicale canadienne, 1993). D'autres résultats d'études tendent à remettre en question l'aptitude de ces structures nouvellement créées à réaliser un contrôle communautaire dans le secteur des soins de santé (Marmor et Morone, 1980; Bjorkman, 1985).

Les appels en faveur d'un contrôle communautaire plus poussé dans le secteur de la santé ont marqué un changement d'orientation important par rapport à celle des décennies antérieures, qui se caractérisait par une prise de décision et une gouvernance du système de santé sous le contrôle de spécialistes et de bureaucrates. L'opinion qui prévalait à l'époque était à l'effet que seule une gouvernance encadrée par des spécialistes était compatible avec la poursuite des objectifs d'efficacité et d'équité dans le système de santé. Au début des années 90, les gouvernements provinciaux ont fait part de leur décision d'abandonner cette relation privilégiée entre les bureaucraties des soins de santé et les intérêts structurels dominants, plus précisément les médecins et les hôpitaux, pour la remplacer par un contrôle communautaire accru et la création de nouvelles structures de gouvernance (Rasmussen, 2001).

Le contrôle communautaire sous la forme d'une gouvernance par les citoyens a été davantage une question de forme plutôt qu'une réalité dans presque tout le système de soins de santé canadien, mais nous tenons à souligner une évolution historique fondamentalement différente de la participation du public au Québec, où les recommandations de la Commission d'enquête Castonguay-Nepveu sur les services de santé et les services sociaux (1967-1971) avaient mis en relief l'importance de la participation du public et des usagers dans la prise de décision en matière de soins de santé, ce qui a incité cette province à accorder une place centrale à cette

participation dans ses réformes en incluant la participation du public dans sa législation par l'intermédiaire de l'élection de conseils régionaux de la santé (Charles et DeMaio, 1993; Forest 2000).

La gouvernance par les citoyens a aussi été une caractéristique du système de prestation des soins de santé primaires au Canada, bien qu'elle ait été largement reléguée au rôle de formule de « remplacement » pour les organisations traditionnelles dominées par les médecins. Les Centres locaux de services communautaires (CLSC) furent établis au Québec en 1972 pour offrir des soins médicaux primaires et des services sociaux aux populations vivant sur des territoires géographiquement définis. Des centres communautaires de la santé furent mis sur pied en Ontario à la fin des années 70 à titre d'organisations de soins de santé primaires dotées d'un financement global et régies à l'échelle communautaire, dont le mandat consistait à améliorer l'accès aux services et aux soins de santé pour les personnes socialement désavantagées et des populations difficiles à desservir (Hutchison, Abelson et Lavis, 2001; Church, 1994).

Le rôle des citoyens dans la gouvernance peut être comparé à celui d'une sentinelle qui assure un contrôle démocratique dans le système de santé, mais les gens participent aussi de bien d'autres façons qui offrent la possibilité d'influencer la prise de décision. Les exercices de consultation publique ont été le mécanisme traditionnel par lequel les gens ont contribué au fonctionnement du système de santé. Il s'agit généralement de processus lancés par les pouvoirs publics qui sont utilisés à diverses étapes de la chaîne de prise de décision pour orienter la planification, l'établissement de priorités ou les choix en matière de répartition des ressources. Il existe une riche tradition de consultation publique au Canada à tous les niveaux de gouvernement. Dans le système de santé, le gouvernement fédéral et les provinces, les régies régionales et locales de la santé (par l'intermédiaire de commissions et de conseils de santé à l'échelle des régions, des districts et des communautés) sollicitent régulièrement l'opinion des citoyens, comme le font aussi avec plus de visibilité (et d'omniprésence) les commissions provinciales de la santé, dans le but de guider la formulation de leurs recommandations³.

La représentation assurée par des citoyens sur les organismes de réglementation a longtemps été utilisée comme moyen par les professionnels de la santé de rendre des comptes à la population et de protéger l'intérêt public. La législation qui régit les organismes de réglementation précise les conditions de la représentation publique sur les comités statutaires et les conseils de direction, mais l'importance et le type de participation du public sur ces organismes varient d'une province à l'autre et selon les groupes de professionnels de la santé. Les expériences tirées de l'application de chacun de ces modèles de participation du public sont évaluées dans les sections qui suivent.

Participation du public à des structures de gouvernance de la santé régionalisées, décentralisées et communautaires : promesses et réalités

L'expérience canadienne d'une dizaine d'années avec la régionalisation et le transfert de responsabilités (décentralisation) et des tentatives en vue d'étendre le contrôle démocratique sur la gouvernance du système de santé constitue un excellent laboratoire pour évaluer l'expérience de la participation du public. Malheureusement, il existe peu de preuves solides pour déterminer

comment et dans quelle mesure l'extension du contrôle démocratique a pu contribuer à améliorer la performance du système de santé. Cette situation n'est pas propre au Canada ni au système de santé en particulier (Zakus et Lysack, 1998). Ce qui peut toutefois être évalué avec une rigueur raisonnable, c'est la mesure dans laquelle l'extension du contrôle démocratique a pu être réalisée, de quelle façon les consultations publiques ont pu contribuer à la qualité de l'information utilisée dans la prise de décision et comment elles ont contribué à développer un sentiment d'appartenance et d'engagement de la part du public à l'égard du système de santé.

L'établissement de conseils régionaux de la santé élus fut utilisé à différents moments en Saskatchewan et au Québec comme des instruments, perçus comme utiles, pour assurer la responsabilisation au niveau politique et donc, une sensibilisation accrue aux besoins locaux. Le choix des membres des conseils par l'intermédiaire d'un processus électoral avait pour but de rendre les conseils de la santé directement redevables de leurs actes auprès des membres de la communauté. L'expérience tirée de ces élections révèle que seuls ceux qui avaient le plus à gagner ou à perdre (*i.e.* ceux qui possédaient les intérêts les plus immédiats) se sont présentés aux élections. Dans le secteur de la santé, il s'agit généralement de ceux qui tirent leurs revenus du système. Les intérêts diffus et fragmentés dans les communautés constituent un autre obstacle à la participation (Alford, 1975; Marmor et Morone, 1980; et Tuohy et Evans, 1984). Une faible participation au scrutin a été la norme (par exemple, 10 pour cent aux élections des conseils en Saskatchewan en 1999) avec une tendance vers une participation plus élevée dans les communautés rurales et dans les collectivités hautement politisées, où des coupes majeures étaient envisagées (Lomas, 2001; Rasmussen, 2001).

Selon une enquête effectuée en Saskatchewan en 1997 auprès des membres des conseils, 63 pour cent d'entre eux croyaient que la réforme des soins de santé avait eu pour effet d'accroître le contrôle local sur les services de soins de santé et 62 pour cent estimaient que la qualité des décisions sur les soins de santé s'était améliorée dans le contexte de la dévolution des responsabilités (Lewis et coll., 2001). Sur la base de comparaisons avec les expériences vécues ailleurs au Canada, on a conclu que peu de chose pouvait être attribué exclusivement au processus électoral (p. 346). De plus, l'expérience a indiqué que les élections de conseils de santé étaient un processus onéreux et lourd, qu'elles avaient donné lieu à une faible participation et qu'elles n'avaient pas réussi à susciter une mobilisation et un engagement plus actifs parmi l'ensemble des citoyens en faveur d'objectifs collectifs. À la lumière de ces constatations, il y a lieu de remettre en question le maintien de ce processus si les objectifs poursuivis sont ceux d'une participation et d'un engagement du public à la fois efficaces et efficaces.

