

**Exploration du concept d'évaluation
citoyenne dans une perspective
d'application dans le système de services
de santé et de services sociaux**

Rapport de recherche

**Exploration du concept d'évaluation citoyenne
dans une perspective d'application dans le système
de services de santé et de services sociaux**

présenté au
Conseil de la santé et du bien-être

par

Bernard Roy, anthropologue, Ph.D
Anne-Marie Veillette, anthropologue, M.A.

Mars 2005

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

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

Édition produite par :

Le Conseil de la santé et du bien-être

1020, route de l'Église, bureau 700

Sainte-Foy (Québec) G1V 3V9

téléphone : (418) 643-3040

télécopieur : (418) 644-0654

courriel : csbe@csbe.gouv.qc.ca

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

www.csbe.gouv.qc.ca

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2005

Bibliothèque nationale du Canada, 2005

ISBN : 2-550-44491-4 (version électronique)

© Gouvernement du Québec

PRÉFACE

Dans le contexte du projet de loi 38 prévoyant l'institution d'un Commissaire à la santé et au bien-être, le Conseil de la santé et du bien-être s'est vu mandaté par le ministre de la Santé et des Services sociaux pour préparer des outils de travail et des partenariats en vue de soutenir l'action d'un futur Commissaire à la santé et au bien-être.

Pour donner suite à ce mandat, le Conseil a voulu bénéficier de l'expertise de différents chercheurs et groupes de recherche et leur a demandé de produire des rapports de recherche en lien avec les différentes fonctions et responsabilités prévues pour le Commissaire : fonction d'appréciation du système de services de santé et de services sociaux et responsabilités liées aux enjeux éthiques du système et aux questions relatives aux médicaments et aux technologies.

Le présent rapport de recherche sur la participation de la population au processus d'évaluation du système de services de santé et de services sociaux, que rend public le Conseil, a été réalisé par Bernard Roy, anthropologue et professeur adjoint à la faculté des sciences infirmières de l'Université Laval et Anne-Marie Veillette, anthropologue.

Au nom du Conseil de la santé et du bien-être, je remercie bien sincèrement ces auteurs. Toutefois, comme il se doit, les opinions formulées dans ce rapport de recherche n'engagent que leurs auteurs.

La présidente,

Hélène Morais

SOMMAIRE

Les questions soulevées par le Conseil de la santé et du bien-être sont multiples. Comment consulter et assurer la participation des citoyens et citoyennes à l'évaluation et aux décisions concernant le système de services santé et de services sociaux du Québec ? Comment faire valoir les savoirs des citoyens et des citoyennes ? Comment engager les citoyens et citoyennes dans l'amélioration de la santé et du bien-être ? Quels sont les valeurs fondamentales et les enjeux de la citoyenneté en matière de santé et de bien-être ? À quoi pourrait ressembler une Déclaration des droits et responsabilités en matière de santé et de bien-être ? Voilà autant de questions qui trouvent des éléments substantiels de réponse dans les plus récentes publications du Conseil de la santé et du bien-être.

Le présent texte s'inscrit au cœur de ce questionnement en s'intéressant spécifiquement au concept même d'« évaluation citoyenne » du système de services de santé et de services sociaux. Comment peut-on définir l'évaluation citoyenne ? Qu'est-ce que la littérature nous dit de ce concept ? Peut-on inventorier, à travers le monde, des expériences d'évaluation citoyenne ? Qu'est-ce que les citoyens et les citoyennes du Québec pensent de ce concept et comment l'opérationnaliseraient-ils ?

Ce texte relance plusieurs questions pourtant soulevées par bien d'autres avant nous. Songeons à ces questions posées, en 1990, par les anthropologues Corin, Bibeau, Martin et Laplante dans leur ouvrage *Comprendre pour soigner autrement*. Est-ce que le modèle gestionnaire qui domine le système de services de santé et de services sociaux parviendra à s'ouvrir à une prise en compte des représentations collectives, des conceptions populaires et des modèles explicatifs de la maladie et de la santé, des priorités et recommandations populaires ? Dans quelle mesure les « experts » parviendront-ils à faire une place officielle aux « profanes » ? Officielle en ce sens que les citoyens et les citoyennes n'attendent pas la permission, l'autorisation des « experts » pour faire valoir leurs points de vue, leurs savoirs, leurs expertises. Bref, est-ce que les milieux de la santé pourront s'ouvrir aux systèmes de valeurs qui animent les communautés ?

Le présent document se divise en trois parties. Dans la première partie, les auteurs font état d'une recension de la littérature réalisée autour du concept d'évaluation citoyenne. D'abord, est-ce que ce concept existe ? Et si oui, y a-t-il des exemples d'opérationnalisation de ce concept ? Nous constaterons que le concept d'évaluation citoyenne trouve peu d'écho dans la littérature, mais qu'en contrepartie, celui d'évaluation participative est fort documenté. Mais de quelle participation s'agit-il ? Que doit impliquer une participation qui donnerait tout son sens à un processus d'évaluation qualifiée de « citoyenne » ?

S'appuyant sur l'expertise d'un des auteurs, la seconde partie de ce texte s'attarde à faire état d'expériences d'évaluation que les auteurs ont qualifié de « citoyenne ». Il s'agit d'évaluations réalisées auprès, par et pour, des populations autochtones du Québec dans leur processus de prise en charge de leur système de services de santé et de services sociaux. Ces expériences reposent sur une écoute attentive de la parole des acteurs sociaux, une approche profondément enracinée dans le local, dans la communauté. Ces évaluations proposent un renversement complet du paradigme dominant auquel ont recours les planificateurs et les administrateurs du système.

La dernière partie de ce texte présente les résultats d'une enquête exploratoire réalisée auprès de citoyennes et de citoyens du Québec portant sur la thématique même de l'évaluation citoyenne. Rencontrés dans le cadre de groupes de discussion, ces citoyens et citoyennes ont discuté de leurs perceptions concernant l'actuel processus d'évaluation du système québécois de services de santé et de services sociaux. Ils ont également été invités à nous faire part de leurs propres visions de ce que devrait être une évaluation du système de services de santé et de services sociaux, impliquant des citoyens et des citoyennes.

L'élaboration et la mise en place d'un processus d'évaluation du système de services qui offrirait une juste place à la parole et à l'expertise citoyenne contribueraient à son amélioration. Toutefois, le défi est de taille ! Peut être que l'axiome du microbiologiste américain d'origine française René Dubos pourrait nous offrir matière à réflexion et s'avérer supportant : « *Penser globalement, agir localement.* » Tel que nous le démontrons dans la dernière section de ce texte, les citoyens et les citoyennes rencontrés au fil de ce processus d'enquête se sont manifestement appropriés cette évidence !

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	7
Première partie	
Histoire et analyse critique du concept d'évaluation citoyenne.....	11
1.1 Ancrage historique et conceptuel de l'évaluation citoyenne.....	11
1.1.1 Évaluation et participation publique	11
1.1.2 Évaluation et démocratie participative.....	13
1.2 Différentes méthodes de participation publique.....	15
1.3 L'évaluation participative des services de santé et des services sociaux	16
1.3.1 Degré de participation des citoyens et des citoyennes	18
1.3.2 Contrôle marginal des citoyens et des citoyennes sur les prises de décision.....	19
Deuxième partie	
Opérationnalisation du concept d'évaluation citoyenne	23
2.1 Cadre conceptuel de l'évaluation citoyenne	23
2.1.1 Le regard innovateur de l'anthropologie : évaluer autrement.....	23
2.1.2 L' <i>empowerment</i> : un concept central	27
2.2 Des expériences d'évaluation citoyenne en milieu autochtone.....	29
2.2.1 Contexte d'émergence de notre méthode.....	29
2.2.2 Buts et objectifs de ces processus d'évaluation citoyenne.....	31
2.3 Notre méthodologie.....	32
2.3.1 Le volet qualitatif : la richesse d'une parole émergente.....	32
2.3.2 Le volet quantitatif : un questionnaire	34
2.4 Présentation et discussion des résultats.....	35
2.4.1 Regard local et regard expert	35
2.4.2 Diffusion des résultats et planification des plans directeurs	37
Troisième partie	
L'évaluation citoyenne : la parole aux citoyens et aux citoyennes	39
3.1 Trois groupes de discussion	39
3.2 Axes de réflexion des groupes de discussion.....	40

3.3.....	Perception du niveau actuel de la participation des citoyens et des citoyennes et de l'impact de la parole citoyenne	41
3.3.1	Le secteur des plaintes	42
3.3.2	Les conseils d'administration.....	45
3.3.3	Omniprésence des débats experts/profanes.....	45
3.4	Moyens proposés afin que la parole citoyenne ait un plus grand impact.....	47
3.4.1	Faire reconnaître l'existence des CAAP	47
3.4.2	Développer une organisation citoyenne sur une base locale et indépendante.....	47
3.4.3	La participation dans l'évaluation « participative »	49
3.4.4	Pouvoir consultatif comparé au pouvoir décisionnel : agir avec ou sans pouvoir.....	50
3.5	Les savoirs des citoyens et citoyennes et les indicateurs de la performance.....	51
Conclusion		53
Bibliographie		59

INTRODUCTION

Le système québécois de services de santé et de services sociaux est sur la sellette. Il ne se passe pratiquement plus une seule semaine sans qu'un événement concernant la gestion, la dispensation ou la qualité des soins de santé fasse la manchette des journaux, alertant de ce fait l'opinion publique. Une opinion publique qui, à première vue, paraît avoir des jugements sévères et même tranchés envers les administrateurs et les prestataires des services de soins de santé. Mais est-ce que le citoyen évalue aussi sévèrement le système de services que la rumeur ou les médias le laissent croire ?

En se basant sur les droits des usagers présents dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre 1, articles 1 à 12) les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP) ont élaboré huit grandes catégories de plaintes : les actes professionnels; la qualité des soins; l'accessibilité aux services; la continuité des services; la qualité de la relation; le milieu de vie et les ressources matérielles; l'aspect financier; et les droits particuliers.¹ Les statistiques des CAAP nous indiquent que les motifs les plus souvent invoqués par les usagers concernent la qualité des soins (22 %), la qualité de la relation (17 %), l'accès aux services (16 %) et les droits particuliers (14 %) (CAAP Côte Nord, 2003). Quel portrait aurions-nous si un processus d'évaluation s'ouvrait davantage à la parole des citoyens et des citoyennes et qu'il prenait également acte d'un système de catégorisation populaire duquel émergeraient des indicateurs originaux ?

L'évaluation et les savoirs des citoyens et citoyennes

L'expérience anthropologique permet d'affirmer que les savoirs des citoyens et des citoyennes sont porteurs de connaissances sensibles, approfondies et originales du système de services, un système qui pourrait être à la fois qualifié d'explicite et d'implicite. Le regard local a le privilège de pénétrer des secteurs, des lieux, des interstices inaccessibles au regard des différents groupes d'intérêt agissant pour et dans le système de services afin d'en évaluer la performance. Une performance de plus en plus remise en question et préoccupante.

Nous pouvons émettre l'hypothèse que le regard évaluatif expert est élaboré dans le but de prendre la mesure des impacts de ce que Michel de Certeau nommait les « stratégies », c'est-à-dire ce geste cartésien de la modernité scientifique, politique, militaire et de la santé publique qui postulent la mise en place d'un lieu susceptible d'être entièrement circonscrit. (Certeau, 1990). Toutefois, ce regard évaluatif ne semble pas être en mesure

1. Les CAAP incluent dans cette catégorie les droits suivants : droit à l'information; droit de choisir un professionnel ou un établissement; droit de donner ou de refuser son consentement ; droit de recevoir des soins en cas d'urgence; droit de participer aux décisions; droit d'être accompagné et assisté; droit d'accès à son dossier; droit d'exercer un recours.

d'investir les dynamiques et effets de ce que ce De Certeau nommait les « tactiques » (1990). La tactique est ce qui trouble les calculs fonctionnalistes. Par elle, une différence s'insinue dans la relation heureuse que le système de santé désire contrôler par le biais d'opérations issues de sa planification, de sa science. Cette résistance ne relève pas de la révolte locale, c'est-à-dire d'un autre phénomène décriptable, classable. Elle est subversion commune et silencieuse (Certeau, 1990 : 292-293). Elle est, au quotidien, l'affirmation de la spécificité, de la distinction, de l'unicité, de l'identité, de l'autonomie dans l'espace de l'exercice du biopouvoir (Roy, 2002b). La tactique se construit sur le terrain qui lui est imposé tel que l'organise la loi. Elle fait du coup par coup. Elle est création. Ce qu'elle gagne, elle ne le garde pas. Le non-lieu lui permet la mobilité mais dans une docilité aux aléas du temps, pour saisir au vol les possibilités qu'offre un instant (De Certeau, 1990). L'ouverture et, évidemment, l'écoute des savoirs des citoyens et des citoyennes donnent accès à cet univers insoupçonné de la tactique duquel les milieux de la santé auraient sûrement beaucoup à apprendre. Cette ouverture et cette écoute ne sont possibles que dans la mesure où le citoyen est considéré comme un détenteur de savoirs, et non plus seulement comme une personne devant être d'abord informée pour pouvoir enfin s'élever à la hauteur recommandée pour pouvoir discuter, parler, échanger avec les milieux qualifiés « d'experts ».

Une profonde remise en question

Construire des processus d'évaluation dans lesquels les citoyens et les citoyennes trouveront une place à leur mesure, c'est du coup s'ouvrir à une profonde remise en question des habituels rapports dominants/dominés, spécialistes/clients. C'est construire des relations différentes qui permettent le croisement des compétences, des connaissances. C'est transformer une logique de dépense/financière en logique de richesse/humaine. C'est assurer une place aux savoirs des citoyens et citoyennes, à leurs expériences au côté du savoir scientifique à vocation universalisable, générale et décontextualisée du local, du particulier.

Un cadre d'évaluation citoyenne est en quelque sorte une démarche qui remet profondément en question l'approche marchande, voire normative, de l'évaluation. Il faut dès lors chercher à proposer des outils d'évaluation prenant en compte la spécificité du matériau humain qui fait notre activité quotidienne. Impliquer les citoyens dans des projets les concernant, c'est s'inscrire dans une mouvance qui tend à redonner aux valeurs démocratiques une dimension qui, dans le contexte actuel, ne cesse de faiblir. Impliquer les citoyens dans l'évaluation des pratiques constitue un engagement qui va bien au-delà d'une application stricte des textes de loi et des systèmes de catégorisation proposés, sinon imposés, par une multitude de disciplines scientifiques.

Les travaux d'évaluation que nous avons réalisés au cours des dernières années ont offert, aux savoirs des citoyens et citoyennes, une place centrale. Nous avons opté pour une approche offrant une voie d'accès optimale aux savoirs et perceptions populaires. Nous avons laissé une place centrale aux connaissances issues de la quotidienneté. Notre

approche devait permettre de mettre à jour un système de classification populaire afin de faire émerger une série d'indicateurs répondant aux impératifs d'une évaluation empirique et non pas seulement normative. En ce sens, nous estimons avoir développé une approche que nous nous permettons de nommer « évaluation citoyenne », un processus d'évaluation impliquant bien plus qu'une simple consultation de membres d'une population donnée. Le regard et le savoir des citoyens et citoyennes ont été étroitement intégrés dans la construction des outils d'évaluation et dans le système de catégorisation qui allait être opérationnalisé. La principale force du processus d'évaluation citoyenne réside dans la combinaison de différents types de savoirs : expert et scientifique, ainsi que local et expérientiel.

Maioni estime qu'il est clair que la participation du public au processus d'évaluation du système de soins constitue une des conditions essentielles si l'on entretient le souhait d'améliorer ce système (2003). Nous sommes tout à fait de cet avis. Mais cette idée d'avoir recours au public n'est pas nouvelle, et les différentes expérimentations n'ont pas toujours donné les résultats escomptés et se sont butées à l'incontournable réalité de la démobilisation du public. Une démobilisation pouvant être associée au fait que les citoyens ne sont pas dupes du réel pouvoir que leur offrent les consultations et sondages et que, le temps venu de prendre des décisions, le savoir des citoyens et citoyennes n'est pas vraiment pris en considération.

Les questions que nous soulevons ici sont en quelque sorte les mêmes que se posaient déjà en 1990 les anthropologues Corin, Bibeau, Martin et Laplante dans leur ouvrage *Comprendre pour soigner autrement*. Est-ce que le modèle gestionnaire qui domine le système de services de santé et de services sociaux parviendra à s'ouvrir à une prise en compte des représentations collectives, des conceptions populaires et des modèles explicatifs de la maladie et de la santé, des priorités et recommandations populaires ? Dans quelle mesure les « experts » parviendront-ils à faire une place officielle aux « profanes » ? Bref, est-ce que les milieux de la santé pourront s'ouvrir aux systèmes de valeurs qui animent les communautés ?

Le plan du rapport de recherche

Dans les pages qui suivent, nous présentons les grandes lignes de ce que nous entendons par un « processus d'évaluation citoyenne ». Nous débuterons notre démonstration en faisant état des résultats d'une recension des écrits présentant l'ancrage historique et conceptuel de l'évaluation citoyenne.

Dans la deuxième partie de ce rapport, nous exposerons les lignes directrices d'un processus d'évaluation que nous avons élaboré et appliqué principalement auprès de populations autochtones. C'est en relation avec cette expertise d'évaluation que nous avons qualifiée de « citoyenne », que le Conseil de la santé et du bien-être nous a invités à rédiger ce texte. Ce processus d'évaluation a été initialement conçu et appliqué en 1996 auprès de la population Atikamekw d'Opitciwan (Roy, 1996). Par la suite, ce processus a été révisé et enrichi en 1998 dans le contexte d'un processus d'évaluation de besoins en

matière de santé et de programmes réalisé dans la communauté innue de Nutakuan sur la Moyenne-Côte-Nord (Roy, 1998). Au cours des années subséquentes, nous avons appliqué cette approche d'évaluation dans plusieurs autres communautés autochtones, au sein des communautés anglophones des Îles-de-la-Madeleine et de l'Estrie et auprès d'une population locale vivant en situation de pauvreté dans la région de Québec (Roy, 1999; 2000a; 2002, 2003, 2004a).