Les réformes de 1991 au Québec (centrées sur le citoyen) ont ouvert la voie à une participation du public plus poussée. Créés en vue de rapprocher le système de santé des citoyens, les conseils régionaux de la santé et des services sociaux furent aussi appelés à jouer un rôle pour briser le monopole que les groupes d'intérêts semblaient exercer sur les processus de prise de décision (Forest et coll., 2000). L'objectif d'accentuer la participation de la communauté par le biais d'une participation à ces conseils a été atteint mais l'instauration d'un contrôle et d'une habilitation communautaire ne s'est manifestement pas matérialisée (O'Neill, 1992; Godbout, 1981, 1987; Eakin 1984a, 1984b; Forest et coll., 2000; et Abelson et coll., 2002).

L'expérience des conseils régionaux de la santé en Nouvelle-Écosse fut similaire en dépit d'une représentation semblable des consommateurs et des professionnels de la santé à l'échelle des conseils communautaires de la santé et d'une majorité des deux tiers par rapport à un tiers des représentants des consommateurs au niveau des conseils régionaux de la santé. Une représentation accrue du public n'est pas une garantie d'une participation significative à cause d'une hiérarchie du pouvoir implicite, qui est constituée de niveaux déterminés au préalable de professionnels, de gestionnaires et de consommateurs; de l'absence de liens entre les consommateurs et les réseaux de soutien des groupes d'intérêts; et de disparités au niveau des compétences techniques et administratives entre les consommateurs et les professionnels (Sullivan et Scattolon, 1995).

De plus, des comptes rendus préliminaires des activités des conseils de santé en Saskatchewan font état de l'absence d'un registre public des rencontres des conseils, d'un nombre limité de rencontres accessibles au public, de l'inexistence d'ordres du jour publiés et de l'absence de possibilités pour le public de faire des commentaires sur les projets à l'étude. Les seules possibilités pour les citoyens de participer se présentaient à l'occasion des élections (Rasmussen, 2001). En Colombie-Britannique, l'enthousiasme initial pour une nouvelle participation des citoyens « plus près de chez-soi » et visant à influencer la forme des régies régionales de la santé a rapidement cédé la place à une frustration des participants qui n'avaient plus l'impression de pouvoir influencer les conseils de la façon qu'ils l'avaient envisagé au départ (Frankish et coll., 2002). Un processus boiteux de prise de décision et une concurrence très serrée entre les politiciens et les professionnels ont laissé peu de place aux possibilités de résolution conjointe des problèmes et ont incité les représentants des citoyens à se retirer des activités de participation. Ceci porte à croire que « s'il y a une crise dans les soins de santé, elle se situe au niveau de la gouvernance du système » (Maxwell, 2001, p. 22). Donc, la participation des citoyens à la gouvernance du système de santé (et à plusieurs autres champs des politiques publiques) est demeurée un objectif insaisissable depuis des décennies. Les objectifs multiples et conflictuels de la participation, la réticence de ceux qui ont des intérêts immédiats dans le système de permettre à d'autres de déterminer leur avenir et l'hésitation des citoyens à assumer leurs responsabilités dans la prise de décision sont tous des éléments qui ont constitué des obstacles significatifs dans le processus. Plusieurs organisations du système de santé ont reconnu ces défis et recherchent des moyens de faire participer le public d'une façon valable à leurs processus de prise de décision, tout en s'éloignant de la poursuite des objectifs d'un contrôle communautaire plus poussé (Centre de recherche sur la régionalisation, 2000; Abelson et coll., 2002).

Participation du public aux organes de réglementation : la régie des professions de la santé

La représentation du public sur les organes de réglementation est utilisée depuis longtemps comme moyen de s'assurer que les professionnels de la santé rendent compte de leurs actes devant la population mais les tentatives de documenter ou d'évaluer l'expérience passée avec cette forme de participation furent peu nombreuses⁴. Il est donc difficile de déterminer dans quelle mesure ou de quelle façon l'expérience plus vaste de la participation des citoyens à la gouvernance du système de santé peut être généralisée à celle de la participation du public aux

organes de réglementation. Une analyse des conseils de direction des collèges de médecins et chirurgiens à la grande du pays⁵ fait état de variations considérables dans la composition des membres des conseils de direction de ces organismes avec un éventail de 14 à 25 pour cent de membres du public sur sept conseils, une représentation de 30 pour cent du public sur un conseil et un intervalle de 40 à 50 pour cent de représentation du public sur deux conseils. Le nombre de représentants du public n'offre en soi aucune garantie de leur habilitation, mais un engagement de la part des collèges de l'Ontario et de la Colombie-Britannique en faveur d'une participation supérieure à 40 pour cent pour les membres du public a une valeur symbolique importante.

Consultation du public pour la prise de décision dans le secteur des soins de santé

Les efforts locaux de consultation du public dans le contexte de la planification de la santé et, plus récemment, de l'établissement des priorités et des processus de prise de décision concernant la répartition des ressources constituent des études de cas intéressantes de la participation du public. Les exercices de restructuration des services de santé qui se sont déroulés dans des communautés partout au pays pendant les cinq à sept dernières années sont des exemples d'une participation intense et axée sur des enjeux fondamentaux que l'on a rarement vue depuis la mise en place du système de soins de santé. La mobilisation s'est effectuée en réponse aux menaces de fermetures d'hôpitaux et elle comporte plusieurs enseignements concernant la participation du public motivée par des enjeux et des intérêts.

Premièrement, les efforts visant à faire participer la population à l'échelle locale ont échoué dans une large mesure en ce qui concerne les objectifs de la participation axée sur des résultats (*i.e.* l'apport à un processus de prise de décision orienté vers le déplacement de ressources des hôpitaux vers les communautés), mais ces efforts ont eu beaucoup de succès au chapitre de la mobilisation à l'échelle de la communauté. Dans ce sens, la participation du public aux processus de restructuration des services de santé locaux a eu un apport minime, voire nul, à l'atteinte des objectifs ou des résultats d'un système de santé efficient et équitable. Elle pourrait même, comme nous l'avons indiqué plus haut, avoir contribué à multiplier les pertes d'efficience au niveau de la répartition des ressources. Un avantage possible de ces processus de restructuration pourrait toutefois être l'atteinte des objectifs éducatifs de la participation. Ceux-ci ont pu être atteints grâce à une meilleure compréhension à l'échelle des communautés des aspects complexes de la prise de décision dans le système de santé et des apports relatifs des hôpitaux et à la prestation de services en milieux communautaires à la satisfaction des besoins de la population en matière de santé (Abelson et coll., 2002).

L'échec de ces processus de participation du public (en ce qui concerne les décisions en matière de répartition efficiente des ressources) doit être considéré dans la conception de futurs processus de participation du public. Parmi les caractéristiques de ces échecs, on compte les suivantes : 1) le succès des médias et des groupes d'intervenants en présentant l'enjeu comme étant une décision concernant des coupures dans les soins de santé ainsi que le repli des pouvoirs publics en dépit des tentatives des conseils locaux de la santé de repositionner le débat et de faire porter l'enjeu sur une nouvelle répartition des ressources; 2) l'absence de délibérations légitimes (*i.e.* apprentissage partagé, jugement public motivé) à cause du caractère abstrait d'enjeux

comme la réforme des soins primaires et la prestation de soins en milieux communautaires par rapport aux soins hautement visibles en milieux hospitaliers; 3) l'absence de possibilités légitimes de participation du public puisque les gouvernements provinciaux prennent les décisions finales et contrôlent le programme de consultation publique; 4) le manque de transparence concernant le rôle du public en tant que consultant par rapport à celui de décideur; et 5) l'acceptation du rôle et le pouvoir exercé par les élites des soins de santé à l'échelle locale, ce qui s'est traduit par des tentatives limitées d'offrir et de promouvoir des solutions de remplacement (Abelson, 2001).

De plus, les communautés (définies sur une base géographique ou en fonction de caractéristiques ou de besoins communs) ne sont pas toutes les mêmes et s'orientent vers des formes différentes de participation sous l'influence de caractéristiques communautaires qui leur sont propres, comme la langue et la religion, les niveaux de scolarité et de revenu et la présence de valeurs communautaires partagées. Ainsi, l'existence de clivages sociaux prononcés peut contribuer à générer une participation intense et alimentée par des enjeux qui peuvent entrer en conflit avec les principes de la solidarité (Abelson, 2001). On peut donc se demander si le public et les communautés géographiques devraient participer aux exercices de coupures de coûts locaux, comme les décisions concernant le choix des hôpitaux locaux qui devraient être fermés. Il s'agit de « choix déchirants » que les communautés ne sont pas susceptibles de faire aisément et qu'on ne devrait donc pas leur demander de faire (Calabresi et Bobbitt, 1978).

Les processus de consultation publique dans le secteur de la santé sont parsemés de problèmes qui ont contribué à rendre les citoyens furieux et frustrés, et à entraver l'élaboration de politiques. Des consultations qui sont présentées comme des processus transparents mais qui sont formulées de façon très étroite soulèvent la colère des participants parce qu'ils jugent qu'on les met devant un « fait accompli » (Deber et Williams, 1995; Aronson, 1993). Ces expériences se sont traduites par des appels en faveur de processus de consultation publique possédant une plus grande clarté d'objectifs et des lignes de responsabilité plus claires entre la consultation et la prise de décision finale (Abelson et coll., 2002).

La vision du public à l'égard de la participation publique

À l'exception de sondages sur la satisfaction et de certaines données limitées tirées d'enquêtes d'opinion publique, on ne connaît que peu de chose sur la façon dont les gens se perçoivent dans leur rôle actuel ou potentiel de porte-parole des citoyens, de responsables de la répartition des ressources ou de conseillers pour le système de santé. Le mécontentement apparent des gens à l'égard des institutions politiques et des possibilités de participation peut difficilement servir de preuves concrètes pour assurer un fondement aux processus de conception pour l'avenir. Les preuves limitées qui existent font état d'un public réticent à effectuer un « rationnement » des services (*i.e.* non disposé à accepter la responsabilité d'établir des priorités soit entre des grandes catégories de services de santé ou des services précis) (Lomas, 1997b; Litva et coll., 2002). Tout porte à croire aussi que les citoyens qui sont disposés à considérer cette responsabilité ont un appétit insatiable pour obtenir des renseignements sur les coûts et les avantages de divers programmes et services, des données qui ne sont peut-être pas disponibles,

onéreuses à obtenir ou difficiles à interpréter (Abelson et coll., 1995; Lomas, 1997b; Litva et coll., 2002).

Les participants font état généralement d'expériences positives concernant leur implication dans des fonctions de consultation, bien qu'ils deviennent de plus en plus impatients lorsqu'ils perçoivent qu'ils ne sont là que pour avaliser des décisions déjà prises (Coote et Lenaghan, 1997; Litva et coll., 2002). Des expériences de participation publique à des exercices délibératifs comme des jurys ou des panels de citoyens ont suscité des réactions positives de la part des participants, qui ont apprécié la possibilité de pouvoir mieux se renseigner sur leur système de santé local mais qui ont aussi exprimé des inquiétudes au sujet des résultats du processus, compte tenu de l'important investissement en temps que cela comporte. Les participants à ces types de processus délibératifs tendent aussi à émerger de ces expériences avec une meilleure compréhension des aspects complexes de la prise de décision dans le secteur de la santé et, donc, avec un respect renouvelé pour les décideurs en place (Abelson et coll., 1995, 2001).

Une étude récente de la participation à des décisions sur l'établissement des priorités *actuelles* dans les soins de santé a permis de conclure que les représentants du public se perçoivent comme des intervenants qui contribuent tant au déroulement qu'aux résultats du processus de prise de décision (Martin, Abelson et Singer, 2002). Une autre étude des préférences du public pour la participation au Royaume-Uni est parvenue à résumer habilement l'humeur du public en indiquant que les gens sont à la recherche d'une « consultation responsable » – une consultation qui permet aux gens d'exprimer leurs opinions (sans être responsables de la prise de décision) avec une assurance que leur point de vue sera écouté et une explication du bien-fondé des décisions prises en bout de ligne (Litva et coll., 2002).

IV. Perspectives d'avenir de la participation du public et du rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé

La signature de l'Entente-cadre sur l'union sociale en février 1999 a eu pour effet d'engager tous les gouvernements provinciaux et territoriaux, sauf le Québec, à respecter un éventail de principes dans la façon d'aborder et de satisfaire les besoins des Canadiens. Le cadre se veut aussi une tentative de refléter et de traduire les valeurs fondamentales des Canadiens. Un élément pertinent pour le secteur de la santé est l'engagement de « faire en sorte que les programmes sociaux bénéficient d'un financement suffisant, abordable, stable et durable » (Entente-cadre sur l'union sociale, 1999, p. 1). Un aspect pertinent pour la participation du public au système de santé et son apport au fonctionnement efficient du système est l'engagement des gouvernements à améliorer la transparence et l'imputabilité envers leurs commettants en s'assurant que « des mécanismes sont en place pour permettre aux Canadiens de participer à l'élaboration des priorités sociales et d'examiner les résultats obtenus à cet égard » (Entente-cadre sur l'union sociale, 1999, p. 3).

À l'instar des engagements antérieurs envers la participation du public dans le secteur de la santé, l'engagement décrit dans l'Entente-cadre sur l'union sociale est bien intentionné mais il peut être voué à l'échec s'il n'est pas assorti d'objectifs et de moyens soigneusement précisés. Un défi majeur qu'il faudra relever est l'établissement d'une transparence en ce qui concerne l'Entente-cadre en soi, son but et son mandat. Des ententes intergouvernementales sont extrêmement difficiles à assimiler par la population. Elles sont des produits opaques de modalités institutionnelles complexes qui sont fort éloignées des interactions quotidiennes des gens avec le système de santé et elles risquent donc de susciter des attentes qui ne se réaliseront pas ou qui seront tout simplement retirées du programme de participation publique.