Qu'entendons-nous par « évaluation citoyenne » ? Nous associons le qualificatif de « citoyenne » à notre processus d'évaluation. Pourquoi ? Principalement en raison du fait que les citoyens et les citoyennes inscrits dans ce processus d'évaluation ont témoigné d'un riche savoir issu de leur milieu, de leur environnement, de leurs expériences de vie. Ils ont été considérés comme des acteurs sociaux ayant les capacités, sinon le devoir, de prendre position, d'influencer et d'assumer une certaine responsabilité. Nous n'avons pas agi dans une seule perspective de consultation mais plutôt dans l'optique que la parole citoyenne s'inscrit de plain-pied dans l'élaboration, la planification et l'évaluation des services de santé. Le processus dans lequel ces acteurs étaient inscrits pouvait influencer sur les décisions des personnes en autorité de décider et d'appliquer des décisions. De ce fait, il ne s'agissait pas seulement d'un processus consultatif réalisé par des experts auprès d'individus considérés comme des profanes. Ce processus d'évaluation faisait appel au pouvoir de ces citoyens en tant que créateurs d'impacts tangibles dans l'organisation du système de services de santé et de services sociaux. Ce processus était public, transparent, fondé sur le bien commun, et un nombre important de citoyens et citoyennes se sont impliqués à des degrés différents dans des discussions portant sur des sujets qui les concernaient directement. Tel que nous le présenterons dans cette seconde partie, ce processus d'évaluation citoyenne est grandement influencé par notre perspective anthropologique ainsi que par l'ouvrage de Corin, Bibeau, Martin et Laplante (1990), *Comprendre pour soigner autrement*.

Dans la dernière partie de ce rapport, nous présentons les résultats d'une enquête exploratoire réalisée au mois de mars 2004 auprès de citoyens et de citoyennes de Montréal, Baie-Comeau et Québec concernant l'évaluation citoyenne dans une perspective d'application dans le système de services de santé et de services sociaux du Québec. Dans ces groupes de discussion, les échanges se sont déroulés autour de l'évaluation des services de santé et des services sociaux selon les axes de réflexion suivants : le niveau de participation actuelle, l'impact de la parole citoyenne, les moyens à mettre en œuvre afin que la parole citoyenne soit davantage entendue, et les indicateurs retenus à propos du concept de « performance ». Avant de présenter plus en détail notre conception et utilisation de ce concept, voici un survol historique et conceptuel de l'évaluation citoyenne.

PREMIÈRE PARTIE

HISTOIRE ET ANALYSE CRITIQUE DU CONCEPT D'ÉVALUATION CITOYENNE

1.1 Ancrage historique et conceptuel de l'évaluation citoyenne

1.1.1 Évaluation et participation publique

Nous avons pu constater que le concept d'évaluation citoyenne est peu abordé et développé dans la littérature. Souvent, lorsqu'il est fait mention d'évaluation citoyenne, ce concept est intimement associé à celui d'évaluation participative. La participation n'est-elle pas d'abord et avant tout un acte de citoyenneté ? Et si nous parlons de participation, est-il évident que nous nous entendons tous sur ce qu'elle signifie et implique ?

Tel que le mentionne Martin, « l'un des problèmes à la base du débat sur la participation publique dans les systèmes de santé régionalisés prend sa source dans l'absence de consensus chez la population, les décideurs, les experts ou encore les professionnels, sur ce que la démocratie et la participation publique signifient » (Martin, 2003 : 133). Le concept de participation est formé de deux types de demandes sociales, l'une émanant du pouvoir et de l'idéologie dominante, l'autre découlant des couches sociales en quête de pouvoir (Loureau, 1969). Selon ce dernier, la participation prend la forme d'une stratégie de société unique : d'une part, conserver et améliorer l'ordre existant et, d'autre part, demander un partage du pouvoir par les couches sociales qui en sont exclues. « La participation publique dans les autorités régionales peut donc se définir comme l'introduction de pratiques plus démocratiques dans la gestion du domaine de la santé par la sollicitation de l'*input* (participation consultative), de la participation des citoyens et des citoyennes dans la prise de décision et, parfois, dans l'allocation des ressources » (Martin, 2003 : 32).

Le moteur de départ de plusieurs expériences de participation est la diminution de la distance entre l'organisation et sa clientèle. « Pour l'organisation, la participation est un substitut au mode oppositionnel, aux groupes de pression, à la contestation comme mode de solution des conflits et des divergences d'intérêt entre elle et sa clientèle » (Godbout, 1983 : 157). Afin de favoriser la participation, il faut accorder un certain pouvoir d'influence à l'organisation. Il apparaît qu'au cœur du concept d'évaluation citoyenne se trouve la « participation ». Une participation allant bien au-delà de la simple consultation et de l'écoute citoyenne. Le cœur du problème se trouve ici. L'évaluation citoyenne est nécessairement une évaluation faisant appel à la parole citoyenne qui s'exprime dans un contexte de participation active, d'une participation associée à un pouvoir de décider.

Les débats tournant autour de la participation de la population aux prises de décision d'intérêt collectif remontent à la Grèce antique et sont au cœur des discussions portant sur

l'organisation du système de santé au Canada depuis près de trois décennies (Forest *et al.*, 1994; Forest, 2001; Abelson et Eyles, 2002; Denis, 2002; Pivik, 2002; Dickinson, 2002; Gauvin, 2003). L'histoire de la participation citoyenne est traversée par un rapport de pouvoir en constante transformation : au début, la parole du citoyen n'est pas prise en compte par l'État, puis il parvient à traverser les frontières de l'État en partie par sa participation à la décision et à la concertation avec les décideurs, et finalement le citoyen se retrouve à nouveau à distance de l'État en étant interpellé davantage dans un rapport privé plutôt que public, dans un rapport d'isolement plutôt que d'organisation.

D'un point de vue historique, la première partie du XX^e siècle a été dominée par une absence d'ouverture à une conception plus participative de la démocratie. À la suite de la Seconde Guerre mondiale, un changement s'est fait sentir relativement à l'accroissement de la richesse ayant contribué à la naissance de l'État-providence et à l'émergence de valeurs matérialistes basées sur la sécurité économique et l'individualisme. Vers la fin des années 60 et le début des années 70, les valeurs post-matérialistes, l'éducation, la technologie et le contexte économique ont eu un impact significatif sur les individus qui demandaient alors aux dirigeants d'être consultés lorsqu'ils avaient des décisions importantes à prendre. L'idée de la participation publique en matière de santé est apparue en réaction à l'incapacité des mécanismes démocratiques de répondre aux attentes des citoyens et des citoyennes, puisque les valeurs de ces derniers avaient évolué (Quesnel, 2000; Nevitte 2002).

Par la suite, nous avons assisté à l'émergence de comités de citoyens. Ceux-ci ont alors exercé une double fonction : fournir certains services à une population démunie (santé, logement, aide juridique, etc.) tout en servant de lieu de revendication auprès des dirigeants. Dans la foulée de la Révolution tranquille et du développement des grandes réformes des services publics, une place considérable a été accordée au citoyen dans certaines instances décisionnelles telles que les conseils d'administration, ainsi que dans quelques organismes, dont les CLSC et les centres de consultation juridique. Des mouvements en faveur de la promotion de la santé sont apparus et ont contesté certaines idées, processus et institutions associés au modèle biomédical, hiérarchique et dominé par des spécialistes (Tomblin, 2002).

C'est en 1978, à Alma-Ata, que le concept de *community participation* a été articulé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et ensuite formellement utilisé dans le cadre d'une stratégie appelée *La santé pour tous en l'an 2000* (Zakus et Lysack, 1998). Ce concept, basé sur une vision démocratique de la santé, prône des notions telles que la promotion de la santé, les actions collectives et l'*empowerment*. C'est ainsi que, au cours des années 80 et 90, les citoyens ont pris une place grandissante dans la gestion des affaires publiques (Martin, 2003). La relance du dossier de la santé dans le débat public s'est faite avec vigueur au Canada à la fin des années 90, au cours d'une période marquée par une crise nationale, l'endettement public, le néo-libéralisme et l'expansion du commerce à l'échelle continentale et mondiale (Tomblin, 2002).

Quand la commission Castonguay-Nepveu a dessiné les grandes lignes du système public de santé québécois, la participation publique est tout de suite apparue comme une dimension nécessaire dans la mise en place d'un régime de santé pour le Québec (O'Neill, 1992). On a recours alors à des techniques de captation de l'opinion commune par différentes techniques d'enquête, tels les groupes de discussion et les panels de citoyens, donnant aux personnes l'impression de participer à un événement important pouvant peut-être apporter certains changements, qui sont pour la plupart épisodiques et sans impact concret à court terme. Comme l'affirme O'Neill, « ironiquement, au Canada, l'instauration de la participation publique n'a pas été le fruit de revendications de la part de la population, mais est plutôt largement tributaire d'une intervention gouvernementale puissante » (O'Neill, 1991 : 112). Il s'agit d'un mouvement des gouvernants vers les gouvernés, de l'organisation vers sa clientèle.

1.1.2 Évaluation et démocratie participative

La participation publique découle de la vision participative de la démocratie. Jean-Jacques Rousseau a été le premier théoricien important de la participation avec son *Discours sur le contrat social* (Godbout, 1983). Pour Rousseau, « c'est la participation qui rend possible le fonctionnement des institutions démocratiques, à la fois parce qu'elle constitue la base de la représentation et parce qu'elle éduque les citoyens, dont elle fait des individus capables de pratiquer la démocratie » (Godbout, 1983 : 26). Dans ce contexte, la participation a d'abord pour fonction d'éduquer (Pateman, 1976).

Historiquement, « alors qu'au départ, avec Rousseau, participation et démocratie sont étroitement reliées et dépendent l'une de l'autre, se renforcent mutuellement, on passe progressivement à une conception de la démocratie sans participation, ou plutôt, pour être plus exact, à une participation limitée à la participation électorale; avec le mouvement de participation des années 60, la tendance est renversée : la nécessité d'une participation maximale est de nouveau affirmée, au point où on en arrive parfois à oublier la démocratie » (Godbout, 1983 : 25-26).

L'importance de l'implication des citoyens et des citoyennes dans l'évaluation du système de services de santé et de services sociaux est étroitement associée, sinon directement tributaire, du débat qui traverse la société civile en regard des nouveaux enjeux démocratiques. D'ailleurs, l'essentiel de la littérature abordant les questions d'évaluation participative ou citoyenne est étroitement associé au débat sur les questions concernant plus précisément la démocratie participative par opposition à la démocratie représentative. Les mots « démocratie participative » circulent désormais sur toutes les lèvres des experts, des élus et des citoyens éclairés (Leras, 2003). Faire appel à la « démocratie participative » et à ses corollaires est devenu, pour le monde politique, un parangon de modernité (Hassoux, 2002).

Nous estimons que l'expérience de démocratie participative observée à Puerto Alegre au Brésil est porteuse de riches enseignements. Cette intéressante expérience attirant le regard de nombreux chercheurs partout dans le monde est un « budget participatif ». Des

structures de décision parallèles au conseil municipal ont été mises en place, permettant à tous les citoyens et les citoyennes qui le désirent de participer activement à la prise de décision selon un objectif commun de réorientation de ressources publiques qui allaient traditionnellement aux quartiers aisés (Cassen, 1998). Selon ce dernier, le budget participatif n'est pas seulement un exercice de répartition des recettes et des dépenses municipales par la population elle-même. Par sa méthode, rigoureuse et évolutive, le budget participatif constitue une expérience de démocratie directe sans équivalent dans le monde. L'expérience du budget participatif de Puerto Alegre au Brésil est un exemple concret de la possibilité d'accomplir un travail participatif collectif en réunissant à la fois les forces des experts et des citoyens.

« La démocratie participative peut sauver la démocratie », écrivait Leras dans *l'Humanité* du 31 mai 2003. Peut-être pouvons-nous affirmer que l'avènement d'une évaluation citoyenne dans les milieux de la santé pourra favoriser un accroissement de la confiance des citoyens envers le système de services de santé et de services sociaux et même le « sauver ». Il est incontestable qu'ici comme ailleurs les hommes et les femmes ressentent plus que jamais le besoin d'être des citoyens actifs. Il existe une véritable volonté d'être, de dire, de participer (Leras, 2003). Et cela est tout aussi vrai dans le champ de l'évaluation. La démarche d'évaluer les actions entreprises devrait appartenir aux personnes sur le terrain comme élément naturel des actes quotidiens.

Intégrer les citoyens et les citoyennes dans les projets les concernant pourra donner aux valeurs démocratiques une dimension qui, actuellement, ne cesse de faiblir. Engager les citoyens et les citoyennes dans l'évaluation des pratiques représente un engagement qui exige d'aller au-delà de l'application stricte des textes de loi. Pour Antoine Bevort, la participation, c'est le terreau dont les valeurs démocratiques ont besoin pour s'épanouir. Elle constitue le moyen de redonner confiance à une communauté politique qui doute. C'est le moteur de la démocratie (Bevort, 2002).

Le philosophe Patrick Viveret² estime d'ailleurs qu'il est important de définir l'évaluation comme une délibération sur les valeurs. De cette manière, nous nous rapprocherions de l'étymologie du terme et nous nous inscririons dans le refus de la réduire à un simple exercice de mesure. D'ailleurs, lorsque l'évaluation se réduit à ce simple exercice de mesure des écarts existant ou non entre les objectifs fixés et les résultats obtenus, celle-ci s'opérationnalise à partir d'indicateurs émergeant d'un système de catégories se rapportant trop souvent à un économisme ayant coupé ses liens avec l'éthique et le politique. Poser la mesure ou les éléments évaluable, en termes purement économiques ou avec les outils de la production marchande, revient à nier les autres formes de rapports humains, les autres conceptions du monde. Le propre des systèmes de domination est de présenter comme des évidences ce qui relève de constructions et de choix. Ne reconnaît-on pas là une tendance lourde des milieux de la santé et des dynamiques évaluatives qui y ont cours ?

2. *Éducation et société : Usages de l'évaluation ?* Intervention de Yves Matho Site Internet : [//www.education-societe.com/modules.php?nam=Newsetfile=articleetsid=31](http://www.education-societe.com/modules.php?nam=Newsetfile=articleetsid=31).

Comment proposer des outils d'évaluation qui prennent en compte la spécificité du matériau humain qui fait notre activité quotidienne ? Lenoir (1999) estime qu'il convient de faire vivre une nouvelle logique. Une logique permettant d'interroger les usagers dans une conception citoyenne et démocratique de l'évaluation. Une logique qui offre aux usagers la possibilité de participer à leur niveau aux espaces publics dont ils bénéficient (Lenoir, 1999). De nombreuses tentatives ont récemment eu lieu dans le but de changer notre manière d'analyser et de conceptualiser les besoins humains au Canada. La promotion des approches interdisciplinaires et la recherche de nouvelles façons créatrices de lier directement les chercheurs, les décideurs, les citoyens et les collectivités dans un effort commun pour mieux comprendre les répercussions des anciennes et des nouvelles stratégies sur la santé humaine, communautaire et environnementale retiennent de plus en plus l'attention (Lavis, 2002).

1.2 Différentes méthodes de participation publique

Différents moyens ont été développés pour consulter ou faire participer des individus à la prise de décision. On peut les diviser en deux groupes : les méthodes traditionnelles et les méthodes délibératives. Ces méthodes de participation publique ont souvent été considérées comme des canaux de communication plus ou moins efficaces entre les citoyens et leur gouvernement.

Dans l'ensemble, les méthodes traditionnelles, dites « non délibératives », sont souvent privilégiées, mais elles sont critiquées pour leur rigidité et leur formalisme ne permettant généralement d'atteindre qu'un faible niveau d'interaction et de concertation en misant sur une communication unidirectionnelle des participants vers les décideurs. Les méthodes délibératives ont l'avantage de favoriser le dialogue en permettant d'approfondir une question particulière. Toutefois, leur mise en œuvre est souvent fort complexe. Les mécanismes délibératifs sont souvent critiqués pour leur nombre de participants généralement limité, ce qui implique une faible représentativité (Martin, 2003; CSBE, 2003).

Différentes méthodes de participation publique	
Méthodes traditionnelles	Méthodes délibératives
Panels de citoyens par courrier et téléphone Groupes de discussion Exercices de création de consensus Sondages d'opinion Audiences publiques Portes ouvertes Comités consultatifs de citoyens Planification communautaire Veille stratégique Sollicitation de commentaires Référendums	Jurys de citoyens Cellules de planification Panels de citoyens en face à face Sondages délibératifs Conférences de consensus
ABELSON, 2001 dans GAUVIN, 2003	

1.3 L'évaluation participative des services de santé et des services sociaux

En 1995, lors de la reconfiguration du réseau montréalais des services de santé et des services sociaux, la Régie régionale de Montréal-Centre a avancé quatre priorités régionales visant la prévention et la promotion de la santé et du bien-être, soit la santé et le mieux-être des tout-petits en milieu d'extrême pauvreté, le développement optimal des jeunes, la prévention et la réduction de la violence envers les femmes, l'information des femmes et le dépistage précoce du cancer du sein. L'évaluation de ces priorités s'est effectuée dans le cadre d'une vaste démarche participative. L'objectif principal était de rendre compte des interventions réalisées et de leurs résultats du point de vue des acteurs des programmes afin de fournir aux gestionnaires et aux intervenants des informations devant soutenir la décision et améliorer l'action (Bilodeau, *et al.*, 1998). Ces derniers affirment que la particularité de ce type d'évaluation est qu'elle est *participative*, dans un double sens : l'évaluation est partie prenante de l'action et les acteurs sont partie prenante de l'évaluation. Ces auteurs mettent en lumière les quatre principales dimensions de l'évaluation participative : formative, pluraliste-constructiviste, habilitante et adaptative.

Dimensions de l'évaluation participative		
L'évaluation doit être formative	Le retour sur l'action	Le retour sur l'action permet d'ajuster le programme et l'action en développant une réflexion sur ce qui a été fait ou sur ce qui aurait pu être fait. Approche favorisant une grande place à l'engagement des acteurs dans le processus d'évaluation et la coproduction de jugement.
L'évaluation doit être pluraliste-constructiviste	La construction négociée d'un jugement	Cette dimension est axée sur la participation des acteurs à l'évaluation. Afin de gérer la pluralité des points de vue, quelquefois divergents, et d'en arriver à des consensus sur le programme, la clé est la négociation selon le modèle pluraliste-constructiviste de Guba-Lincoln (1989) faisant époque dans le domaine de l'évaluation.
L'évaluation doit être habilitante	Le développement des compétences des acteurs	On se rapproche de ce que Fetterman, <i>et al.</i> (1996) appellent « l' <i>empowerment evaluation</i> », c'est-à-dire une pratique d'évaluation qui vise l'autodétermination des acteurs dans la réalisation des évaluations et l'amélioration des actions.
L'évaluation doit être adaptative	L'ajustement au stade de développement des programmes	Aspect particulièrement peu abordé de façon systématique dans le cadre d'évaluations participatives. Les évaluateurs et les acteurs construisent un jugement à un moment de l'évolution d'un programme et à un moment de l'histoire de la connaissance dans le domaine du programme.
BILODEAU, <i>et al.</i> 1998 : 4-6		

L'évaluation participative a comme but de permettre la décentralisation et la démocratisation des services publics en ayant des objectifs d'adaptabilité, d'efficience et d'intégration régionale et locale des politiques et des programmes évalués. L'évaluation participative est basée sur l'intégration de tous les partenaires à chacune des étapes du processus d'évaluation. Elle est aussi centrée sur l'amélioration de la prestation des services en recueillant les informations nécessaires à assurer l'adéquation entre les besoins exprimés par la population et les services qui leur sont fournis. De plus, elle tend à favoriser la redistribution du pouvoir social entre des groupes normalement dominants et d'autres souvent exclus de la prise de décision démocratique.

Dans le cadre de l'évaluation participative, les chercheurs sont considérés, au même titre que les autres participants, comme des acteurs de la situation. « Ils tentent de se faire accepter dans le rôle de ceux qui soutiennent le débat, apportent une autre perspective (par exemple celle des acquis de la recherche et de l'expérience dans l'évaluation de la vraisemblance), soulèvent des paradoxes, dégagent des pistes d'interprétation et agissent comme médiateurs dans la recherche de consensus sur la construction de la réalité » (Guba et Lincoln, 1989 dans Bilodeau, *et al.*, 1998 : 8). « En nourrissant le public en informations de tout genre, la participation permet de combler le déséquilibre informationnel qui existe entre la population et les décideurs » (Zakus et Lysack,

1998 : 2). Dans ce contexte, la participation publique est axée sur le partage du pouvoir décisionnel. « La volonté de partager le pouvoir décisionnel prend sa source, d'une part, dans le fait que les citoyens font de moins en moins confiance aux politiques élaborées uniquement par des experts, des professionnels et des gestionnaires et, d'autre part, dans l'idée que la participation des citoyens peut apporter un concours positif aux décisions » (Zakus et Lysack, 1998 : 2).

L'utilisation des résultats de l'évaluation participative dans le domaine de la santé au Québec doit répondre à deux types de mandats (Bilodeau, *et al.*, 1998). Le mandat sommaire correspond à un rôle de soutien à la décision. Ici, l'évaluation doit permettre de rendre des comptes et fournir des recommandations au conseil d'administration de la régie régionale. Puis, dans le mandat formatif, l'évaluation est centrée sur l'ajustement et l'amélioration des programmes. Elle est considérée comme un processus d'apprentissage permettant aux partenaires d'effectuer un retour critique sur leurs façons de parvenir à produire les changements désirés. « L'exercice de la participation améliore la confiance de la communauté en ses compétences en tant qu'agent de changement et de transformation puisqu'elle se sent habilitée à prendre des décisions et elle constate qu'elle a le pouvoir de le faire » (Kouri et Hanson, 2000; O'Neill, 1992; Glick, 1999 dans Martin 2003 : 33).

1.3.1 Degré de participation des citoyens et des citoyennes

L'exercice de la participation publique dans le domaine de la santé a été à la fois un succès et un échec. Selon Martin (2003), il y a un nombre grandissant d'initiatives de participation publique, et les décideurs et la population semblent avoir une meilleure compréhension de la participation et de ses bienfaits. Il en résulte un meilleur partage de l'influence entre les acteurs de la gouvernance démocratique. Par contre « la mobilisation des participants demeure difficile, les innovations au plan des méthodes sont peu nombreuses, la population reste encore marginalisée et exclue des processus, et les interférences politiques compliquent souvent la tâche des décideurs locaux » (Martin, 2003 : 131).

Il y a un écart croissant entre représentants et représentés, entre élus et citoyens. Au début des années 90, les Canadiens appuyaient leur système de santé et estimaient qu'il était supérieur à celui des Américains ou des Britanniques sur le plan de la régie des services de santé (Blendon, 1989; Tuohy, 1999; Gallop Canada, 1991). Vers le milieu des années 90, une érosion de la confiance du public s'est imposée en relation avec une plus grande préoccupation des Canadiens quant à la durabilité du système. « Les valeurs et les attitudes des Canadiens semblent avoir changé, tout comme leur sentiment de frustration devant l'incapacité de contrôler l'orientation que prend le système de santé » (Tomblin, 2002 : 11).

Selon Forest (1994), la Loi sur les services de santé et les services sociaux de juin 2001 a mis un terme à l'expérience « citoyenne » de la décennie précédente. Ce dernier affirme que le processus de désignation fait désormais place à la nomination par les autorités

régionales, ce qui laisse sous-entendre que l'objectif n'était pas de démocratiser la gestion mais de renforcer les contrôles. Par la multiplication des structures de consultation et de concertation, le rôle des dispensateurs de soins s'est affirmé. Quant aux usagers, en dépit d'une présence nominale dans les conseils d'administration des établissements, jamais depuis 1970 leur place dans la gouverne du système n'a été aussi réduite (Forest *et al.*, 1994). Nous aurions perdu près de 20 % des électeurs depuis 1988 (Johnston, 2001).

La source de ce problème se situerait sur le plan d'une perte de confiance en l'autorité, en la légitimité des représentants politiques et des institutions (Bevort, 2002). Un sondage réalisé en octobre 2002 par la firme EKOS révèle que 78 % des répondants (n = 1006) considèrent qu'il est très important de participer aux décisions majeures touchant le système de santé et 20 % considèrent cela comme assez important (Gauvin, 2003).

Malgré cet intérêt, la plupart des études portant sur la participation des citoyens au processus d'évaluation des services de santé démontrent que la majorité ne s'exprime qu'à l'occasion, lors de sondages ou de scrutins à intervalles de quelques années. Un grand nombre de citoyens et de citoyennes vivent en marge du processus politique en jouant essentiellement un rôle de spectateurs (Tomblin, 2003).

1.3.2 Contrôle marginal des citoyens et des citoyennes sur les prises de décision

Une forte pression s'exerce en vue d'une réforme de notre système de services de santé et de services sociaux, mais les diverses initiatives n'ont donné que des résultats marginaux, d'où l'importance d'une meilleure compréhension des obstacles à la réforme et à l'accroissement du contrôle exercé par les citoyens et les citoyennes sur le système. Arnstein (1969) a développé un cadre d'analyse permettant d'évaluer le degré de pouvoir des participants et son effet sur l'efficacité des processus participatifs. Cette échelle de participation publique comportant huit différents niveaux nous permet d'observer que les citoyens et les citoyennes peuvent participer à des exercices de « non-participation » où le but principal est de contrôler et d'éduquer, à des exercices de « participation alibi » dans lesquels ils sont impliqués mais n'ont aucun pouvoir, puis parvenir à une réelle participation au pouvoir où il y a concertation des citoyens, négociation avec les décideurs et possibilité d'acquiescer un certain contrôle sur la prise de décision.

Échelle de la participation publique (Échelle de Arnstein)		
8	Contrôle	Participation au pouvoir
7	Délégation	
6	Concertation	
5	Figuration	Participation alibi
4	Consultation	
3	Information	
2	Animation	Non-participation
1	Manipulation	
ARNSTEIN 1969, traduit et adapté par FOREST <i>et al.</i> 1994 dans MARTIN E. 2003 : 44		

Il semble qu'il y ait peu de place actuellement dans l'évaluation du système des services de santé et des services sociaux pour un partage des connaissances et un débat entre les citoyens, les praticiens, les chercheurs et les instances gouvernementales. La participation des citoyens et des citoyennes consiste généralement en une gestion des organisations et des établissements plutôt qu'en un exercice de défense des intérêts de la communauté, ce qui a comme conséquence de nuire à la réelle appropriation du pouvoir par la population en consolidant l'influence des dirigeants (O'Neill, 1992)³.

Les efforts en vue d'implanter une formule plus communautaire, axée sur les gens, en matière de santé ont été gênés par les lignes de failles et monopoles hérités du passé rendant « difficiles la remise en question du pouvoir et la légitimité des idées, des processus et des institutions en place, l'exploration d'autres modèles en matière de santé, et la participation accrue des citoyens et des citoyennes à la prise de décision » (Tomblin, 2002 : v). D'une part, les citoyens et citoyennes ont besoin d'être convaincus du bien-fondé et de l'utilité de participer, et, d'autre part, les décideurs ne sont pas toujours enclins à laisser aller leur emprise sur les processus décisionnels, se considérant légitimés de prendre les décisions en raison de leur expertise (Abelson et Eyles, 2002; Rowe et Frewer, 2000; Dickinson, 2002; Frankish, *et al.*, 2002; Nevitte, 1996; Lomas et Veenstra, 1995).

3. Contrairement à cette vision négative de la participation citoyenne, dans la prochaine partie de ce rapport nous démontrerons que le processus d'évaluation citoyenne duquel nous nous réclamons se situe, théoriquement et méthodologiquement, entre les niveaux six et huit de l'échelle de la participation au pouvoir de Arnstein.

La participation publique semble donc généralement prise dans un fossé en raison du manque de confiance et de réciprocité entre les acteurs de la gouverne ainsi que de la défection des appartenances sociales. Tomblin affirme que « la meilleure façon de renforcer l'appartenance et le contrôle du public à l'égard des principes généraux et de l'orientation du système de santé est de s'assurer que les anciens monopoles soient remis en question et que des idées et des opinions nouvelles comme la régionalisation et les modèles axés sur la santé de la population soient prises en considération » (Tomblin, 2002 : 28). Les études portant sur les influences culturelles de la participation publique, dont le capital social⁴, demeurent encore aujourd'hui négligées dans la littérature (Gauvin, 2003).

La participation du public semble s'implanter difficilement en raison de l'omniprésence du pouvoir et de la domination des intérêts des experts ainsi que des groupes de professionnels et de pression. La plupart des méthodes de participation publique mises en place par les autorités régionales de la santé, telles que les audiences publiques, les comités de travail, les groupes de discussion ou les comités consultatifs, ne sont pas adaptées à une participation régulière et large de la population (Gauvin, 2003). Selon ce dernier, ces processus sont plutôt adaptés aux groupes organisés, comme les groupes d'intérêt, les organismes communautaires et les syndicats, les individus « non organisés » y participant sont généralement des professionnels de la santé et des experts maîtrisant le langage technique et les connaissances des enjeux complexes concernés. Le débat sur la compétence s'inscrit dans une longue tradition de mépris à l'égard des citoyens et des citoyennes trop peu informés pour être capables d'exercer pleinement leur citoyenneté. Ainsi, la difficulté de mobiliser ces citoyens découle du fait qu'ils se sentent tenus à l'écart de ces processus d'évaluation parce qu'ils possèdent des connaissances différentes de celles des experts (Zakus et Lysack, 1998).

Dans les pages suivantes, nous faisons état de processus d'évaluation que nous avons réalisés en milieu autochtone entre les années 1998 et 2004 qui, de notre point de vue, ont permis l'opérationnalisation d'une participation citoyenne correspondant en grande partie aux exigences élaborées par Maioni, qui écrivait que la « participation du public représente une des conditions à satisfaire si l'on désire que l'évaluation contribue à améliorer le système » des soins de santé (2003 : 434). Plus encore, ce processus d'évaluation citoyenne respectait plusieurs des balises indiquées dans le *Cadre de référence de la participation publique* élaboré par Thibault et son équipe, pour le compte du Conseil de la santé et du bien-être en 2000.

4. Pour Robert D. Putman (1993, 1995, 1996, 2000 et 2002), le capital social représente « les caractéristiques d'une organisation sociale telles que les appartenances à des réseaux, les valeurs, les normes, la confiance et la réciprocité qui facilitent la coordination et la coopération pour le bénéfice mutuel » (Gauvin, 2003 : 3).

DEUXIÈME PARTIE

OPÉRATIONNALISATION DU CONCEPT D'ÉVALUATION CITOYENNE

2.1 Cadre conceptuel de l'évaluation citoyenne

2.1.1 Le regard innovateur de l'anthropologie : évaluer autrement

Nous considérons que l'ouvrage *Comprendre pour soigner autrement* des anthropologues Corin, Bibeau, Martin et Laplante, publié en 1990, constitue l'un des textes fondateurs de l'approche que nous avons élaborée et expérimentée à de nombreuses reprises de 1998 à 2004. Dans les pages qui suivent, nous démontrons en quoi l'originalité du cadre conceptuel et méthodologique de notre processus d'évaluation citoyenne a été grandement influencée par cet ouvrage qui, de notre point de vue, était précurseur de la crise que traverse aujourd'hui les milieux de la santé.

Cet ouvrage mettait en lumière les causes profondes, les dynamiques à l'origine de cette distanciation de plus en plus prononcée entre les milieux dispensateurs de soins de santé et les usagers. Ses auteurs proposaient une nouvelle manière d'évaluer qui se révèle fort à propos et pertinente encore aujourd'hui. Toutefois, l'adoption d'un tel regard exige un changement complet de paradigme, une profonde remise en cause de l'actuel statut des « experts » dans les milieux de la santé. Pour reprendre un langage fort populaire chez les psychologues, cette remise en cause exige un « lâcher prise » des professionnels de la santé qui exigera un certain sens de « l'autocritique », une nécessaire modestie et, bien sûr, de l'humilité afin de demeurer ouvert à de nouveaux savoirs, à de nouvelles manières de faire et d'être.

Une tendance centralisatrice

Le propos de Corin, Bibeau, Martin et Laplante était, entre autres, de révéler la tendance centralisatrice de l'organisation du système qui s'imposait déjà, au début des années 90, avec son lot de problèmes. Ces chercheurs notaient que, depuis les années 70, le système s'était structuré sur l'axe de la centralisation au détriment d'une adaptation aux spécificités régionales, sur l'homogénéisation des services contre le pluralisme, sur l'unité de conception administrative plutôt que sur la multiplicité des scénarios. Bref, ils soulignaient la prédominance d'une lecture uniformisante des situations plutôt que la reconnaissance d'une pluralité, de la variété (Corin, Bibeau, Martin et Laplante, 1990 : 27).

Une approche normative

Ces chercheurs soulevaient que les planificateurs et tout l'appareil administratif des milieux de la santé supposaient qu'il existe une correspondance entre les problèmes et les

besoins de services relevés par les études épidémiologiques. Ils affirmaient également que les modèles épidémiologique et administratif se renforcent mutuellement « dans la mesure où ils partagent l'idée qu'il est suffisant de mesurer les problèmes et besoins d'une population de manière objective pour élaborer des plans de services adaptés » (Corin, Bibeau, Martin et Laplante, 1990 : 19).

Cette équipe remettait profondément en question l'approche de la planification de programmes centrée sur l'évaluation de besoins à partir d'une collecte de données axée sur des indicateurs quantitatifs fournis par les enquêtes épidémiologiques et sociosanitaires. Cela, même si cette méthode d'identification des besoins préconisait déjà dans les années 80 l'usage de « forums communautaires » et la prise en compte des « impressions » émergeant des communautés. Dans les faits, on notait que le point de vue des acteurs sociaux comptait bien peu en regard des points de vue émis par les professionnels. Godbout affirmait déjà en 1983 que « les expériences de participation ont été essentiellement les instruments de légitimation du pouvoir d'un groupe social » (Godbout, 1983 : 152). Plus récemment, Thibault affirmait que la pratique de participation était davantage utilisée pour sa valeur symbolique démocratique que pour sa contribution aux processus décisionnels (Thibault, 1996). C'est donc dire que le constat réalisé dans *Comprendre pour soigner autrement* avait déjà été fait par d'autres et qu'il est toujours d'actualité.

Un autre problème associé à la planification basée sur les besoins relevait de la définition même du besoin. Si tous s'entendent pour dire que le besoin correspond à un écart mesuré entre une situation désirée et une situation observée, tous ne s'entendent pas sur la norme à atteindre. Évidemment, dans les milieux de la santé, c'est le point de vue des experts, des professionnels de la santé qui prévaut dans l'élaboration des paramètres normatifs. La conception du besoin relève donc d'une approche objective qui suppose que les besoins existent « en soi ». Ceux-ci peuvent donc être évalués de manière neutre et standardisée en mettant à profit une série d'indicateurs objectifs. Ainsi mesurés, les besoins peuvent être transposés en interventions. Nous sommes donc ici au cœur de cet univers expert qui n'a certes pas comme motif premier de favoriser l'expression d'une parole citoyenne. En privilégiant le point de vue des professionnels de la santé, les citoyens et les citoyennes à qui le système dit vouloir donner la parole sont dans les faits réduits au silence (Corin, *et al.*, 1987; Corin, Bibeau, Martin et Laplante, 1990).