Cet effort le plus récent d'institutionnaliser la participation du public dans le processus de prise de décision du secteur de la santé mérite qu'on se penche sur les faiblesses qui ont hanté les efforts antérieurs de participation du public :

1. une domination des citoyens par des groupes puissants intéressés à faire participer le public lorsque cela coïncide avec leur objectif;
2. des décideurs qui vendent le rôle des citoyens dans la gouvernance comme un élément primordial pour parvenir à une prise de décision mieux adaptée aux besoins tout en utilisant ces structures comme des instruments de compression des coûts et de restructuration;
3. l'aptitude des groupes les plus scolarisés et les plus avertis et, sans doute, les moins représentatifs et les plus biaisés à agir en tant que porte-parole des citoyens;
4. un public de plus en plus cynique et lassé face à des processus de consultation publique déterminés à l'avance et illégitimes, réticent à accepter la responsabilité de la prise de décision et à la recherche d'une consultation plus responsable.

Un ensemble plus positif d'expériences à l'échelle locale existe sans doute au pays mais celles-ci sont plus difficiles à cerner et à évaluer, en partie parce qu'elles sont souvent considérées comme des exemples futiles ou marginaux de processus locaux institués par des citoyens, en dépit des succès que ces initiatives remportent en matière de mobilisation efficace des collectivités et de l'apport qu'elles font à la concertation en matière de résolution de problèmes et à un sentiment plus poussé d'engagement et d'appartenance à l'égard du système de santé. Elles peuvent ne pas être reconnaissables d'emblée comme des exemples de participation publique dans le système de santé (par exemple, activités bénévoles, levées de fonds à l'échelle locale, mise en commun de ressources parmi des organismes communautaires de la santé), mais davantage comme une participation de nature civique, inextricablement liée à la confiance, à l'engagement et à la concertation en matière de résolution des problèmes. Nous analyserons ces exemples de façon plus poussée dans des sections ultérieures de notre étude.

En somme, la participation publique à la gouvernance du système de santé, en dépit des possibilités qu'elle offre, a peu contribué :

- a. au fonctionnement efficace du système de santé;
- b. au renforcement de l'engagement des citoyens envers des programmes de santé; ou
- c. à favoriser l'expression des valeurs démocratiques de tolérance et de solidarité dans la société canadienne.

Dans les autres sections de l'étude, nous mettons l'accent sur l'élaboration de stratégies visant à réaliser le potentiel de la participation du public pour poursuivre des objectifs que nous jugeons, du moins en partie, atteignables.

Des orientations pour l'avenir – Recommandations en vue d'améliorer les processus démocratiques et le rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé

Nous présentons un ensemble de principes directeurs ainsi que des recommandations précises d'ordre stratégique et technique en vue de renforcer les processus démocratiques menant à une amélioration du rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé.

Principes directeurs

1. Reconnaître les objectifs multiples de la participation et leurs tensions inhérentes

Aussi longtemps que la participation publique comportera des objectifs concurrents, il demeurera difficile de parvenir à un accord sur la meilleure façon de procéder. Par exemple, la conception de processus équitables de participation du public n'est peut-être pas compatible avec des processus de participation publique qui peuvent contribuer au fonctionnement efficace du système de santé, et avec la promotion d'une participation publique visant à favoriser un engagement plus poussé envers les institutions publiques et l'expression des valeurs démocratiques. Les objectifs précis de la participation publique doivent être formulés clairement

en fonction de différents niveaux de gouvernance, de différents participants et de différents processus de participation publique. Les arbitrages entre la poursuite d'un objectif et l'atteinte d'un autre doivent être reconnus.

2. Reconnaître un rôle majeur pour les parties intéressées et miser sur la tendance de la population à fonder sa participation sur des enjeux précis

Nous abordons plusieurs questions qui sont pertinentes pour une amélioration du rôle des participants du public dans le système de santé. D'abord, nous croyons qu'il est déraisonnable de s'attendre que des citoyens « désintéressés » exerceront le rôle de représentants des citoyens (*i.e.* des membres qui représentent le public sur des conseils et des commissions). Nous préconisons également l'adoption de définitions plus flexibles qui se fondent sur l'hypothèse que les participants appelés à représenter les citoyens sont des membres intéressés de leurs collectivités, et non purement des utilisateurs ou des consommateurs comme on les classe souvent. La documentation sur la participation du public en général et celle portant plus particulièrement sur la participation aux soins de santé a clairement mis en évidence le lien entre l'intérêt, les enjeux et la participation parmi la population (Abelson, 2001; Abelson et coll., 1995). Il se peut aussi que seuls des citoyens et des membres de la communauté « intéressés » seront disposés à consacrer de leur temps aux processus de délibération plus intensifs que préconisent les promoteurs de la participation des citoyens.

Ce qu'il reste à faire, c'est donc de déterminer ce qui constitue une personne « intéressée », une notion difficile à cerner dans le domaine de la santé. L'explication classique de personnes intéressées dans le secteur de la santé s'est appuyée sur la notion de gens dont le revenu provient du système de soins de santé ou qui ont un intérêt particulier dans le système de soins de santé et dont la participation leur permet d'influencer des décisions fondées sur un ensemble restreint d'intérêts (par exemple, des administrateurs d'hôpitaux qui s'emploient à bloquer la fermeture de leurs hôpitaux). Idéalement, il faudrait concevoir les intérêts dans une optique beaucoup plus vaste pour capter l'intérêt dans une perspective d'objectifs collectivistes comme le fonctionnement efficient et équitable du système de santé. Pour rendre cette notion opérationnelle à l'échelle de la communauté, par exemple, un groupe de citoyens intéressés pourrait être réuni à partir d'un large éventail d'organisations communautaires qui ne sont pas directement mêlées à la prestation de services de santé mais pour lesquelles le système de santé est perçu comme une ressource communautaire importante. Le choix de participants qui nourrissent des intérêts collectifs par rapport à des intérêts individuels est à la fois difficile à réaliser et susceptible d'entrer en conflit avec des principes démocratiques (par exemple, assurer une égalité des chances en matière de participation du public). Il peut néanmoins s'agir d'un moyen important de promouvoir cet objectif précis en matière de participation du public.

Lorsqu'une personne intéressée devient un citoyen « désintéressé », il est peu probable que cette personne participe à moins qu'elle ne soit touchée par un enjeu. Lorsqu'elle décide de s'impliquer, elle veut savoir pourquoi on lui demande de participer et de quelle façon sa participation contribuera à changer les choses (*i.e.* que le processus de prise de décision en tiendra compte). Elle peut préférer faire un apport sans accepter la responsabilité globale de la décision finale ou elle sera peut-être disposée à partager un rôle plus vaste avec des spécialistes et des représentants élus. En somme, cette personne est à la recherche d'une « consultation

responsable » qui lui semble absente du système de santé à l'heure actuelle (Litva et coll., 2002; Abelson et coll., 1995). Le mouvement visant à remplacer les comités permanents traditionnels par des groupes d'étude ou des groupes de travail axés sur des questions précises dans une gamme d'organisations de planification de la santé représente une façon de commencer à considérer cet appel en faveur d'une « consultation plus axée sur l'objet visé », bien que ses effets sur la prise de décision ne soient pas connus (Abelson et coll., 2002).