Finalement, ces auteurs estimaient à juste titre que la mise en place de services ne peut se fonder uniquement sur les résultats des études de besoins, puisque ces dernières ne parviennent pas à fournir ni les paramètres ni les indicateurs indispensables pour planifier des services de manière qu'ils répondent aux spécificités sociales et culturelles des régions (Corin, Bibeau, Martin et Laplante, 1990).

Il recommandent d'offrir un cadre de référence favorable à l'expression, à l'écoute et à la prise en compte de la parole, et des savoirs des citoyens et des citoyennes. S'inscrire dans une démarche visant à établir un processus qui assurerait une plus grande participation

des citoyennes et citoyens à l'évaluation du système de soins de santé, c'est nécessairement s'ouvrir à leurs savoirs et leur donner un caractère sérieux, ce qui n'est pas encore le cas dans la littérature gouvernementale, ni d'ailleurs dans la littérature des disciplines scientifiques inscrites dans la dynamique de la production des traitements et soins (Corin, Bibeau, Martin et Laplante, 1990 : 31).

Expert et « profane »

Aborder la question de l'expert et du « profane » nous amène au cœur de la problématique de l'évaluation du système de services de santé et de services sociaux. Les questions qui sont dans les faits posées par plus d'un groupe d'intérêt agissant au sein de ce système sont : Qui possède les compétences pour évaluer les nombreuses dimensions de ce système ? Qui est en mesure d'évaluer sa performance ? Aux yeux des experts gravitant dans et autour des milieux de la santé, le citoyen demeure un « non-initié », un « profane ». De ce fait, il ne peut s'inscrire dans un processus d'évaluation d'un système qu'il n'est pas en mesure de comprendre. Le citoyen n'est pas en position, ne détient pas les savoirs ni l'expertise pour poser un regard objectif sur les complexes réalités et les dynamiques qui animent les milieux de la santé. Tout au plus, il peut être consulté, mais, au moment de prendre les décisions importantes, le citoyen pèse bien peu dans la balance. Il ressent qu'il a bien peu de pouvoir. D'ailleurs, la notion même de pouvoir constitue un axe de réflexion important sur lequel il serait intéressant de se pencher.

Les milieux de la santé ont cette attitude dominante et, généralement, seule une crise grave permet de fissurer la cuirasse de cet appareil. Dans ces milieux se développe et se maintient un discours d'expert sur les usagers ancré dans un langage scientifique apparaissant complexe aux usagers. L'expert est celui qui connaît mieux les besoins et les problèmes des usagers que les usagers eux-mêmes et les associations qui les représentent. Ce technocratisme imprègne les systèmes d'organisation et provoque des dysfonctionnements graves. Alors seulement, à la faveur d'une crise ouverte, se manifeste le désir d'introduire l'usager, le citoyen.

C'est l'idée même de la compétence du citoyen à délibérer, à prendre des décisions et à exercer des fonctions pouvant être directement ou indirectement associées aux politiques qui sont en cause (Bevort, 2002 : 11). Que ce soit sur le plan des évaluations de besoins, de processus ou encore de la performance du système de services de santé et de services sociaux, le citoyen est d'abord et avant toute chose considéré comme un profane. S'il advient que l'on fasse appel à lui pour participer à un quelconque volet de l'évaluation du système de services, ce dernier est, en tout premier lieu, considéré par les experts comme un ignorant devant être initialement informé, formé. C'est là seulement, une fois bien formé et informé, qu'il est inclus, momentanément, à titre d'invité, dans le club sélect de ces experts en mesure de porter un jugement.

L'approche anthropologique

Corin, Bibeau, Martin et Laplante proposent dans leur ouvrage *Comprendre pour soigner autrement* une approche centrée sur les savoirs des citoyens, construite sur la base du regard anthropologique (1990). Tout comme ces chercheurs, nous estimons que faute de tenir compte des savoirs des citoyens, incluant leurs perceptions et représentations des problèmes de santé, on risque de mettre en place des programmes et des services qui ne rejoindront pas les populations visées et demeureront en porte-à-faux par rapport à leurs attentes. De ce fait, les divergences entre visions professionnelles et citoyennes risquent d'être plus accentuées et de porter davantage à conséquence sur le plan des pratiques. Ne peut-on pas estimer qu'aujourd'hui, la distance croissante entre les milieux de la santé et les usagers ainsi que l'accroissement de l'insatisfaction des populations soient des conséquences de cette absence de prise en compte des savoirs locaux, de la parole citoyenne ? C'est du moins ce que propose la littérature dont nous avons fait état dans la partie précédente.

L'approche anthropologique proposée par Corin, Bibeau, Martin et Laplante est fondamentalement communautaire (Massé, 1995 : 104). Le travail de l'anthropologue exige qu'il soit à l'écoute du milieu. Sa matière première est la parole citoyenne, l'agir citoyen dans son milieu de vie. C'est ce matériel, puisé au cœur de la communauté, que l'anthropologue interprétera tout en demeurant à une certaine distance. Le chercheur possède des données relatives à un contexte plus large qui lui permettent de relativiser le discours de l'informateur et ainsi de maintenir une indispensable distanciation. « Indices, traces et signes sont donc à un premier degré lus et interprétés par les gens eux-mêmes; ils le sont à nouveau par l'anthropologue dans une interprétation qui intègre les premières et les incorpore dans un ensemble interprétatif plus englobant » (Corin, Bibeau, Martin et Laplante, 1990 : 20).

La place et l'importance de la parole citoyenne

La place et le poids accordés à la parole citoyenne sont au cœur du débat concernant l'évaluation. Il nous est donc apparu que le modèle proposé par Corin, Bibeau, Martin et Laplante offrait de précieux outils méthodologiques et conceptuels pouvant favoriser le développement d'un processus d'évaluation accordant une place centrale aux citoyens et citoyennes (1990). Ce modèle offre un cadre permettant un renversement de paradigme. Le modèle dominant auquel ont recours les planificateurs et les administrateurs dans le domaine de la santé se caractérise par un mouvement allant du haut vers le bas, dont l'objectif est de promouvoir l'uniformité et l'homogénéité. Ce qui nous intéresse particulièrement dans le recadrage proposé par ces auteurs est qu'il « indique la nécessité que les mécanismes administratifs se déploient également dans un mouvement de bas vers le haut. [...] Il ne s'agit pas de proposer aux planificateurs un dangereux tête-à-queue, mais plutôt d'attirer leur attention sur ce qui surgit d'en bas et sur ce qui est déjà en place dans les milieux concrets de vie des gens. Comme dans le cas de la clinique,

c'est d'une réorientation du regard dont il s'agit » (Corin, Bibeau, Martin et Laplante, 1990 : 252).

Si l'État semble toujours se préoccuper de réaliser des évaluations à caractère technique, le modèle proposé par ces chercheurs propose plutôt une approche qui pourrait remettre en question des choix faits par les gouvernants et les gestionnaires. D'un autre côté, nous sommes conscients que « l'enjeu du développement de telles modalités d'évaluation se bute au difficile problème de l'expression libre d'un contre-pouvoir exercé par les utilisateurs de services et qui soit apte à contrebalancer les pouvoirs actuels des décideurs et des producteurs de services » (Bégin, *et al.*, 1999 : 354).

2.1.2 L'*empowerment* : un concept central

S'il est incontestable que le modèle que nous avons développé s'inspire profondément du cadre conceptuel proposé par Corin, Bibeau, Martin et Laplante (1990), nous pouvons également affirmer qu'il s'inspire aussi de l'approche évaluative de type *empowerment evaluation* (Fetterman, Kaftarian et Wandersman, 1996). Il est reconnu que l'*empowerment* jouerait un rôle important dans le développement de citoyens en santé et qu'il serait intimement associé à l'acquisition, au développement et au maintien du capital social, autre concept de plus en plus associé à la « santé ». En fait, dans les milieux de la santé publique, on reconnaît de plus en plus que les projets émergeant d'acteurs sociaux, entrepris et contrôlés par eux, donnent de meilleurs résultats que les projets élaborés, planifiés et implantés par des experts.

L'approche de « *l'empowerment evaluation* », à laquelle nous adhérons, propose que les acteurs d'une communauté ou d'un projet puissent élaborer, diriger et pratiquer leur propre évaluation. Dans ce contexte, l'évaluateur agit comme une personne-ressource et non comme un expert qui tente de jeter un regard « objectif ». L'évaluateur joue un rôle d'éducation. L'évaluateur est une ressource au regard des principales composantes des techniques d'évaluation. Les acteurs du programme, tout comme l'évaluateur, sont ici inscrits dans une dynamique favorisant les rapports d'égalité. L'évaluateur n'est pas considéré comme l'expert extérieur venant évaluer le programme à partir de son regard porté du haut vers le bas.

Fondamentalement, ce type d'évaluation se doit d'être un processus transparent et démocratique. Cela suppose que les acteurs élaborent ensemble les objectifs généraux et opérationnels, la programmation, mais également les outils et la procédure d'évaluation correspondant à leurs besoins et à ceux du projet. Selon Fischer, « au lieu de fournir des réponses techniques conçues pour résoudre ou mettre fin à la discussion politique, la tâche du spécialiste de type participatif est d'aider les citoyens dans leurs efforts visant à examiner leurs *propres* intérêts et à prendre leurs *propres* décisions » (Fischer, 1999 : 299, notre traduction). Cette approche est axée sur une logique de processus nécessitant un profond respect envers le fait que les acteurs d'un projet ont les capacités de générer

des savoirs et aussi d'élaborer des solutions aux problèmes qu'ils rencontrent (Roy, 2002a).

Tout comme Fetterman, Kaftarian et Wandersman (1996), nous prôtons une évaluation centrée sur l'*empowerment*. Une évaluation qui appelle le pouvoir, le motive, l'encourage. Une évaluation qui ne peut exister sans l'exercice du pouvoir. Il s'agit d'une évaluation qui permet aux participants et aux évaluateurs de programmes de travailler sur une base beaucoup plus égalitaire, ce qui n'est pas le cas dans le cadre d'évaluations de type plus traditionnel. Le tableau suivant présente une série d'avantages à « *l'empowerment evaluation* ».

Avantages de l'évaluation axée sur l'<i>empowerment</i>
<ol style="list-style-type: none">1. Lorsque la collectivité partage la propriété des buts, des procédés et des compétences, l'évaluation devient partie intégrante de l'organisation en vue du changement.2. (...) l'évaluation axée sur l'<i>empowerment</i> peut améliorer l'intégration des méthodes qualitative et quantitative (Fawcett., 1996). (...) L'intégration de l'information qualitative aux données quantitatives sur les réalisations peut permettre de mieux comprendre quels sont les facteurs qui contribuent au fonctionnement de l'initiative ou à l'organisation de l'effort, et de quelle façon.3. (...) l'évaluation axée sur l'<i>empowerment</i> peut améliorer l'aptitude des collectivités à procéder à la collecte systématique de données (Hollister and Hill, 1995).4. L'évaluation axée sur l'<i>empowerment</i> peut permettre d'établir un lien plus créatif entre les participants communautaires et les évaluateurs dans le cadre d'un partenariat d'apprentissage mutuel (Fawcett, 1996).5. Selon une facette de l'évaluation axée sur l'<i>empowerment</i>, les évaluateurs enseignent à chacun à mener ses propres évaluations et à devenir ainsi plus indépendant. Cette approche désensibilise et démystifie l'évaluation et, idéalement, aide les organismes à intérioriser les principes et les pratiques d'évaluation, faisant ainsi de cette dernière une partie intégrante de la planification de programme (notre traduction).
BILODEAU <i>et al.</i> , 1998 : 4-6

« *L'empowerment evaluation* » est souvent associée à ce qui est fréquemment qualifié « d'évaluation participative ». Toutefois, nous estimons que le concept d'*empowerment* est difficilement traduisible en français et que celui de participation ne rend pas tout le sens du mot *empowerment*. En prenant en compte les niveaux de participation que propose l'échelle de Arnstein (1969), nous constatons que ce n'est pas parce qu'il y a « participation » qu'il y a nécessairement « participation au pouvoir ». Toutefois, l'*empowerment* oblige cette association à la notion de pouvoir. La participation n'est qu'une seule des quatre composantes de l'*empowerment*. Les autres sont « l'estime de soi », « l'acquisition de compétence » et le développement d'une « conscience critique »

(Ninacs, 2002). L'*empowerment* anticipe, encourage, facilite et favorise le développement des capacités du citoyen à l'exercice du pouvoir et il va de soi que cette acquisition passe par la prise de la parole.

Tout comme Godbout (1983), nous avons remarqué que, dans le cadre des processus d'évaluation que nous avons mis en application au cours des dernières années, principalement en milieu autochtone, les changements concrets les plus importants se produisent lorsque le citoyen est reconnu comme un partenaire dans l'expérience et qu'il peut exprimer un pouvoir réel. L'efficacité de la participation publique passe donc par le degré de contrôle que le public exerce sur la prise de décision, degré de contrôle qui est largement tributaire du rôle que le décideur accorde au participant.

2.2 Des expériences d'évaluation citoyenne en milieu autochtone

2.2.1 Contexte d'émergence de notre méthode

Des demandes émanant de directions de services de santé de communautés autochtones du Québec nous ont incité à entreprendre le développement d'une approche correspondant aux aspirations de prise en charge émanant de ces milieux. Initialement, nos interventions ont été portées vers le traitement et l'analyse de statistiques provenant de données recueillies par les professionnels de la santé dans le cadre de leur pratique en milieu autochtone. Toutefois, les indicateurs pris en compte par ces exercices de collecte de données ont été profondément transformés par nos interventions avec et auprès des intervenants de la santé afin que les statistiques ne correspondent pas seulement aux exigences de l'organisme subventionnaire qu'était Santé Canada⁵. En fait, cette approche de type quantitative s'appuyait déjà sur un processus d'enquête auprès de professionnels de la santé visant à assurer l'adéquation entre le système de catégorisation, les attentes et les questions du milieu.

Le processus de prise en charge de la santé par les communautés a été entrepris dans un contexte étatique et technocratique. Ce contexte favorisait une conception administrative de la santé ainsi qu'une homogénéisation des services sur la base de recherches épidémiologiques et quantitatives qui échappaient au contrôle des populations et des professionnels de la santé directement impliqués dans les milieux. Conscients de cette dynamique et des insuccès répétés du passé, nous avons cherché à développer une

5. Un membre des Premières Nations occupant le poste de direction d'un service de santé dans une communauté autochtone du Québec mentionna que le fait d'être constamment comparé aux données épidémiologiques nationales avait un effet démobilisateur sur les populations autochtones. Il soulignait qu'il était préférable que les Autochtones, au niveau local, élaborent leur propre système de suivi épidémiologique afin de pouvoir apprécier à leur juste titre les efforts et les progrès réalisés au niveau local. La constante comparaison avec la norme nationale aurait pour effet de toujours mettre au premier plan l'écart persistant entre les indicateurs de santé nationaux alors que la prise en compte d'indicateurs locaux mettrait plutôt en relief les progrès réalisés, si ténus soient-ils.

approche qui devait favoriser une démocratisation des savoirs ainsi qu'une participation optimale des populations locales au processus d'évaluation et de décision.

Ainsi, plutôt que de favoriser une approche individuelle, nous avons cherché à fonder nos interventions sur une approche participative et communautaire. En ce sens, nous avons cherché à développer une méthode et des outils qui devaient contribuer à la démocratisation des savoirs et des habiletés des acteurs sociaux et permettre aux populations locales ainsi qu'aux intervenants de la santé et communautaires de mieux saisir la réalité dans laquelle ils évoluaient, contribuaient à construire. Et cela, afin de pouvoir, en bout de ligne, développer un plan directeur dans lequel seraient établis des pistes d'intervention, des objectifs, des programmes, des manières de faire correspondant aux choix et aux dynamiques locales.

La participation communautaire, voire la participation citoyenne, demeure un enjeu majeur et elle est au cœur de la philosophie que nous avons privilégiée au cours des dernières années. Les interventions que nous avons réalisées dans les milieux autochtones concernent tout particulièrement l'évaluation de programmes, l'évaluation de besoins, la planification par programme, l'élaboration de plans directeurs, et cela, dans une perspective de développement local et d'*empowerment*. Une place importante a été accordée au terrain, à l'observation, aux savoirs locaux (parole citoyenne) ainsi qu'à la participation communautaire.

Depuis 1998, dans quelques communautés autochtones où nous sommes intervenus, les directions et les intervenants persistent dans ce que nous avons qualifié de virage communautaire. En ce sens, ils ont entamé des procédures de changement et élaboré des programmations fermement ancrées dans la réalité communautaire et locale. Le processus de prise en charge des services de santé, dans un grand nombre de communautés autochtones, s'est accompagné d'un questionnement important concernant l'efficacité et l'adéquation des approches traditionnelles des milieux de la santé, héritées de l'administration fédérale. La situation de santé dans les milieux autochtones, dans une perspective épidémiologique, est à plusieurs égards catastrophique, malgré l'injection de sommes faramineuses dans les établissements et les services de soins curatifs. Comme le soulignait la *Commission royale sur les peuples autochtones*, les Autochtones sont de plus en plus conscients de l'inefficacité des stratégies des milieux de la santé. Dans ce contexte, un courant émergent et reflétant un désir d'autonomie politique existait en milieu autochtone à l'effet d'entreprendre un virage communautaire et d'élaborer des manières de faire culturellement adaptées et, surtout, issues d'initiatives et d'efforts provenant des acteurs des milieux concernés.

Œuvrer dans un tel contexte impliquait que, dès le départ, une planification soit basée sur une profonde connaissance des dynamiques et des réalités communautaires. Il devenait donc important de prendre en considération les contextes historique et socioéconomique de ces milieux, ainsi que les réseaux sociaux et les valeurs des différents groupes d'intérêt composant les communautés. De plus, une attention toute particulière devait être

accordée aux perceptions concernant la situation de la santé, aux priorités et au système étiologique émanant des femmes et des hommes de ces milieux. Nous avons donc accordé une grande importance aux éléments dits subjectifs sans pour autant mettre de côté les éléments objectifs.

Tout au long de ce processus d'évaluation, nous avons mis en place des mécanismes visant à assurer la prise de la parole par un nombre important de femmes et d'hommes appartenant à toutes les catégories d'âge et tendances politiques de ces communautés. Il s'agissait donc de bien plus qu'un simple processus d'enquête. Tout le processus d'évaluation, depuis son enclenchement jusqu'à sa conclusion, constituait un exercice de parole citoyenne dans lequel les enquêteurs ont mis tout en œuvre pour ne pas exercer de censure. En ce sens, nous rejoignons les inquiétudes que Godbout exprimait dans *La participation citoyenne contre la démocratie* (1983) alors qu'il analysait avec justesse les dérives auxquelles la participation peut être exposée. Dans cet ouvrage, l'auteur dénonçait avec raison les tentations et interventions militantes et professionnelles visant à se substituer aux usagers sous le prétexte que ces derniers ne connaîtraient pas leurs besoins, voire seraient conservateurs. Autant de prétention, autant de façons de se substituer aux citoyens.

2.2.2 Buts et objectifs de ces processus d'évaluation citoyenne

Les évaluations que nous avons réalisées visaient à offrir aux populations autochtones, dirigeants politiques, directions des services de santé ainsi qu'à tous les intervenants des secteurs de la santé et communautaires concernés, un portrait approfondi de la situation de santé et des services offerts aux populations. Les résultats de ces évaluations devaient permettre de déterminer des pistes originales de travail et d'intervention afin d'assurer un accroissement de la situation de santé et du bien-être des Autochtones. En bout de ligne, ces évaluations devaient permettre l'élaboration, par un comité de planification constitué d'acteurs sociaux, d'un plan directeur. Les objectifs de notre démarche étaient nombreux :

- établir les taux des principales maladies chroniques dans la communauté;
- tracer le profil des principaux problèmes de santé (maladies) dans la communauté;
- tracer le profil des réseaux d'entraide et de pratique de la médecine dite « ancestrale » au sein de la population locale;
- évaluer l'efficacité de certaines interventions des professionnels de la santé et des programmes en mesurant la distance entre les objectifs visés et les résultats obtenus;
- évaluer les niveaux de conscience et de connaissance des acteurs communautaires en regard des principaux axes d'intervention des milieux de la santé;
- mesurer les niveaux de satisfaction de la population en regard des différents programmes de santé publique, de santé communautaire et de soins curatifs;

- connaître les perceptions des acteurs de la communauté en regard de la situation de santé dans le milieu à partir de leur propre système de classification et de priorisation;
- tracer les contours du système étiologique populaire et de la conception populaire de la santé;
- faire émerger et formaliser les priorités des citoyens et des citoyennes.

2.3 Notre méthodologie

Lors de la réalisation de nos évaluations, nous avons cherché à tirer profit à la fois des forces du volet quantitatif et des avantages du volet qualitatif.

2.3.1 Le volet qualitatif : la richesse d'une parole émergente

L'approche qualitative vise à appréhender les situations dans leur globalité et dans leur contexte. Elle est souvent mise à profit lorsqu'il est nécessaire de mettre à jour la dynamique de systèmes organisationnels et pour rendre compte des processus et des structures de production de services. Cette approche postule que la réalité sociale est complexe et que le tout est plus grand que la somme de ses parties. Elle offre la meilleure voie d'accès possible aux savoirs et aux perceptions des acteurs communautaires. Nous avons choisi l'approche anthropologique, qui est intimement apparentée à l'approche qualitative, donc au discours, comme axe principal d'articulation de notre processus d'évaluation. L'approche anthropologique, contrairement à l'approche épidémiologique, qui est d'orientation individuelle et populationniste, favorise une perspective communautaire.

En optant pour l'approche qualitative, nous visions à adopter la meilleure voie d'accès possible à la parole des citoyens et des citoyennes. Pour parvenir à nous mettre à l'écoute des populations, il était essentiel de ne pas leur imposer nos propres schèmes de pensée et nos modèles. S'il est un point qui caractérise notre approche, c'est le fait que, dans les processus d'évaluation, nous nous appuyons sur les connaissances que les citoyens et les citoyennes ont de leur milieu. Nous nous inscrivons dans une position d'écoute et dans un rapport d'égalité avec eux. Nous avons choisi d'offrir un lieu d'expression de la parole citoyenne, à savoir les groupes de discussion et, dans une moindre mesure, les entrevues individuelles réalisées auprès d'acteurs communautaires clefs. Les acteurs sociaux impliqués dans nos groupes de discussion étaient informés que leur parole servirait à l'identification des forces et des besoins de leur communauté, ce qui allait être mis à profit dans l'élaboration de la planification stratégique à venir, dans l'établissement des priorités et des programmes à privilégier.

La méthode du groupe de discussion consiste en des entrevues de groupes animées par un chercheur au moyen d'une grille d'entrevue qui est le plus souvent relativement ouverte. Lors de la tenue de groupes de discussion, quel que soit l'environnement, les structures de communication émergent en effet avec une grande constance (Morgan, 1993). Cette

technique d'enquête qui vise à explorer une question ou un sujet en particulier, appuie sa validité sur le fait qu'elle se base sur la tendance humaine à discuter en groupe d'idées et de problèmes. Il est essentiel de ne pas oublier que le but du groupe de discussion n'est pas d'obtenir un consensus et que, de ce fait, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. L'objectif ultime de cette technique d'enquête est de favoriser l'émergence de toutes les opinions. En donnant la parole à des acteurs de la société, cette méthode d'enquête favorise et stimule l'organisation d'actions dans une perspective de développement autogéré. Un processus de prise en charge de la santé est en soi une entreprise de développement local. Pour qu'un tel développement entraîne la participation d'une collectivité, celui-ci appelle au déploiement de valeurs démocratiques par une stratégie participative et une responsabilisation des citoyens et des citoyennes envers leur collectivité.

La méthode du groupe de discussion servait bien notre approche en plaçant l'acteur social non pas comme un objet d'étude pouvant être appréhendé de l'extérieur, mais comme un acteur privilégié de la vie communautaire et de son développement, un détenteur de savoirs locaux. La réalisation des groupes de discussion nous a toujours révélé des citoyens et des citoyennes autrement plus actifs que l'image du citoyen ou plutôt du « patient » passif qui nous était dépeinte par les professionnels de la santé ou les intervenants en santé communautaire en raison des innombrables succès auxquels ils étaient confrontés lors de la réalisation d'activités destinées à conscientiser ou informer les citoyens et les citoyennes. Ces succès étaient liés au fait que peu de gens se présentaient aux différentes activités en raison de leur indifférence ou à la passivité des quelques personnes qui y assistaient. Ce discours, émergeant des professionnels de la santé, était très différent de celui qui nous a été révélé par les groupes de discussion.

D'une part, ce n'est qu'en de très rares occasions que nous ne sommes pas parvenus à regrouper un nombre suffisant de personnes. Par ailleurs, la nature et l'ampleur des propos entendus ont souvent été des sujets d'étonnement tant pour les chercheurs que pour les intervenants de la santé impliqués dans le processus. Un autre élément de surprise a été le nombre de fois où les participants nous ont fait part de leur souhait de renouveler de telles rencontres. Nous avons interprété ces demandes comme un désir de renouveler des expériences où ces citoyens et citoyennes avaient eu le sentiment d'être suffisamment importants pour être entendus et écoutés avec attention par des « experts » ainsi que par d'autres membres de la communauté. Aussi, ces requêtes révélaient, selon nous, le désir de ces acteurs communautaires de se retrouver à nouveau réunis pour discuter, échanger et créer des liens de collaboration, d'entraide. Il est important de mentionner qu'au sein des communautés autochtones il peut s'avérer très difficile, voire impossible, de créer des associations ou des groupes de nature différente pouvant, entre autres, permettre l'émergence d'idées nouvelles ou d'opposition au pouvoir politique établi. De plus, ces groupes de discussion n'ont, en aucun temps, donné lieu à des représailles envers un ou des professionnels, contre un service ou un programme. Ce qui ne signifie pas pour autant que ces lieux n'ont pas été l'occasion de l'expression de critiques souvent sévères mais rarement gratuites.

Ces groupes de discussion nous ont permis de mettre à jour et de mieux comprendre la dynamique qui animait chacun de ces milieux. Ils nous ont permis de cerner, depuis une perspective que nous pourrions qualifier « d'ethnoépidémiologique » :

- les problèmes de santé dans l'environnement des acteurs sociaux (les problèmes étaient nommés avec les mots du milieu);
- les problèmes de santé reconnus comme étant les plus importants;
- la conception de la santé telle qu'elle est véhiculée par les acteurs sociaux dans leur quotidienneté;
- le contexte immédiat de vie (style de vie, habitat, alimentation, contexte familial, etc.);
- les éléments du contexte microsociétal au macrosociétal;
- les éléments clefs des modèles populaires d'interprétation des problèmes;
- la perception des acteurs en regard des différents services et programmes offerts par les services de santé de leur communauté;
- des pistes de solution ou d'intervention prioritaires.

À la suite de la tenue de ces groupes de discussion, l'analyse des savoirs ayant émergé de ces rencontres ont largement contribué à élaborer un questionnaire d'enquête original et adapté aux préoccupations des communautés.

2.3.2 Le volet quantitatif : un questionnaire

Nous désirions être en mesure de valider les résultats obtenus en groupes de discussion auprès d'un plus large échantillon. Mais surtout, nous désirions la participation du plus grand nombre possible d'acteurs de ces communautés dans le processus d'évaluation et de décision. Nous avons donc réalisé un questionnaire incluant des questions construites à partir du matériel, concernant le système de catégorisation et le profil ethnoépidémiologique, que nous avons recueilli dans le cadre des groupes de discussion. Même l'aspect visuel des questions a été conçu de sorte que les acteurs communautaires se retrouvent dans leur univers sémantique. Plusieurs questions ont, entre autres, été élaborées autour de la structure du cercle, puisqu'il est d'usage dans les milieux autochtones de parler de la pensée circulaire, du cercle de la santé et du cercle de la guérison. Il suffit de songer à la structure d'un capteur de rêves pour constater que, dans l'imaginaire autochtone, le cercle occupe une place importante.

Ce questionnaire a été distribué dans chacune des maisonnées des communautés visées. N'oublions pas que les communautés autochtones sont rarement très populeuses. Cette faible densité de population favorise évidemment l'opérationnalisation d'un projet comme le nôtre. Les questionnaires ont été distribués par des autochtones formés pour cette tâche, et cela, en raison du fait que nous jugions primordial que le rapport entre

enquête et enquêteur soit le plus égalitaire possible et que la barrière de la langue soit atténuée au minimum. Notons qu'il est d'usage de croire qu'il est important de traduire un questionnaire en langue autochtone. Notre expérience nous a plutôt porté à choisir la traduction orale, au cas par cas. Nous avons établi une stratégie où tous les enquêteurs se prêtaient ensemble à une séance de traduction du questionnaire, afin de s'entendre sur les termes. Nous avons, au cours des ans, appris qu'une traduction réalisée par un traducteur professionnel ne parvient pas à faire l'unanimité et qu'inévitablement la traduction doit être refaite, au cas par cas.

L'effet de ce questionnaire, qui pourtant pouvait prendre jusqu'à une heure à remplir, nous a considérablement surpris. Si notre désir premier était d'obtenir un corpus de données significatif, nous avons fait le constat suivant : dans toutes les communautés touchées par notre enquête, l'accueil à ce questionnaire a été très favorable et, plus encore, il a favorisé l'émergence de débats dans les maisonnées ainsi que dans certaines radios communautaires, débats auxquels nous ne nous attendions pas. Les auxiliaires de recherche autochtones nous ont rapporté une richesse de propos et d'observations qui ont largement enrichi notre corpus, mais qui nous ont surtout fait constater que nous avions là une méthodologie qui servait bien plus que le seul propos de l'évaluation.

À quelques reprises, nous avons été témoins que des individus absents lors de la visite des enquêteurs autochtones exigeaient d'être visités pour pouvoir à leur tour remplir le questionnaire. Certains sont même venus de leur propre chef chercher un questionnaire afin de pouvoir eux aussi le remplir et participer à ce processus d'évaluation. Nous avons interprété cette réussite, cet accueil favorable à cet outil d'enquête au fait qu'il était porteur d'une vision populaire, de catégories et de variables émergeant directement du système de sens local.

2.4 Présentation et discussion des résultats

2.4.1 Regard local et regard expert

Il serait beaucoup trop long d'entreprendre une présentation exhaustive des résultats obtenus lors de ces évaluations. Toutefois, il est essentiel de mentionner à quel point nous avons été étonnés de la richesse des résultats ressortis de l'expression libre de la parole citoyenne. Les données obtenues nous ont permis de prendre une mesure originale des dynamiques qui animaient les réseaux d'entraide, de brosser un portrait ethnoépidémiologique (dans la littérature il est parfois fait mention d'une épidémiologie populaire) de la situation de santé, de déterminer les grands axes des modèles explicatifs des problèmes de santé, les priorités des acteurs communautaires, leur niveau de conscience et de connaissance en regard de plusieurs problématiques, ainsi que leur appréciation en regard des différents programmes de soins de santé offerts dans leur communauté.

Les données obtenues nous ont, dans tous les cas, obligés à mettre sérieusement en doute le bien-fondé d'une multitude d'assertions émanant des milieux experts et concernant directement les populations autochtones. Nous avons été confrontés à certaines idées fausses qui circulent sur l'organisation des programmations communautaires. Foster en a soulevé cinq qui sont particulièrement à propos dans ce contexte (1982) :

- *Les communautés sont homogènes* : dans les faits, l'expérience démontre qu'au sein des communautés, les intérêts particuliers l'emportent souvent sur le souci des objectifs communautaires;
- *La connaissance suscite automatiquement des changements de comportement souhaités* : l'expérience démontre que les connaissances nouvelles n'entraînent pas toujours de changements et les pratiques dites traditionnelles sont rarement dénuées de tout intérêt;
- *Les dirigeants des communautés agissent au mieux des intérêts des populations* : il arrive que les individus choisis par les agents communautaires en profitent pour tirer avantage de la position qu'ils occupent;
- *Les pouvoirs publics et les agents communautaires partagent les mêmes objectifs en matière de développement communautaire* : il arrive que les administrateurs mobilisent les ressources locales afin de libérer des capitaux en vue d'autres programmes. Il peut en résulter des conflits d'intérêt risquant de freiner les programmes et le développement communautaire;
- *Les activités de développement communautaire ne créent aucun conflit pour les planificateurs* : la nécessité d'obtenir des résultats tangibles, souvent contradictoires avec la nécessité de laisser à la communauté le temps de s'engager, peut créer des difficultés aux planificateurs. Les spécialistes définissent parfois les besoins communautaires en fonction de leur propre formation et leurs propres intérêts.

Contrairement au mythe que contribuent à développer et à répandre bon nombre de professionnels de la santé, d'aucune manière les résultats obtenus nous permettent d'affirmer que les populations visées étaient inconscientes en regard des problèmes de santé les plus aigus et les plus criants aux yeux des milieux de la santé publique. Plus encore, malgré le fait que les milieux de la santé réclament à grands cris plus de ressources financières et humaines afin d'être en mesure de mieux contrôler et de mieux informer ces populations, nous ne sommes pas parvenus à trouver quelconques éléments qui auraient pu appuyer ces souhaits. Bien au contraire, ces processus d'évaluation où les citoyens et les citoyennes ont pu s'exprimer dans un rapport qui tendait à être le plus égalitaire possible nous ont révélé des populations conscientes et très connaisseur. Conscientes, mais également surconsommatrices de soins, et cela, entre autres, en raison du peu de confiance que ces citoyens et citoyennes manifestaient envers leurs propres savoir-faire et être.

Les données obtenues ont également mis en évidence des écarts importants entre les priorités fixées par les experts, dans des programmes élaborés pour une application d'un océan à l'autre, et les réalités locales exigeant toutes autres priorités. Seul un regard attentif sur les résultats obtenus dans une ou plusieurs communautés permettrait de révéler la richesse des portraits que nous avons pu brosser à partir de la parole citoyenne. Nous nous devons de mentionner que ces processus d'évaluation ont permis de prendre la mesure des réseaux d'entraide et des dynamiques qui les animaient, en plus de nous permettre de pénétrer l'univers, si jalousement gardé et protégé, de l'usage des pratiques de la médecine dite « ancestrale ». Le seul fait que certains autochtones aient accepté de se livrer sur cette dimension de leur rapport aux soins constitue à nos yeux une preuve de la confiance, du respect et du pouvoir qu'ils ont ressenti dans le cadre de ces processus d'évaluation. Pour conclure, nous soulignons également que l'expression de cette parole citoyenne a aussi permis de mettre à jour les dimensions significatives des modèles explicatifs existant dans ces milieux.