Recommandations d'ordre stratégique

3. Établir et mettre en valeur un rôle pour des « défenseurs du système de santé » aux niveaux de gouvernance local/régional, provincial et national

Au niveau des citoyens utilisateurs, les chartes de patients sont devenues un outil populaire pour institutionnaliser les droits et les responsabilités des patients, bien que les facteurs de pondération relative attribués aux droits et aux responsabilités dans ces chartes varient énormément. L'élément essentiel est de donner aux citoyens utilisateurs des moyens indiqués pour communiquer leurs préoccupations concernant les soins par l'intermédiaire de canaux accessibles, simples à utiliser et facilement identifiables (*i.e.* qu'ils doivent savoir où s'adresser). Dans certains cas, ces processus devront aussi pouvoir assurer une séparation indiquée entre le « plaignant » et le fournisseur de services ou le bailleur de fonds, notamment lorsque les utilisateurs sont des clients vulnérables comme des aînés et des personnes souffrant de troubles mentaux. Cette approche a été retenue dans le rapport publié récemment du Conseil du premier ministre du Nouveau-Brunswick en matière de qualité de la santé, dans lequel on a proposé l'adoption d'une charte des droits et responsabilités des patients (Gouvernement du Nouveau-Brunswick, 2002). La création de la fonction de « défenseur des intérêts des patients » fut proposée comme mécanisme de soutien de la charte pour faciliter l'interaction entre le citoyen et le système, lorsque des questions doivent être abordées, que des renseignements difficilement accessibles sont nécessaires ou qu'un citoyen a l'impression qu'il n'obtient pas les renseignements ou les traitements indiqués (Gouvernement du Nouveau-Brunswick, 2002, p. 85). Des défenseurs seraient nommés tant au niveau des autorités régionales de la santé qu'au niveau provincial et ils auraient des fonctions suffisamment intégrées pour assurer une transparence des rôles et des responsabilités.

Une variante de ce modèle pourrait aussi être mise en place à l'échelle nationale pour créer, dans les faits, une fonction de « gardien » du système de santé public. La Table ronde nationale sur l'environnement et l'économie (TRNEE) représente un modèle de ce genre. Il s'agit d'un conseil consultatif indépendant qui a pour mission de fournir aux décideurs, aux leaders d'opinion ainsi qu'à la population des conseils et des recommandations pour promouvoir un développement durable. Une table ronde de la santé semblable pourrait être créée avec pour mission de promouvoir les objectifs du système visant des niveaux élevés de qualité, d'accessibilité et d'efficacité.

Des possibilités pour les citoyens de faire un apport direct sous forme de plaintes, de représentations, etc., devraient continuer d'être disponibles et ce, par l'intermédiaire de

mécanismes entièrement transparents comme des modalités de règlement des différends établies en vertu de l'Accord-cadre sur l'union sociale ou de mécanismes provinciaux équivalents.

4. Développer et mettre en valeur des infrastructures civiques en tant qu'« institutions » de participation démocratique

Si nous acceptons la notion que les structures de gouvernance existantes dans le système de santé n'ont pas réussi à promouvoir la prise de décision participative et la résolution collective de problèmes (peut-être n'aurions-nous jamais dû compter sur le système pour atteindre ces objectifs), comment faudrait-il répondre aux appels du public en faveur d'une participation valable et responsable ? Dans un nombre croissant de domaines du secteur public, on se fie aux réseaux civiques et sociaux existants pour bâtir le potentiel nécessaire en matière de participation et de prise de décision partagée. Les organisations civiques sont considérées comme des canaux importants et attrayants de participation publique, des exemples de « meilleur gouvernement parce qu'il offre un processus de consultation délibérante qui comporte la participation d'intérêts étendus » (Lindsay, 2000). Une participation civique et de solides réseaux associatifs peuvent aussi contribuer à améliorer l'efficacité de la citoyenneté et la gouvernance démocratiques (Putnam, 1993).

Comment ceci pourrait-il fonctionner dans le système de santé ? La mise en valeur du capital social et de l'infrastructure civique se résume dans une large mesure à faire disparaître les contraintes qui souvent entravent le processus auto-organisateur et à améliorer l'espace dont ils ont besoin pour s'épanouir (Rosell, 1999, p. 50). Une façon de faire disparaître ces contraintes pourrait être d'utiliser les régies régionales de la santé pour stimuler et renforcer cette infrastructure civique par l'intermédiaire de réseaux de citoyens et d'utilisateurs (Veenstra et Lomas, 1999). Les conseils communautaires de la santé en Nouvelle-Écosse et les comités consultatifs en Saskatchewan sont des exemples d'institutions qui semblent avoir la taille indiquée pour stimuler l'interaction autour des enjeux de la santé locaux et n'ont pas, comme certains auraient pu le croire, servi de points de veto pour des décisions qui sont difficiles à accepter par les communautés. Ces structures ont pris de l'essor sous l'impulsion d'un groupe engagé de leaders locaux qui avaient acquis de l'expérience en matière de participation publique dans une multitude de secteurs et qui, de façon ponctuelle, ont uni leurs efforts pour régler des problèmes locaux⁶. Dans le cas des conseils communautaires de la santé de la Nouvelle-Écosse, ces groupes sont issus de réseaux communautaires existants et ils sont maintenant plus en mesure de comprendre et d'évaluer les besoins, les préférences et les valeurs de leurs constituants que ne pourrait le faire un organisme public non local (Mays, 2000).

Cette approche soulève des défis dont sa dépendance sur des communautés possédant des intérêts collectifs partagés et des réseaux associatifs qui débordent les classes sociales. Les communautés dotées de capital social (*i.e.* en mesure de s'engager dans un processus de prise de décision concertée) se retrouvent généralement dans des collectivités plus homogènes dans lesquelles il y a un nombre plus restreint d'objectifs politiques concurrents qui tendent à diviser une communauté. Cependant, certaines collectivités peuvent surmonter leurs divisions plus facilement que d'autres, ce qui témoigne encore une fois de la présence de valeurs communautaires, par opposition à des valeurs individuelles. La force de cette approche peut aussi être une faiblesse à cause de sa dépendance à l'égard du même groupe de leaders civiques

pour passer d'une question à l'autre et de la possibilité que cela crée d'accroître la lassitude des bénévoles, d'étouffer l'innovation et de consolider le pouvoir dans les mains d'une élite communautaire. Des efforts devraient être déployés pour limiter ces risques.

Recommandations d'ordre technique

5. Améliorer la légitimité des processus de participation du public

L'amélioration des processus de participation du public nécessite une formulation plus claire des objectifs, des résultats visés (*i.e.* des raisons pour lesquelles le public est appelé à participer) et du choix des participants. Il s'agit de conditions nécessaires pour assurer la *transparence*. La *responsabilité* de la participation du public peut être satisfaite en maintenant un dialogue continu avec les participants individuels et communautaires d'un bout à l'autre du processus de prise de décision. Mais, il n'y a encore aucun consensus à ce jour concernant le type d'approches qui est le plus efficace pour ces différents contextes communautaires et de prise de décision.