2.4.2 Diffusion des résultats et planification des plans directeurs

Dans la plupart des cas, ces processus d'évaluation ne se sont pas terminés une fois le rapport rédigé et déposé. À maintes reprises⁶, nous avons produit une brochure reprenant et présentant, en des termes simplifiés mais non pas totalement délestés de leur contenu, les grandes lignes des rapports d'évaluation. Ces brochures étaient généralement diffusées dans chacune des maisonnées et souvent présentées à la radio communautaire afin de maintenir les citoyens et les citoyennes impliqués dans le processus. À quelques occasions, ce processus d'évaluation a également donné lieu à la tenue d'un colloque communautaire, par exemple à Opitciwan en 1997, où, pendant deux jours, s'est déroulé sous un chapiteau le colloque Miro Matisiwin.

La poursuite de cette démarche citoyenne a donné lieu, dans certaines communautés, à l'élaboration d'un plan directeur des services de santé. Pour ce faire, un comité de programmation était formé, dans chacun des milieux, d'acteurs sociaux issus de la communauté et, surtout, choisis et responsables devant la population. Les directions des services de santé devaient inviter des femmes et des hommes à s'impliquer dans un processus d'élaboration de la planification des services de santé et des services sociaux, sur les ondes de la radio communautaire, par intérêt et conviction mais moyennant une rétribution. Les personnes, une fois sélectionnées, devaient publiquement s'engager à travailler dans l'intérêt de tous les membres de la communauté à l'intérieur du comité de programmation.

Les expériences que nous avons menées à bien dans plusieurs communautés nous ont révélé des citoyens et des citoyennes intéressés et impliqués. Initialement, chacun des participants devait lire et étudier les résultats de l'évaluation afin de se l'approprier. Dans une majorité de cas, nous avons travaillé avec des personnes interpellées à titre de

6. Évidemment, bien que ce volet de notre processus ait toujours été offert, ce ne sont pas toutes les communautés qui s'en sont prévaluées.

citoyens ayant pris à cœur cette tâche de planification. Une tâche dans laquelle ces personnes devaient, de concert avec les intervenants de la santé et des services sociaux, élaborer la planification qui allait devenir l'assise des services de santé et des services sociaux.

Pourquoi avons-nous la prétention d'affirmer que le processus d'évaluation, que nous avons élaboré au cours des années et appliqué dans plusieurs communautés autochtones, peut être qualifié de « citoyenne » ? La première raison est bien simple : ce sont des citoyens et des citoyennes des communautés que nous avons invités à s'inscrire dans ces processus d'évaluation et non pas des personnes portant le titre « d'expert ». Nous avons invité des citoyens et des citoyennes, sensibles aux réalités vécues par les membres de leur famille proche et éloignée, par leur voisin dans l'intimité de leur quotidien. Nous avons fait appel à ces gens, seuls témoins de cette réalité difficilement saisissable par les indicateurs experts qui se concentrent sur les réalités de niveaux méso et macrosociétal. Ces citoyens et citoyennes nous inscrivent, par leur parole, dans la réalité du microsociétal. Une réalité difficilement saisissable à l'aide d'indicateurs experts. Ces citoyens et citoyennes nous ont révélé l'importance de développer des indicateurs sensibles aux microréalités de leur quotidien.

Un second élément nous permet de qualifier notre processus de « citoyen ». Il s'agit de la dimension du pouvoir, ce pouvoir réclamé par ce citoyen qui ne désire plus être simplement consulté, sachant très bien qu'en bout de ligne ses mots n'auront aucun poids. Le citoyen désire parler avec des mots qu'il connaît, qu'il reconnaît, qui ont une signification et qui s'inscrivent dans ses champs d'expertise. Toutes ces années nous ont essentiellement révélé des citoyens et des citoyennes qui ne cherchent pas à s'inscrire dans un processus d'évaluation d'un champ, d'un secteur qu'il ne connaît pas. Ils ne réclament pas le droit d'évaluer la qualité de l'acte médical ou de l'acte infirmier. Ils désirent parler de leurs champs d'expériences, de ces espaces qu'ils partagent, à l'occasion, avec des acteurs des milieux de la santé et des services sociaux. Plus encore, les évaluateurs inscrits dans ces processus étaient des personnes-ressources, et non des experts responsables de recueillir des données, principalement quantitatives, pour ensuite les analyser et rédiger un rapport d'expert. Cette démarche est également essentielle afin de relever chez les citoyens et les citoyennes le sentiment de l'importance de leur capacité à s'autodéterminer.

TROISIÈME PARTIE

L'ÉVALUATION CITOYENNE : LA PAROLE AUX CITOYENS ET AUX CITOYENNES

3.1 Trois groupes de discussion

Dans le cadre de notre cheminement visant à préciser la définition de notre concept d'évaluation citoyenne, nous avons réalisé, entre le 5 et le 17 mars 2004, trois groupes de discussion auprès de citoyens et de citoyennes de Montréal, Québec et Baie-Comeau. En réalisant ce volet de notre enquête, nous avons pour objectif d'explorer les perceptions et opinions de citoyens en regard de l'évaluation du système de services de santé et de services sociaux. Nous avons cherché à rencontrer des citoyens et des citoyennes manifestant un intérêt pour la question de l'évaluation du système de services de santé et de services sociaux, en raison de leur position d'utilisateur ou de leur engagement dans des organismes voués à la défense des intérêts des citoyens et des citoyennes. Pour réaliser ces groupes de discussion, nous avons fait appel aux centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP) de Montréal et de la Côte-Nord, ainsi qu'au Projet action prévention pauvreté de Loretteville (PAPP). Nous avons rencontré 23 citoyens et citoyennes tous concernés, de près ou de loin, par une dimension du système de services de santé et de services sociaux. Nous rappelons que cet exercice, considérant les limites de notre recherche, a été réalisé dans une optique d'exploration.

Les personnes ayant composé chacun des groupes de discussion appartenaient à différents organismes ou, encore, agissaient individuellement.

Montréal

- Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (1 personne);
- Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes de Montréal (1 personne);
- Comité des usagers du centre de réadaptation Constance Lethbridge (1 personne);
- Comité des usagers du centre hospitalier juif de Montréal (1 personne);
- Comité des usagers de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (1 personne);
- Comité des usagers du CHSLD Le Royer (1 personne);
- Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) (1 personne);
- Entraide Ukrainienne (1 personne);
- Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal (1 personne);
- Deux autres personnes sans affiliation.

Baie-Comeau

- Centre de Femmes l'Étincelle de Baie-Comeau (1 personne);
- Table de concertation des associations de personnes handicapées de la Côte-Nord (1 personne);
- Regroupement des femmes de la Côte-Nord (1 personne);
- Syndicat de l'enseignement de la Haute-Côte-Nord (1 personne);
- Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes de la Côte-Nord (1 personne).

Québec

- Six personnes gravitant autour du Projet action prévention pauvreté de Loretteville.

3.2 Axes de réflexion des groupes de discussion

Les échanges ayant eu lieu dans chacun de ces groupes de discussion se sont déroulés autour des axes de réflexion suivants :

1. Comment estimez-vous la **participation actuelle des citoyens** dans l'évaluation des services de santé et des services sociaux ?
2. Comment estimez-vous **l'impact de la parole citoyenne** sur les décisions qui transforment le système de services de santé et de services sociaux ?
3. Croyez-vous que la **parole citoyenne pourrait obtenir davantage voix** au chapitre dans le cadre de l'évaluation des services de santé et des services sociaux ?
4. Qu'est-ce que les **citoyens seraient le plus en mesure d'évaluer** dans les services de santé et les services sociaux, et pourquoi ?
5. Comment pourrions-nous définir **l'expertise citoyenne** en regard du système de services de santé et de services sociaux ?
6. Que signifie pour vous le **concept de « performance »** du système de services de santé et de services sociaux ?
7. Quels pourraient être les **indicateurs citoyens de la performance** du système de services de santé et de services sociaux ?
8. Si vous aviez à définir les **grands paramètres d'un projet pilote** d'évaluation citoyenne du système de services de santé et de services sociaux, quels seraient-ils ?

Bien que nous ayons rejoint seulement 23 personnes, nous sommes toutefois satisfaits des échanges que qui ont eu lieu lors de ces rencontres. Tant à Montréal qu'à Québec et à Baie-Comeau, nous avons assisté à des échanges dynamiques nous donnant accès à un riche corpus de données qualitatives.

Dans les pages qui suivent, nous faisons état des éléments significatifs qui sont ressortis de ces trois rencontres. Nous tenons ici à mentionner que, bien que certains points distinctifs aient émergé dans l'un ou l'autre de ces trois groupes de discussion, nous avons trouvé dans les propos entendus dans chacun de ces lieux plusieurs points de convergence et peu de points de divergence.

3.3 Perception du niveau actuel de la participation des citoyens et des citoyennes et de l'impact de la parole citoyenne

Dans un premier temps, nous avons voulu connaître la perception des participants aux groupes de discussion en regard de la place actuellement occupée par les citoyens et les citoyennes dans le processus d'évaluation des services de santé et des services sociaux. Comment la participation citoyenne s'ancre dans l'évaluation des services de santé et des services sociaux ? Quel est l'impact de la parole citoyenne sur les décisions visant à transformer le système de services de santé et de services sociaux ?

Les participants estiment que « les structures décisionnelles excluent la participation des citoyens ». Pour plusieurs, il apparaît qu'il « n'y a pas de participation active des citoyens, même au bas de l'échelle ». On estime « qu'il n'y a pas de tribune pour entendre les citoyens ». Les citoyens et les citoyennes « n'ont pas de place à eux » et, surtout, ils « ne se sentent pas écoutés ».

Globalement, il est perçu que le « gouvernement n'est pas très ouvert à faire de la place aux citoyens ». Dans l'ensemble, les gens rencontrés s'accordent pour dire que la place du citoyen est « bien petite » et ce, même si le discours politique affirme « qu'il y a une volonté de nous entendre (les citoyens), d'apporter du changement. Les structures sont, dans les faits, bien établies ». Difficile, dit-on, « de se trouver une place pour aller s'exprimer », tout en ajoutant que « n'importe quand, les dirigeants décident de ne plus s'occuper des petits groupes ».

Nous avons remarqué un scepticisme quant à la réelle volonté des politiciens de vouloir changer les choses. D'entrée de jeu, une personne mentionne que ce questionnaire concernant la position des citoyens et des citoyennes dans le processus d'évaluation rejoint des préoccupations qui étaient déjà débattues dans les années 70. On a l'impression de tourner en rond ! On se demande si c'est normal de croire au changement. « On est un peu fous d'y croire encore. On est fatigué ! » « On est noyé ! Les médecins ont la grosse cote et les professionnels le gros bout du bâton ». On fait état d'un « découragement chez les citoyens » en raison du fait qu'ils sont souvent consultés et qu'en bout ligne rien ne change.

Dans ce contexte, plusieurs participants décrivent leurs nombreuses et fréquentes participations à des consultations organisées par différents paliers de gouvernement. Ils ont mentionné que la parole du citoyen est généralement entendue sur le mode de la « revendication » dans une « perspective syndicaliste ». Selon ces répondants, en dehors du système de plainte et des conseils d'administration, les citoyens et les citoyennes n'ont pas de place pour faire valoir leur point de vue. Ces derniers font également état des enquêtes auxquelles les citoyens et les citoyennes sont appelés à contribuer par voie de questionnaires. Il s'agit de questionnaires élaborés par des « experts », réduisant la réalité à une série d'indicateurs. Selon nos répondants, « quarante questions, c'est trop superficiel ». Il a été ajouté que « c'est de la frime la place qui est actuellement laissée aux citoyens ». En fait, la participation citoyenne au système de plainte est en quelque sorte le principal espace annoncé par l'État pour que s'exercent la parole et les compétences citoyennes.

3.3.1 Le secteur des plaintes

Le fait que nous ayons fait appel, dans deux groupes sur trois, à des personnes gravitant autour de l'univers des CAAP a probablement pu contribuer à faire émerger la dimension des plaintes. Toutefois, il est intéressant de noter que cet aspect est également ressorti à Québec et, pourtant, le Projet action prévention pauvreté de Loretteville n'entretient pas de liens officiels ou officieux avec le CAPP de la région de Québec. En fait, dans les trois groupes de discussion, on estime qu'une des places, sinon la place la plus importante, accordée aux citoyens et citoyennes dans le cadre de l'évaluation du système de services de santé et de services sociaux relève de la structure de plainte définie au chapitre III de la Loi sur les services de santé et les services sociaux.

En fait, nous dit-on, « une grosse part de la participation citoyenne passe par les plaintes, à l'hôpital ». Par contre, on estime que, malgré la mise en place de cette procédure de plaintes par le gouvernement du Québec lors de la réforme du système au début des années 90, elle demeure peu et mal connue des citoyens et des citoyennes. On estime qu'il y a « un manque au niveau de la diffusion de l'information concernant les recours disponibles pour porter plainte ».

Certains acteurs des CAPP mentionnent qu'ils « ne sont pas présents à l'intérieur de l'hôpital [...] parce que l'information n'est pas diffusée » par les directions et les secteurs professionnels concernés. L'évaluation que ces travailleurs des CAAP font du discours gouvernemental est sévère. « Le discours (du gouvernement) se résume ainsi : il est important d'écouter les citoyens, mais ne leur donnons pas les moyens de s'affirmer ».

La loi du silence

Les participants de tous les groupes de discussion mentionnent que de nombreux citoyens et citoyennes se rétractent lorsque vient le temps de formuler une plainte officielle dans le système de services de santé et de services sociaux. Nombreux seraient les usagers du système de services de santé et de services sociaux qui dénoncent la « loi du silence ». Ces usagers « ne se sentent pas libres de se plaindre ». Ils évitent de porter plainte pour différentes raisons :

- « Ça va bloquer au début du processus. » Ils n'ont pas confiance aux résultats pouvant découler d'un éventuel processus de plainte. « Le citoyen n'y croit pas, alors il ne fait pas la démarche. »
- Ils ont « peur d'avoir moins de services », que « les médecins ne veulent plus les soigner » et de subir « d'éventuelles conséquences et représailles ».
- Les personnes souffrant de problèmes de santé mentale reçoivent peu d'écoute. Les problématiques de santé mentale seraient, au départ, discréditées en raison du fait que « la parole des citoyens qui en souffrent ne vaut pas autant que celle des autres » aux yeux des experts. De ce fait, les personnes ayant des problèmes de santé mentale et qui formulent une plainte reçoivent « peu d'écoute ».

« Un individu » qui porte plainte s'adresse à « toute une machine ». Les participants rencontrés suggèrent que le processus de plainte soit davantage associé à un « processus collectif ». « À l'intérieur d'un comité d'usagers, tu as plus de poids. Ce doit être un apport collectif ! » D'ailleurs, à ce sujet il est intéressant de citer Gagnon et Clément :

« Ce sont les usagers qui doivent faire la preuve de la légitimité de leur plainte et de leur demande. Ils doivent établir la faute ou le manquement à un droit (erreur de diagnostic ou de traitement, comportement inacceptable d'un intervenant) ou faire la preuve qu'ils ont besoin de services qui leur ont été refusés. Ils sont ainsi placés sur la défensive [...] Les professionnels qui font l'objet de la plainte disposent davantage de moyens pour défendre leur point de vue, lequel est contraire à celui de l'utilisateur. » (Clément et Gagnon 2004 : 94).

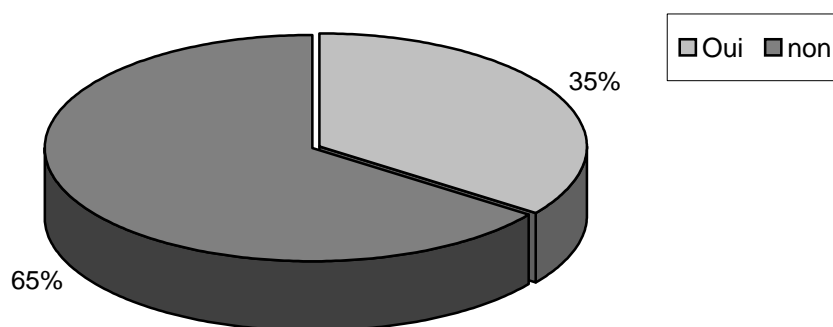
Bien que le processus de plainte relève de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, les propos entendus dans chacun des groupes de discussion laissent entendre que les citoyens et les citoyennes ne sont pas très enthousiastes devant le processus de plainte en place. À Montréal, il a été mentionné que, dans le milieu communautaire, on accorde peu de crédit au processus de plainte. En fait, on estime bien dérisoire le « droit de se plaindre » dans le système de services de santé et de services sociaux. Il s'agit d'un droit reconnu sur papier bénéficiant de bien peu de moyens pour être exercé. Malgré tout, on estime essentiel de « continuer à agir pour conserver ce droit », si ténu soit-il, par crainte de perdre le peu d'espace dont bénéficient les citoyens et les citoyennes. D'autres posent

la question et y répondent du même coup : « Est-ce qu'il y a une volonté réelle d'écouter les citoyens ? Non ! On n'y croit pas, on se décourage, mais, pourtant, on continue d'y croire ! »

Une consultation en ligne concernant les plaintes

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a créé en 2003 le site Internet OpinionSante.com⁷ dans le but d'offrir un outil pour pouvoir communiquer et dialoguer en direct avec chaque Québécois et Québécoise. L'objectif premier de ce site est de demeurer à l'écoute des préoccupations des citoyens et des citoyennes afin que les services offerts par le système de services de santé et de services sociaux du Québec répondent aux besoins de la population. Une consultation en ligne concernant la connaissance du public en regard du système de plainte a été réalisée sur ce site et donnait, en février 2004, les présents résultats. Bien que la méthodologie de cette consultation présente des limites certaines, nous nous permettons toutefois de relever ici le fait que 65 % des répondants (N = 1832) à ce sondage affirment ne pas savoir où s'adresser pour se plaindre des soins obtenus dans un établissement du système de services. Cette statistique conforte les propos que nous avons entendus à l'occasion de nos trois groupes de discussion.

Proportion (%) des gens déclarant savoir (oui) ou ne pas savoir (non) où s'adresser pour se plaindre des soins obtenus (N1832)



Source: Optionsante.com <http://www.opinionsante.com/fr/barometres.asp?idQuestion=9&lg=fr>

7. <http://www.opinionsante.com/fr/apropos.asp>

3.3.2 Les conseils d'administration

Dans nos trois groupes de discussion, les répondants ont affirmé que le second lieu où ils estiment que les citoyens et les citoyennes jouent un rôle dans le processus d'évaluation du système de services de santé et de services sociaux se situe au sein des conseils d'administration (CA) d'établissements concernés. Mais, selon certains, cette participation est d'ores et déjà remise en cause par le projet de loi 25. Il est mentionné que les citoyens et citoyennes appelés à siéger à ces CA sont choisis par les milieux politiques « à partir de listes soumises d'en haut ». « Ça rapetisse le bassin de citoyens ayant accès à ce milieu de discussion. Si on ne fait pas l'affaire, ils en prennent d'autres ». Certains participants soulèvent également que, dans les CA, « il n'y a pas assez de liens entre les usagers et les dirigeants ». Plus encore, plusieurs estiment que la parole citoyenne « n'est pas prise en considération » et que « les besoins des citoyens ne sont pas écoutés au sein des CA ». L'agenda des CA est rarement, sinon pas du tout, établi avec la participation des citoyens et des citoyennes. Les répondants dénoncent le fait que ce soit principalement des questions administratives qui y sont abordées. Les « experts » établissent l'agenda, et les citoyens et les citoyennes sont appelés à se prononcer sur cet « agenda expert ».

3.3.3 Omniprésence des débats experts/profanés

Dans chacun des trois groupes de discussion, du début à la fin des échanges, les participants ont fréquemment utilisé le mot « expert » pour désigner les « autres », ces personnes à qui le système de services de santé et de services sociaux confère la responsabilité d'évaluer les besoins des usagers, de déterminer les plans d'action, d'évaluer la performance des actions posées et la performance du système dans son ensemble.

Qu'il s'agisse du processus de plainte ou d'un conseil d'administration, l'expert apparaît dans les propos des participants comme une forteresse érigée devant le citoyen. « Le système ne veut pas tout à fait nous entendre. » Les « experts n'ont pas les outils pour nous comprendre ». Selon ces participants, les experts ne sont pas en mesure de saisir la nature des besoins, la vision de l'individu. Ils ont une vision « d'expert » qui ne rejoint pas celle des citoyens, des « non-experts ».

Ce sont les experts qui déterminent les méthodes à utiliser pour recueillir l'opinion citoyenne. Les enquêtes au moyen de questionnaires et les sondages sont utilisés régulièrement afin de, dit-on, saisir les besoins de la population. Dans ce contexte, des répondants ont affirmé que les milieux experts font appel à « un vocabulaire que les citoyens ne comprendraient pas ». Tel qu'il a été soulevé par certains répondants, une des conséquences de cette position de l'expert renvoie au fait que les malades ne sont pas écoutés comme des personnes mais comme des « organes ». Chaque expertise appréhende la réalité en fonction de son système de catégorisation. En fait, les citoyens et les citoyennes sont invités, plus souvent qu'autrement, à se prononcer à partir de schémas, de catégories correspondant à des visions expertes de la réalité. Les méthodes

de collecte d'information dans la population ne favorisent pas l'expression des citoyens et des citoyennes. Les experts estiment que « les citoyens n'ont pas les connaissances pour parler, pour donner leur opinion ». Lorsque les experts consultent les citoyens, ces derniers doivent préalablement être informés par les experts. Informés ou formés ? Enfin, l'essentiel est que « l'expert » contribue à élever le « profane » à un certain niveau pour qu'il soit en mesure de se prononcer avec un minimum de compétences. Comment les « experts » pourraient-ils autrement reconnaître et accorder crédit à l'expression des « profanes » sur des sujets et des problématiques qu'ils sont réputés ne pas connaître ?

Ce monde d'experts est associé à de puissants groupes d'intérêt. Plusieurs participants aux groupes de discussion ont référé à cette réalité. « La pression des groupes corporatifs déjà en place est très forte. Ils ont un pouvoir important. » « Les décideurs sont déconnectés des besoins de la population. Plus on monte dans la structure, plus on pense *argent*, moins on pense *population*. » « Le problème est que les décideurs gèrent les budgets en fonction de leur propre conception du monde, en fonction des intérêts de leur groupe. »

Toutefois, il a été mentionné que cette situation tend à changer. « Dans les milieux médicaux, il y a une ouverture. Surtout chez les jeunes médecins. Mais les vieux ont encore cette vision d'expert qui commande de prendre en charge le citoyen. » Certains participants ajoutent que, même si « les médecins ne sont pas des dieux, ils ont un pouvoir que les citoyens n'ont pas ». Devant cette attitude de prise en charge des experts s'exprime le désir que les professionnels de la santé adoptent une approche orientée vers « l'*empowerment* » des usagers. « Le citoyen désire être plus à l'aise avec le médecin », ne plus se sentir comme un illettré. « Le médecin devrait travailler dans une perspective d'*empowerment* avec l'utilisateur. » Les experts, comme les médecins, sont des « boîtes à outils dans lesquelles le citoyen choisit ce dont il a besoin ». Les citoyens et citoyennes cherchent une ouverture, qui favoriserait l'expression de leurs savoirs et, peut-être éventuellement, un métissage des savoirs, des expertises.

« L'expert, c'est aussi le citoyen. » Les participants aux groupes de discussion ont beaucoup insisté sur ce point. Les citoyens et les citoyennes ont également leur champ de compétence. Ce savoir des citoyens et des citoyennes devrait être mis à contribution dans les processus d'identification des problèmes et des priorités. Il doit être au cœur de la détermination des objectifs du système de services de santé et de services sociaux. Aux yeux des participants, cette dichotomie entre le monde des experts et celui des profanes ne devrait pas exister. Les « experts », comme les professionnels de la santé, ne sont pas là pour servir leurs seuls intérêts. Ils sont là pour répondre aux besoins des citoyens et citoyennes qui d'ailleurs sont bien plus que des usagers. Ils sont également des « citoyens payeurs », les commanditaires du système de services de santé et de services sociaux. « Le citoyen est celui qui paie. Il a le droit de savoir où vont ses sous. » Ce propos a été entendu, en des termes différents, mais proches, dans chacun des groupes de discussion. Sans citoyen producteur de richesse et payeur de taxes et d'impôts, il n'y aurait pas de système de services de santé et de services sociaux. Plusieurs participants estiment donc

que le citoyen doit être impliqué dans le processus d'évaluation parce qu'il en est le premier commanditaire.

3.4 Moyens proposés afin que la parole citoyenne ait un plus grand impact

3.4.1 Faire reconnaître l'existence des CAAP

Comment le savoir des citoyens et des citoyennes peut-il se manifester autrement que dans ce que Callon, Lascoumes et Barthe (2001) nomment des « forums hybrides », dans ces manifestations, ces prises de parole émanant de l'initiative citoyenne ? La réponse des participants⁸ est sans équivoque. « Si le gouvernement désirait vraiment valoriser la parole citoyenne, il devrait offrir les ressources nécessaires. » Ces ressources sont autant financières que matérielles et, évidemment, humaines.

Les participants au groupe de discussion de Baie-Comeau offrent cet exemple pour illustrer la faible corrélation entre le discours de l'État et ses actions. Lors de l'implantation du CAAP Côte-Nord, le gouvernement attribua à cet organisme un budget régional de fonctionnement 55 000 \$. Il s'agit de connaître un tant soit peu le territoire couvert par ce CAAP pour prendre la mesure des moyens qu'a offerts le gouvernement à cet organisme pourtant prévu par la loi. Le seul coût du loyer et de quelques déplacements sur le territoire s'étendant entre Tadoussac, à l'ouest, Blanc-Sablon, à l'est, et Fermont et Schefferville, au nord, aura probablement suffi à engloutir ce maigre budget. Il est possible que les seuls honoraires payés à un bureau d'avocat par une direction d'hôpital pour assurer la défense de l'établissement dans tout au plus quelques causes dépassent rapidement la barre de ce petit budget. À cet effet, l'expérience de la mise en place des CAAP ne constitue pas une manifestation exemplaire de la volonté de l'État d'offrir aux citoyens et citoyennes les moyens et un lieu pour s'exprimer.

3.4.2 Développer une organisation citoyenne sur une base locale et indépendante

Dans chacun des groupes de discussion, il a été mentionné que les citoyens et les citoyennes sont d'abord en mesure d'intervenir localement. Ce n'est pas parce qu'ils estiment qu'ils ne peuvent pas ou ne veulent pas intervenir sur le plan régional ou national, mais c'est que tous s'accordent à dire que le citoyen doit initialement s'impliquer localement dans un processus d'évaluation. Il est important qu'il y ait « un retour à la base », « au niveau local ». « En haut, la structure est trop grande. » « Il faut penser à ce qu'on peut faire en bas, aujourd'hui. Il faut que les gens de la base s'organisent ensemble. » C'est de cette position que la majorité des participants aux groupes de discussion estiment être le plus en mesure d'agir. Selon ces derniers, « il faut bâtir des solutions avec les groupes du milieu, avec les gens qui sont près des problèmes

8. Une majorité de participants consultés à Montréal et à Baie-Comeau gravitaient autour des CAAP.

des citoyens ». « Nous devons être à l'écoute des gens de nos quartiers. » « Le pouvoir que nous possédons est au niveau local. » Ainsi, une structure d'évaluation citoyenne devrait se situer et être élaborée dans l'univers de vie des citoyens et citoyennes, à l'échelle locale. Si le mot « structure » est ici employé, il faut toutefois prendre en compte que plusieurs répondants estiment être « bouffés par les structures ». « Plus on met de structures en place, plus on s'éloigne des citoyens. »

À Québec, les répondants ont particulièrement insisté sur l'importance d'ancrer toute démarche d'évaluation citoyenne à l'échelle locale. « Il faut construire des solutions avec des groupes et des gens du milieu. Ce sont eux qui sont proches des problèmes rencontrés par les citoyens. » Dans ce contexte, un processus d'évaluation citoyenne doit nécessairement permettre une ouverture aux citoyens et citoyennes relativement à la planification, à la détermination des besoins, des priorités et des actions. L'exemple du milieu scolaire est utilisé pour illustrer ce à quoi pourrait ressembler une structure d'évaluation citoyenne. « L'évaluation devrait être réalisée d'abord au niveau local pour, ensuite, se porter vers le niveau régional. » Il est mentionné que, dans le milieu de l'éducation, il existe une certaine collaboration entre parents et professeurs. Ce lieu de rencontre s'inscrit localement. Il est « proche du monde ». Cet exemple est offert par les participants en guise d'illustration d'une possible cohabitation entre experts et « profanes ». Par contre, certains affirment que « pour amener ça dans le milieu de la santé, il va falloir changer des mentalités ». Il y aura bien des peurs à surmonter dont celle de la perte des « conditions de travail » et des « droits acquis » du côté des experts, selon certains participants.

Un autre exemple présenté par quelques participants, comme structure citoyenne qui pourrait être appliquée localement, concerne celle du Conseil de la santé et du bien-être (CSBE). Les participants discutaient alors de la nature du comité qui pourrait avoir la responsabilité de la planification, de l'organisation et de l'opérationnalisation d'un processus d'évaluation citoyenne. Rappelons que le Conseil de la santé et du bien-être est composé de vingt-trois membres et que dix-neuf d'entre eux ont droit de vote aux assemblées. Ils sont nommés par décision du Conseil des ministres, sur recommandation du ministre de la Santé et des Services sociaux et, outre la présidente, choisis avec un souci de représentativité de divers groupes et milieux. Les membres bénévoles qui composent le Conseil sont des usagers des services de santé et des services sociaux, des représentants d'organismes communautaires et des personnes engagées dans l'intervention, la recherche ou l'administration du domaine de la santé et du domaine social. Ils peuvent également provenir de secteurs d'activité dont les stratégies d'intervention sont susceptibles d'engendrer des conséquences sur la santé et le bien-être de la population. Évidemment, le Conseil ne pourrait également assurer son fonctionnement et la réalisation de ses mandats sans une équipe de membres permanents.

Une autre préoccupation de l'évaluation citoyenne concerne son caractère d'indépendance, d'autonomie. Cette évaluation devrait être menée par des citoyens et citoyennes eux-mêmes nommés par d'autres citoyens et citoyennes au sein d'une

structure indépendante du gouvernement. Cette structure devra être « multicatégorielle », représenter tous les citoyens et citoyennes et être reconnue par les dirigeants. « Il est essentiel que la structure soit indépendante du gouvernement. Elle doit être locale en lien avec le niveau régional. Les besoins et les solutions sont différents pour chaque région. » Cette préoccupation traverse tous les groupes de discussion. Sur la Côte-Nord, on mentionne que les grandes variations caractérisant les régions vont bien au-delà de la simple catégorisation inclusive qu'est celle de « région périphérique » ou de « région éloignée ». Périphérique et éloignée, de qui et de quoi ? Les besoins des populations des villages de la Basse-Côte-Nord diffèrent à plusieurs égards de ceux de la population de la MRC de la Caniapiscau ou encore des secteurs urbains comme ceux de Sept-Îles ou de Baie-Comeau. D'ailleurs, au seul regard de ces deux villes, des différences substantielles peuvent être notées. Les participants au groupe de discussion de Montréal soulignent qu'il « n'y a pas qu'un seul Montréal mais des Montréal(s) ».

3.4.3 La participation dans l'évaluation « participative »

Les participants soulignent qu'ils ont le « pouvoir de discuter » au cours des nombreuses consultations, mais qu'il est important que les citoyens accèdent au « pouvoir d'agir, de changer les choses ». Les politiciens disent que « le pouvoir est totalement dévolu aux élus », « on doit avoir notre mot à dire ». Il est ici implicitement question de « démocratie participative » dans les trois groupes de discussion. La réflexion autour de l'idée d'une évaluation citoyenne fait émerger la question de la participation citoyenne, une participation appelant bien plus que la consultation. Cette participation appelle la notion de « pouvoir », un pouvoir pouvant influencer sur les décisions, les orientations et les plans d'action.

Pour ce faire, plusieurs participants affirment qu'il « faut que les gens intéressés se regroupent ensemble ». Dans ce contexte, une question de taille se pose : « Comment susciter, encourager la participation des citoyens ? » Un nombre considérable de répondants mentionnent que « des experts ? Il y en a en masse ! Ce que les gens désirent, c'est une place pour s'exprimer, pour regrouper leurs idées ». Ces derniers indiquent qu'il faut « cesser de se laisser gérer par des experts ». L'analyse du contenu des groupes de discussion démontre que la plupart des participants désirent que les citoyens et les citoyennes soient en mesure de gérer leurs propres rencontres et que des consensus et des recommandations émergent de ces rencontres. Mais, surtout, on s'attend que « les besoins exprimés par les citoyens ne soient pas réinterprétés » par les experts. Ces propos, émanant de participants, ne sont pas sans rappeler le discours relativement satirique tenu par les auteurs et chercheurs Callon, Lascoumes et Barthe (2001). Les sociologues et anthropologues claironnent : « Le peuple parle, mais ce n'est pas lui qui parle ! [...] En réalité, il exprime des peurs irrationnelles, une terreur mille fois recommencée devant le progrès, le changement, le bouleversement des cadres traditionnels. Regardez ces visages : on y lit l'effroi des lendemains incertains. Écoutez ces voix en colère : on y perçoit les tressautements de la peur du changement. Père, pardonnez-leur, car ils ne savent pas ce qu'ils disent ! » (Callon, Lascoumes et Barthe, 2001 : 157-58)

« Les citoyens désirent collaborer. Ils ne demandent pas la charité des dirigeants. » Ces derniers désirent collaborer à l'évaluation des besoins, à l'établissement des priorités et des objectifs, ainsi que des moyens pour les réaliser. Mais cette collaboration doit se réaliser dans un contexte où la valeur « d'autodétermination » et le droit de choisir et de décider pour eux-mêmes leur soient accordés et respectés. Il est intéressant de mettre ces propos en perspective avec les résultats de l'évaluation de type « *empowerment* » réalisée dans le cadre des activités du PROJET Action Prévention Pauvreté de Loretteville (PAPP) (Roy, 2002a). Nous y constatons que la valeur « d'autodétermination » est centrale dans tout le processus de développement de la Table de concertation pour le développement de Loretteville (Québec), processus qui a précédé et soutenu l'émergence du PAPP qui a, lui aussi, choisi et intégré, au cœur de ses structures de fondation et de fonctionnement, cette valeur « d'autodétermination » (Roy, 2002a).

Les participants aux trois groupes de discussion se sont montrés soucieux du « qui » devait et pouvait participer à cette évaluation citoyenne. Il serait évidemment utopique de croire que tous les acteurs d'une communauté pourraient s'impliquer dans un tel processus. Qui sont, aux yeux des participants, les citoyens et les citoyennes qui seraient appelés à s'engager dans un tel processus d'évaluation citoyenne ? Les participants désirent que des citoyens et des citoyennes de toutes origines sociales soient présents. Tel qu'il a été mentionné précédemment, les répondants sont soucieux d'une participation « multicatégorielle » où la pluralité sera à l'honneur. Les participants ont mis l'accent sur la participation de citoyens regroupés en comités d'usagers ou autour de différentes causes qui, souvent, dans le secteur de la santé, portent les couleurs de pathologies ou de problématiques. Ces derniers se montrent également très préoccupés que cette démarche ne revête pas une couleur « partisane ». Ils expriment le souci que la participation des citoyennes et citoyens ne soit pas « dirigée » ou « contrôlée » par des groupes d'intérêt. Toutefois, certains participants reconnaissent que « les groupes de pression apportent de très bonnes idées ». Bref, les répondants se montrent soucieux de la présence de citoyens qui ne sont pas regroupés sous le chapeau d'associations, de comités ou d'autres organismes de nature diverse. Ces citoyens, ces contribuables, jouent un rôle, parfois relativement simple, parfois très complexe, sur la scène de la vie quotidienne.