La participation des citoyens et les processus délibératifs sont largement considérés comme des solutions prometteuses au « déficit démocratique » perçu et l'établissement de processus participatifs plus légitimes. Les appels en faveur d'une participation interactive et bidirectionnelle sont omniprésents dans les écrits sur la gouvernance du secteur public en tant que mécanismes permettant de favoriser un renforcement de l'engagement envers des institutions publiques, de valeurs partagées et de résolution collective de problèmes (Gastil, 2000). Des tentatives en vue de participer à des processus délibératifs ne se sont matérialisées que tout récemment dans le secteur de la santé, et surtout au Royaume-Uni, non pas au Canada (McIver, 1998). Ces processus demeurent vulnérables à une prise de contrôle par des intervenants aux intérêts puissants qui s'emploient à lancer ou à parrainer ces processus et, de cette façon, à contrôler l'information qui est choisie, présentée et qui, en bout de ligne, contribue à influencer le résultat des délibérations (Dunkerley et Glasner, 1998). Les principes de délibération, comme un dialogue éclairé menant à une décision publique rationnelle, ont le potentiel de contribuer à l'atteinte d'objectifs de nature instrumentale (*i.e.* amélioration de la prise de décision) et de développement (*i.e.* engagement envers les programmes et les politiques de santé, expression des valeurs démocratiques). Par ailleurs, il nous faut des mécanismes pour réduire leur vulnérabilité aux problèmes semblables qui ont hanté les pratiques traditionnelles en matière de participation. Il faut aussi accorder une attention plus grande aux résultats de ces processus (*i.e.* déboucher sur un apport concret, des recommandations ou des décisions) pour faire en sorte qu'ils deviennent plus qu'un produit de luxe d'un régime démocratique (Gastil, 2000).

6. Pour une participation efficiente

Une participation du public à tout prix n'est pas justifiable dans un système de santé qui se préoccupe d'efficacité et d'optimisation des ressources. Les responsables de la conception des processus de participation publique doivent tenir compte à la fois du coût et de l'incidence de ces processus. Aucun de ces aspects n'a été considéré de façon satisfaisante dans les travaux existants ou par les organismes de prise de décision, bien que les chercheurs qui s'intéressent à la question de la participation aient commencé à se pencher sur l'efficacité des processus (Rowe et Frewer, 2000; Webler, Tuler et Krueger, 2001; et Beierle et Cayford, 2002). Les techniques de

délibération méritent une attention particulière, compte tenu des coûts considérables que comporte leur mise en application.

En ce qui concerne l'allocation optimale des ressources et la participation publique, il faut prendre en considération le rôle d'une collectivité de citoyens bien informée et de la quantité d'information nécessaire pour atteindre cet objectif. Tout porte à croire que les besoins en information pour permettre à la population de prendre des décisions éclairées sont considérables. Par contre, à mesure que l'opinion publique s'oriente au fil du temps vers un « jugement public » mieux informé, la population accepte une responsabilité plus grande pour ses opinions, elle est en mesure de considérer les arbitrages reliés à diverses prises de position tout en étant disposée à accepter les avantages et les coûts d'une politique publique donnée (Yankelovich, 1991). Ajoutons enfin que certains des processus de participation les plus démocratiques (notamment ceux qui mènent à une mobilisation axée sur des enjeux dont l'objectif est de préserver le statu quo) entraîneront une allocation non efficiente des ressources.

V. Conclusions

L'analyse et les recommandations présentées dans cette étude résultent d'un amalgame de notions conceptuelles et théoriques, de recherche empirique sur les expériences en matière de participation du public dans le système de santé et de certains conseils pratiques visant à renforcer les processus démocratiques afin qu'ils contribuent plus efficacement à la performance du système de santé canadien. Notre examen des expériences en matière de participation du public permet de croire qu'à l'heure actuelle, une population de plus en plus diversifiée et fragmentée ne semble pas, par le biais de sa participation, contribuer à accroître l'efficacité du système de santé, à stimuler l'engagement du public envers celui-ci ou à renforcer les valeurs de solidarité et de tolérance. Cependant, il existe peut-être des moyens, par l'intermédiaire de processus locaux et régionaux, en vertu desquels des citoyens, motivés par l'intérêt, pourront néanmoins stimuler l'engagement envers le système dans son ensemble.

Plus fondamentalement, toutefois, la volonté de faire appel à la participation du public pour contribuer au fonctionnement efficace du système de santé doit être comparée à la valeur de la participation du public en soi et en tant que caractéristique de base d'une société démocratique. L'apport de la participation du public n'a probablement pas modifié en soi la performance du système de santé, mais il est raisonnable de penser que notre système de santé aurait pu être dans une situation encore plus précaire s'il n'y avait pas eu ces tentatives modestes de faire participer les citoyens au cours des 40 dernières années. Si la participation du public au système de santé (sans égard à la façon de la définir) est considérée comme une valeur en soi, et ce point de vue semble être largement partagé, le fondement utilisé pour juger de son succès ou de son échec et la qualité des preuves retenues pour porter ce jugement nécessitent une considération plus poussée. La participation ne générera peut-être jamais des gains d'efficacité plus importants et elle n'est probablement pas une condition nécessaire au fonctionnement efficace du système de santé. Elle a le potentiel, toutefois, par l'intermédiaire de l'adoption de certaines des recommandations faites ici, de renforcer l'engagement des citoyens envers les programmes de santé et d'encourager l'expression de valeurs démocratiques.

Puisque les gouvernements font face à des questions de plus en plus difficiles concernant la façon de gérer et de soutenir un système de santé de haute qualité, accessible et efficace, on demandera sans doute au public de participer à ces décisions et on l'encouragera à le faire. Une population de plus en plus avisée sera probablement en mesure de réaliser si on lui demande de partager le blâme pour les conséquences de décisions difficiles et pénibles à prendre ou si on l'invite légitimement à influencer l'orientation future du système de santé. Les décideurs seraient bien avisés de s'aventurer avec prudence dans cette voie au moment de déterminer les meilleurs moyens de faire participer le public à ces décisions.

Notes

1. Voir Pateman (1970) pour une analyse détaillée de cette question.
2. Aristote, Rousseau et J. S. Mill ont analysé les avantages en termes d'éducation et de développement pour la collectivité des citoyens de la participation du public et de son influence positive sur l'engagement des citoyens envers l'intérêt public.
3. Parmi des exemples récents, on compte le rapport du Conseil du Premier ministre du Nouveau-Brunswick en matière de qualité de la santé, 2002; le Premier's Advisory Council on Health for Alberta, 2002; la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux du Québec, 2001; et la commission Fyke, 2001. Pendant les années 90, presque tous les gouvernements provinciaux ont établi une commission ou un comité d'experts pour proposer des réformes au système de santé, tandis que certaines provinces comme la Nouvelle-Écosse et l'Ontario ont mis sur pied des conseils provinciaux de la santé avec comme mandat de conseiller le gouvernement provincial.
4. Même s'il nous fut impossible de trouver des études empiriques d'expériences en matière de participation du public à des organismes de réglementation, il existe de nombreux comptes rendus de tentatives de gens en vue d'obtenir réparation pour des erreurs médicales qui ont alimenté les mouvements de défense des droits des patients à l'échelle internationale et l'établissement de chartes des droits des patients pour donner suite aux préoccupations suscitées par l'absence d'obligation pour le système de santé de rendre des comptes à la population. L'une des analyses les plus exhaustives d'un organisme de réglementation dans l'optique du public est celle qu'a faite le General Medical Council du Royaume-Uni (Stacey, 1992).
5. Ces données furent collectées par l'intermédiaire de visites à des sites Web et de contacts personnels avec des collègues de médecins dans chacune des provinces.
6. Ces points de vue sont tirés de conclusions préliminaires d'une étude intergouvernementale sur la participation publique dirigée par J. Abelson et P.-G. Forest et financée par la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.

Références

- Abelson, J. (2001), « Understanding the Role of Context in Local Health Care Decision Making: Case Study Results from Ontario, Canada », *Social Science and Medicine*, vol. 53, n° 6, p. 777-793.
- Abelson J. et J. Lomas (1996), « In Search of Informed Input: A Systematic Approach to Involving the Public in Community Decision-Making », *Health Care Management FORUM*, n° 9, p. 48-52.
- Abelson, J. et coll. (2002), « Obtaining public input for health systems decision making: past experiences and future prospects », *Administration publique du Canada*, vol. 45, n° 1 (printemps), p. 70-97.
- _____ (2001), « Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes », Centre for Health Economics and Policy Analysis Research Working Paper, 01-04, McMaster University, Hamilton.
- _____ (1995), « Does the community want devolved authority? », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 153, p. 403-412.
- Alford, R. R. (1975), « Health care reform and structural interests. Excerpt entitled: Alternative views of the study of health care », dans l'ouvrage publié sous la direction de Robert Alford, *Health Care Politics: Ideological and Interest Group Barriers to Reform*, University of Chicago Press, Chicago, p. 9-21.
- Aronson, J. (1993), « Giving consumers a say in policy development: Influencing policy or just being heard? », *Analyse de politiques*, vol. XIX, p. 367-378.
- Associés de recherche Ekos. (1999), *Benchmark survey*, Associés de recherche Ekos, Ottawa.
- _____ (1996), *Rethinking Government*, Associés de recherche Ekos, Ottawa.
- Barber, B. (1984), *Strong Democracy*, University of California Press, Berkeley.
- Beierle, T. C. et J. Cayford (2002), *Democracy in Practice: Public Participation in Environmental Decisions*, Resources for the Future, Washington (D.C.).
- Beierle, T. et D. Konisky (2000), « Values, conflict, and trust in participatory environmental planning », *Journal of Policy Analysis and Management*, vol. 19, n° 4, p. 587-602.
- Bellah, R. (1985), *Habits of the Heart: individualism and commitment in American life*, University of California Press, Berkeley.
- Best, J. (1989), « Claims », dans l'ouvrage publié sous la direction de Joel Best, *Images of Issues: Typifying Contemporary Social Problems*, Aldine de Gruyter, New York, p. 1-3.
- Bjorkman, J. (1985), « Who governs the health sector? Comparative European and American experiences with representation, participation and decentralization », *Comparative Politics*, vol. 17, p. 399-420.
- Borins, S. (1995), « The new public management is here to stay », *Administration publique du Canada*, vol. 38, n° 1, p. 122-132.

- Calabresi, G. et P. Bobbitt (1978), *Tragic Choices*, W.W. Norton and Company, New York.
- Centre de recherche sur la régionalisation (2000), « A survey of regional health authorities' research priorities », <<http://www.regionalization.org>>.
- Charles, C. et S. DeMaio (1993), « Lay participation in health care decision-making: A conceptual framework », *Journal of Health Politics, Policy and Law*, vol. 18, p. 881-904.
- Checkoway, B. (1981), *Citizens and Health Care*, Pergamon Press, New York.
- Checkoway, B. et M. Doyle (1980), « Community Organizing Lessons for Health Care Consumers », *Journal of Health Politics, Policy and Law*, vol. 5, n° 2, p. 13-26.
- Church, W. J. B. (1994), *Structural Interests and Health Politics in Ontario: The Case of Community Health Centres*, thèse de doctorat, University of Western Ontario, London (Ontario).
- Coote, A. et J. Lenaghan (1997), *Citizens' Juries: Theory into Practice*, Institute for Public Policy Research, Londres.
- Dahl, R. (1992), « The Problem of Civic Competence », *Journal of Democracy*, vol. 3, n° 4, p. 45-59.
- Deber, R. et A. Williams (1995), « Policy, payment and participation: long-term care reform in Ontario », *Revue canadienne du vieillissement*, vol. 14, n° 2, p. 295-318.
- Donelan, K. et coll. (1999), « The cost of health system change: public discontent in five nations », *Health Affairs*, vol. 18, n° 3, p. 206-216.
- Dunkerley, D. et P. Glasner (1998), « Empowering the public? Citizens' juries and the new genetic technologies », *Critical Public Health*, vol. 8, n° 3, p. 181-192.
- Eakin, J. (1984a), « Survival of the fittest? The democratization of hospital administration in Quebec », *International Journal of Health Services*, vol. 14, n° 3, p. 397-412.
- (1984b), « Hospital power structure and the democratization of hospital administration in Quebec », *Social Science and Medicine*, vol. 18, n° 3, vol. 221-228.
- Entente-cadre sur l'union sociale (1999), « Un cadre visant à améliorer l'union sociale pour les Canadiens », <<http://www.uni.ca/socialunion.html>>, document consulté le 7 décembre 2001.
- Forest, P. G. et coll. (2000), *Participation de la population et décision dans le système de santé et de services sociaux du Québec*, étude réalisée à la demande du Conseil de la santé et du bien-être du Québec.
- (1999), *Issues in the Governance of Integrated Health Systems*, rapport soumis à la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.
- Forum national sur la santé (1997), *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier*, rapport de synthèse du Groupe de travail sur les valeurs, Santé Canada, Ottawa.
- Foulkes, R. (1973), *Health Security for British Columbians: Volumes 1 and 2*, Queen's Printer, Victoria.

- Frankish, J. et coll. (2002), « Challenges of community participation in health-system decision making », *Social Science and Medicine*, vol. 54, p. 1471-1480.
- Gastil, J. (2000), « Is face-to-face citizen deliberation a luxury or a necessity? », *Political Communication*, vol. 17, p. 357-361.
- Giacomini, M. et coll. (2001), « Values », dans *Canadian Health Policy Analysis: What Are We Talking about?*, rapport soumis à la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.
- Giddens, A. (1991), *Modernity and Self-identity: Self and Society in the Later Modern Age*, Stanford University Press, Stanford.
- Godbout, J. (1987), *La démocratie des usagers*, Boréal Express, Montréal.
- (1981), « Is consumer control possible in health care services? The Quebec case », *International Journal of Health Services*, vol. 11, n° 1, p. 151-167.
- Gouvernement du Nouveau-Brunswick (2002), *Renouvellement du système de santé*, rapport du Conseil du premier ministre en matière de qualité de la santé, <<http://www.gnb.ca/op-cpm/e-phqc.pdf>>.
- Graham, K. A. et S. D. Phillips (1998), « Making Public Participation More Effective: Issues for Local Government », dans l'ouvrage publié sous la direction de K. A. Graham et S. D. Phillips, *Citizen Engagement: Lessons in Participation from Local Government*, Institut d'administration publique du Canada, Toronto, p. 1-24.
- Groupe d'étude sur les centres de soins communautaires, *Le Centre de soins communautaire au Canada*, Information Canada, Ottawa, 1972.
- Groupe d'intervention Action Santé (HEAL) (1992), « Medicare: A Value Worth Keeping », <<http://www.cna-nurses.ca/heal/healframe.htm>>.
- Groupe de travail sur la régionalisation et la décentralisation de l'Association médicale canadienne (1993), *The Language of Health System Reform: Report of the Working Group on Regionalization and Decentralization*, Association médicale canadienne, Ottawa.
- Hurley, J., S. Birch et J. Eyles (1995), « Geographically-decentralized planning and management in health care: some informational issues and their implications for efficiency », *Social Science and Medicine*, vol. 41, n° 1, p. 3-11.
- Hutchison, B., J. Abelson et J. Lavis (2001), « Primary Care in Canada: So much innovation, so little change », *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, p. 116-131.
- Inglehart, R. (1995), « Changing Values, Economic Development and Political Change », *International Social Science Journal*, vol. 47, n° 3, p. 379-403.
- Inglehart, R., N. Nevitte et M. Basanez (1996), *The North American Trajectory: Social Institutions and Social Change*, Aldine de Gruyter, New York/Berlin.

- Jacobs, L. et R. Shapiro (2000), *Politicians Don't Pander: Political Manipulation and the Loss of Democratic Responsiveness*, University of Chicago Press, Chicago.
- Jenson, J. (1994), « Commissioning Ideas: Representation and Royal Commissions », dans l'ouvrage publié sous la direction de S. Phillips, *How Ottawa Spends 1994-95: Making Change*, Carleton University Press, Ottawa, p. 39-70.
- Klein, R. (2001), « Estimating the financial requirements of health care », *BMJ*, vol. 323, p. 1318-1319.
- Klein, R. et J. Lewis (1976), *The Politics of Consumer Representation: A Study of Community Health Councils*, Centre for Studies in Social Policy, Londres.
- Lepnurm, R. et M. Lepnurm (2001), « The closure of rural hospitals in Saskatchewan: method or madness? », *Social Science and Medicine*, vol. 52, n° 11, p. 1689-1707.
- Lewis, S. et coll. (2001), « Devolution to democratic health authorities in Saskatchewan: an interim report », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 164, n° 3, p. 343-347.
- Lindsay, I. (2000), « The New Civic Forums », *The Political Quarterly*, vol. 71, n° 4, p. 404-411.
- Litva, A. et coll. (2002), « “The public is too subjective”: public involvement at different levels of health-care decision making », *Social Science and Medicine*, vol. 54, n° 12, p. 1825-1837.
- Lomas, J. (2001), « Past concerns and future roles on regional health boards », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 164, n° 3, p. 356-357.
- _____ (1997a), « Devolving authority for health care in Canada's provinces: 4. Emerging issues », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 156, n° 6, p. 817-823.
- _____ (1997b), « Reluctant rationers: public input to health care priorities », *Journal of Health Services Research and Policy*, vol. 2, n° 2, p. 103-111.
- Marmor, T. et J. Morone (1980), « Representing consumer interests: imbalanced markets, health planning and the HSAs », *Milbank Memorial Fund Quarterly/Health and Society*, vol. 58, n° 1, p. 125-165.
- Martin, D., J. Abelson et P. Singer (2002), « Participation in health care priority setting: Through the eyes of the participants », *International Journal of Health Services Research and Policy* (à paraître).
- Maxwell, J. (2001), *Pour une citoyenneté commune – Choix économiques et sociaux pour le Canada*, REFLEXION, n° 4, Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques, Ottawa.
- Mays, N. (2000), « Legitimate decision making: the Achilles' heel of solidaristic health care systems », *Journal of Health Services Research and Policy*, vol. 5, n° 2, p. 122-126.
- McIver, S. (1998), *Healthy Debate? An independent evaluation of citizens' juries in health settings*, King's Fund Publishing, Londres.
- Mendelsohn, M. (2002), « Canadians' thoughts on their health care system: Preserving the Canadian model through innovation », Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Saskatoon.

- Nevitte, N. (1996), *The Decline of Deference*, Broadview Press, Peterborough.
- O'Neill, M. (1992), « Community participation in Quebec's health system: A strategy to curtail community empowerment? », *International Journal of Health Services*, vol. 22, n° 2, p. 287-301.
- Osborne, D. et T. Gaebler (1992), *Reinventing Government: how the entrepreneurial spirit is transforming the public sector*, Addison-Wesley, Reading.
- Pateman, C. (1970), *Participation and Democratic Theory*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Petts, J. (2001), « Evaluating the effectiveness of deliberative processes: waste management case studies », *Journal of Environmental Planning and Management*, vol. 44, n° 2, p. 207-226.
- PriceWaterhouseCoopers (1997), « Canada Health Monitor, Survey #17 », *Highlights Report*, Toronto.
- Putnam, R. (1993), *Making Democracy Work: Civic Traditions in Modern Italy*, Princeton University Press, Princeton (N.J.).
- Rasmussen, K. (2001), « Regionalization and Collaborative Government: A New Direction for Health System Governance », dans l'ouvrage publié sous la direction de Duane Adams, *Federalism, Democracy and Health Policy in Canada*, McGill-Queen's University Press, Montréal et Kingston, p. 61-106.
- Rosell, S. (1999), « Culture, Values and Social Institutions », dans l'ouvrage publié sous la direction de Steven Rosell, *Renewing Governance: Governing by Learning in the Information Age*, Oxford University Press Canada, Don Mills, p. 33-59.
- Rowe, G. et L. Frewer (2000), « Public Participation Methods: A Framework for Evaluation », *Science, Technology and Human Values*, vol. 25, n° 1, p. 3-29.
- Sandel, M. (1996), *Democracy's Discontent: America in Search of a Public Philosophy*, Harvard University Press, Cambridge.
- Stacey, M. (1992), *Regulating British Medicine*, John Wiley & Sons, Chichester.
- Stein, J. G. (2001), *The Cult of Efficiency*, House of Anansi Press, Toronto.
- Sullivan, M. et Y. Scattolon (1995), « Health Policy Planning: A look at consumer involvement in Nova Scotia », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 86, n° 5, p. 317-320.
- Taylor, M. (1987), *Health Insurance and Canadian Public Policy: The Seven Decisions that Created the Canadian Health Insurance System and Their Outcomes*, McGill-Queen's University Press, Kingston.
- Tuohy, C. et R. Evans (1984), « Pushing on a String: The Decentralization of Health Planning in Ontario », dans l'ouvrage publié sous la direction de R. Golembiewski et A. Widawsky, *The Costs of Federalism*, Transaction Books, New Brunswick (N.J.), p. 89-116.

Veenstra, G. et J. Lomas (1999), « Home is where the governing is: social capital and regional health governance », *Health and Place*, vol. 5, p. 1-12.

Webler, T., S. Tuler et R. Krueger (2001), « What is a good public participation process? Five perspectives from the public », *Environmental Management*, vol. 27, n° 3, p. 435-450.

Yankelovich, D. (1991), *Coming to Public Judgment: Making Democracy Work in a Complex World*, Syracuse University Press, Syracuse.

Zakus, J. D. et C. Lysack (1998), « Revisiting community participation », *Health Policy and Planning*, vol. 13, n° 1, p. 1-12.