3.4.4 Pouvoir consultatif comparé au pouvoir décisionnel : agir avec ou sans pouvoir

Les participants aux groupes de discussion sont majoritairement d'accord sur le fait qu'il « est nécessaire que la parole citoyenne ne soit pas juste associée à un pouvoir de recommandation ». « Il faut qu'elle soit associée à un pouvoir de décision avec obligation de résultat ». Dans tous les groupes de discussion, la question du « pouvoir » est ressortie avec insistance. Cette enquête a, dans chacun des lieux, soulevé de la dérision du fait que ces citoyens et citoyennes nous ont montré, avec politesse mais de manière non équivoque, qu'ils ne sont plus dupes. Ils ne sont plus dupes de ce qu'ils nomment en cœur, la « consultationite » des gouvernements. Ils ont vu et participé à plus d'une consultation et ils sont septiques quant à d'éventuels impacts de ces multiples rencontres,

sondages et enquêtes. Ce scepticisme a même, dans un des groupes de discussion, éveillé un sentiment de colère qui a exigé que nous (les enquêteurs) précisions la nature de notre démarche afin de calmer les esprits. C'est probablement cette méfiance envers ces éternelles consultations qui a fait que, dans les trois groupes, les participants nous ont demandé s'ils allaient pouvoir voir la « couleur du rapport ». Dans les trois cas, les participants se sont prêtés à l'exercice avec une pincée de dérision, puisque, dans les faits, ils se demandaient à quoi cela allait bien servir !

Un élément important a émergé de chacun des groupes de discussion et fait consensus, nous en sommes persuadés : « Les citoyens n'ont pas de pouvoir. Il faut avoir du pouvoir sur quelque chose [...] ». Ce pouvoir, comme nous l'avons déjà mentionné, devrait permettre une plus grande implication des citoyens et des citoyennes dans l'établissement des besoins, la détermination des objectifs et du plan d'action, ainsi que dans l'évaluation des services de santé et des services sociaux. Les participants aux groupes de discussion ne sont plus satisfaits d'être consultés et d'être, en quelque sorte, affublés d'un « faux pouvoir de recommandation ». Ces derniers ont exprimé leur désir de participer aux décisions et d'en être, en quelque sorte, imputables. Mais, comme nous l'avons déjà précisé, cet exercice devrait se dérouler localement, là où les savoirs des citoyens et des citoyennes pourraient, aux yeux des participants, le mieux se faire valoir.

3.5 Les savoirs des citoyens et citoyennes et les indicateurs de la performance

Dans chacun des groupes de discussion nous avons cherché à explorer la nature des savoirs des citoyens et citoyennes en invitant les participants à réfléchir aux indicateurs de performance qu'ils aimeraient voir retenir. Nous savons que l'indicateur est un outil indispensable dans un processus d'évaluation qui appelle une quantification maximale plutôt que minimale. L'indicateur servira alors de marqueur permettant d'observer l'avance ou le recul dans l'atteinte d'un objectif, comme un objectif de « performance ». Comment mesurer, quantifier la performance ? Voilà une question en apparence bien simple mais qui apporte son lot de complexité. Comment mesurer le niveau de satisfaction ? Le défi est encore plus grand lorsque vient le temps d'élaborer des indicateurs pour mesurer, par exemple, ce qu'il est commun de nommer « l'*empowerment* ». « Dans quelle mesure votre objectif a-t-il été atteint ? » Cet appel à la mesure est constant, et la réponse se trouve dans l'utilisation d'indicateurs.

Le développement d'indicateurs ne saurait se réaliser en quelques minutes autour d'une table regroupant un petit groupe de citoyens et citoyennes. Un tel exercice demande du temps, des ressources et un investissement humain.

Malgré ces difficultés, nous nous sommes tout de même prêtés à cet exercice dans les trois groupes de discussion. Dans chacun des groupes, les participants tendent à partager l'idée que « la régie interne (des services de santé et des services sociaux) ne relève pas du rayon des citoyens ». Les répondants ont toutefois affirmé que leurs savoirs sont

pertinents pour évaluer l'efficacité du réseau des services de santé et des services sociaux. « C'est nous autres, les usagers ! »

Voici, à titre indicatif, plusieurs éléments associés aux indicateurs retenus par chacun des trois groupes de discussion. Nous nous contenterons ici d'énumérer ces propos sans toutefois les commenter.

<p style="text-align: center;">Les indicateurs retenus par les participants aux trois groupes de discussion pour l'évaluation de l'efficacité du réseau des services de santé et des services sociaux</p>
--

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Part des ressources allant vraiment à la prestation des services (évaluation de l'établissement);• Récurrence des plaintes;• Niveau de réussite des campagnes de prévention;• Degré de connaissance des citoyens et citoyennes de l'ensemble du système de services de santé et de services sociaux (programmes, établissements, intervenants);• Accessibilité aux services de santé;• Porte tournante, retour au système de services;• Répondre aux besoins des citoyens et citoyennes (ministère : quantitatif, particulier : importance de parvenir au qualitatif);• Degré de participation des individus à l'élaboration des services offerts et aux processus d'évaluation;• Retour graduel de la confiance des citoyens et citoyennes dans les services de santé;• Compréhension des citoyens et citoyennes des services offerts et des soins reçus (« L'utilisateur a droit à l'information et celle-ci doit être à son niveau de langage : vulgarisation. »);• Savoir et comprendre ce qui se passe aujourd'hui pour le citoyen. |
|--|

CONCLUSION

L'évaluation citoyenne, un défi de taille

L'évaluation citoyenne n'est pas une utopie. Nous ne sommes plus à l'époque où la politique, l'administration et la science pouvaient se commettre derrière des portes closes. Les citoyens et citoyennes sont de plus en plus scolarisés, de plus en plus « réseautés » localement, régionalement, nationalement et internationalement. La conscience citoyenne se développe, se transforme et impose la nécessité de développer une nouvelle forme de démocratie. « Délégative », la démocratie doit devenir « dialogique ». Dialogique entre les citoyens et citoyennes et les experts de toute nature.

Ces mouvements de citoyens se créent spontanément, dans la rue, les villages et les villes. Ils prennent des dimensions locales et parfois régionales ou se développent à l'échelle d'un pays, voire de la planète. À ce sujet, Callon, Lascoumes et Barthe développent le concept de « science de plein air » en opposition à cette « recherche confinée » qui ne parvient plus à produire de « certitudes » (2001). La perte de confiance des citoyens et citoyennes envers le monde des experts et, évidemment, envers le monde politique n'est certes pas indissociable de l'accroissement du niveau de scolarisation des acteurs sociaux et de l'effondrement des frontières, des frontières entre pays, mais surtout entre savoirs. Cette perte de confiance traverse présentement la « sacro-sainte vérité scientifique », la valeur incontestable de la parole des experts, qui est régulièrement soumise à la critique et au questionnement des citoyens et citoyennes. L'irréductibilité de la science, du regard expert et de la vérité émanant de longs et fastidieux processus de validation scientifique ne coule plus de source dans l'opinion citoyenne.

Ce mouvement traverse actuellement le système de services de santé et de services sociaux, et également un nombre grandissant de sphères de la vie sociale et concerne des sujets touchant la vie quotidienne présente ou future : gestion des déchets, de l'énergie, de l'eau, des frontières, des stocks alimentaires, du génome humain, etc. Comme le rapportaient Epstein (1996) et tout récemment Gagnon et Clément (2004), des activistes et des associations de malades ont su ébranler les frontières du monde expert et s'inscrire dans les processus d'élaboration de la recherche clinique, dans la définition des normes et dans les choix d'actions à privilégier. Les exemples des impacts de l'évaluation citoyenne spontanée sont nombreux et certains sont impressionnants. Il suffit de songer à l'impact de la parole et des mouvements citoyens sur la recherche et les interventions concernant le sida. Plus récemment, nous avons vu s'élever au Nouveau-Brunswick et en Gaspésie le mouvement citoyen de Belledune qui conteste, haut et fort, les rapports d'experts qui légitiment le projet d'implantation d'un incinérateur de sols contaminés. Dans *Le Devoir* du lundi 29 mars 2004, le sociologue Manuel Castells était interviewé par le journaliste Antoine Robitaille. Ce dernier abordait la question des réseaux citoyens ayant démasqué

le président espagnol dans sa tentative de détourner l'opinion publique en diffusant l'idée que les attentats de Madrid étaient l'affaire de l'ETA. Castells affirmait que c'est une structure formelle, fonctionnelle qui a permis à des jeunes Espagnols éloignés des partis, y compris du Parti socialiste, de se mobiliser au moyen d'Internet contre le gouvernement et de réclamer la vérité. Un autre exemple de la force de la parole citoyenne est ici tiré des paroles de Bibeau : « Que des citoyens informés aient pu débattre librement, en Islande, du projet de cartographie du génome national, qu'ils aient pu faire réviser la première version de la loi et que le Parlement a finalement adopté, à 30 contre 20 et 6 abstentions, le second projet, tout cela témoigne, en plus, de l'utilité des débats publics, même dans le cas d'un sujet aussi complexe que celui-ci. C'est là une leçon pour bien d'autres pays. » (Bibeau, 2004 : 100).

Ces forums citoyens naissant dans la controverse mettent en doute les solutions proposées, ou plutôt imposées, par les experts. Les citoyens et citoyennes impliqués remettent en question certaines solutions et exigent que soient intégrés, dans l'énoncé de la proposition de solutions, différents éléments ayant émané du débat afin d'aboutir à une solution « robuste ». Ces mouvements citoyens sont devenus incontournables. Cherchez à les endiguer, ils finissent toujours par déborder et à imposer leurs interrogations, opinions, idées et propositions. Ils finissent toujours par agir sur les décisions initiales des experts qui, d'entrée de jeu, étaient présentées comme reposant sur des vérités validées et inébranlables. Cette volonté de contribuer au processus d'évaluation des services de santé et des services sociaux, de plus en plus exprimée par des citoyens et citoyennes, est loin d'être une aberration. L'expression de cette volonté constitue, selon nous, une nouvelle forme d'engagement citoyen dans la démocratie. Cette expression rejoint les souhaits exprimés par Giddens, directeur du *London School of Economics* : « La démocratie doit être élargie pour englober les nouvelles formes de partenariat international et approfondie pour inclure de nouveaux modes d'engagement entre les citoyens et le processus démocratique à l'échelle locale, régionale et nationale » (Durant, 1999 : 318, notre traduction).

L'évaluation citoyenne nécessite un cadre de référence relevant de principes intimement associés à la démocratie participative. Elle appelle une profonde remise en question du mode de fonctionnement élaboré sur les fondements de la démocratie représentative également qualifiée de « délégative ». Mais nous en sommes bien loin. La démocratie participative commande une refonte des procédures ayant cours en démocratie représentative. Elle ne peut se satisfaire des réductions à la base de la procédure représentative imprégnant toutes les sphères des milieux de la santé. Une de ces réductions, de ces grandes coupures, est cette séparation construite entre « profanes » et experts. Il ne peut y avoir d'évaluation citoyenne sans une reconnaissance par les milieux dits « experts » des savoirs des citoyens et citoyennes et vice versa. Dans ce contexte, chacun de ces types de savoirs est important. La force de l'évaluation citoyenne réside dans la prise en compte de la mosaïque que forme l'ensemble de ces savoirs locaux. Un écart est toutefois créé et entretenu entre « politiciens professionnels » et « citoyens ordinaires » (Callon, Lascoumes et Barthe, 2001). Et cela, les citoyens et citoyennes que

nous avons rencontrés dans le cadre des groupes de discussion en sont tout à fait conscients. Plus encore, la littérature dont nous avons fait état dans la première partie de ce rapport le met également en lumière. Il y a certes un discours politique qui se targue de consulter la population afin d'afficher son intérêt pour la parole citoyenne. Mais il s'agit d'un discours qui n'est pas toujours accompagné de gestes concrets et conséquents.

L'évaluation citoyenne commande un « lâcher prise » des milieux experts. Ce processus d'évaluation ne saurait exister sans que le milieu expert accepte que les « profanes » entrent dans le contenu scientifique et technique pour proposer des solutions. Cette pénétration du citoyen dans l'univers des experts conduit certains promoteurs à redéfinir leurs projets et à explorer de nouvelles voies de recherche susceptibles d'intégrer des revendications auxquelles ils n'avaient pas songé (Callon, Lascoumes et Barthe, 2001). Ces auteurs affirment aussi, et avec raison, qu'il ne saurait exister de processus dialogique entre « experts » et « profanes » sans que, parallèlement, les milieux experts acceptent de remettre en question leur propre positionnement épistémologique. Comme nous l'avons brièvement illustré dans la seconde partie de ce rapport, où nous avons fait état de notre expérience en matière d'évaluation, les savoirs des citoyens et citoyennes sont porteurs de connaissances offrant des éclairages insoupçonnés pour les milieux experts. Nos travaux ont, entre autres, permis de constater que les citoyens et citoyennes sont porteurs d'un savoir d'ordre épidémiologique que Brown qualifie de « populaire » dans ses travaux (1992). Cet auteur a clairement démontré que les connaissances citoyennes révèlent une impressionnante acuité.

À titre d'exemple, ce sont les observations des citoyens du comté de Woburn qui, dans les années 80, ont permis de révéler et d'offrir des pistes d'explication à l'émergence de leucémies infantiles que les milieux scientifiques n'étaient toujours pas en mesure d'expliquer (Callon, Lascoumes et Barthe, 2001). L'implication, voire l'acharnement citoyen, à Woburn a assuré l'implantation et la réalisation d'une recherche scientifique. Si le regard citoyen ne s'était pas imposé, la science n'aurait tout simplement pas eu d'objet. Ce regard a ici permis de révéler une réalité qui échappait au regard expert. Sans ce regard, l'objet de recherche ne pouvait être révélé. « Retirez-lui ses problèmes, et la science disparaît. Fournissez-lui des problèmes qu'elle ne voyait pas, et la science s'enrichit » (Callon, Lascoumes et Barthe, 2001 : 120). Plutôt que d'opposer regard expert et regard profane, Brown a mis en lumière le fait que ces deux regards sont, dans les faits, complémentaires (1992). Il faut qu'il y ait, du côté des citoyens et des citoyennes, et du côté des experts, une ouverture pour reconnaître cette complémentarité.

Les milieux experts, qu'ils soient associés aux dimensions de la gestion ou des sciences, sont désormais incapables de dissiper toutes les incertitudes des citoyens et citoyennes. Celles-ci sont d'ailleurs de plus en plus nombreuses à être soulevées. C'est, entre autres, cet état d'incertitude qui nous oblige à nous inscrire dans un mouvement qui nous portera de procédures démocratiques délégatives vers des procédures démocratiques dialogiques. L'évaluation citoyenne constitue une de ces procédures dialogiques qui assurerait une gestion des incertitudes par de larges pans de la société civile et non plus par une petite poignée de spécialistes, experts. Assistons-nous au même type de mouvement qui a ébranlé, au cours des précédentes décennies, les milieux religieux ? Le caractère sacrosaint de la parole experte est contesté par des secteurs de plus en plus larges et divers de la société civile. Les milieux politiques ne sont pas dupes. Ils sont à l'affût de cette mouvance sociale et on voit se multiplier les exercices de consultation citoyenne.

Il y a certains risques à la « récupération », par les politiciens et le monde des experts, de l'idée de mettre en place des structures assurant la réalisation d'une évaluation citoyenne des services de santé et des services sociaux. Dans ce contexte, Callon, Lascoumes et Barthe soulignent deux formes de fréquentes manipulations (2001). La première concerne le fait que la parole soit offerte aux citoyens et citoyennes de manière à simplement désamorcer l'émergence de « forums spontanés » de citoyens et citoyennes qui risqueraient d'être mécontents d'éventuelles décisions. Cette manipulation n'offre la parole aux citoyens et citoyennes que le temps d'obtenir des informations pertinentes et suffisantes pour désamorcer une crise potentielle. À cette première manœuvre, il est évident qu'aucun pouvoir décisionnel n'est associé à la parole citoyenne et la fermeture des canaux d'expression citoyenne sera stratégiquement planifiée. La seconde est liée à l'éventualité que les pouvoirs publics donnent un lieu d'expression aux citoyens et citoyennes dans lequel leur prise de parole aura peu, sinon pas d'effet sur les décisions des experts et des politiciens. Le cynisme, de plus en plus grand, observé chez les citoyens et citoyennes en regard des consultations, n'est certes pas sans lien avec ce type de stratégie qui commence vraisemblablement à s'essouffler. Nous pouvons songer que l'expression populaire : « Encore un autre rapport qui ira sur les tablettes » émane d'une certaine « lucidité citoyenne ». Dans les deux cas, il s'agit de manœuvres visant à faire parler les citoyens et citoyennes pour mieux les faire taire (Callon, Lascoumes et Barthe, 2001).

En offrant à ces mouvements citoyens l'espace dont ils ont besoin, ces derniers révèlent dès lors leur fécondité, leur pouvoir fertilisant (Callon, Lascoumes et Barthe, 2001). Mais cet espace doit excéder l'espace restreint généralement offert dans le type de forums consultatifs qu'organisent périodiquement les gouvernements et leurs diverses instances. Il est essentiel qu'un processus d'évaluation citoyenne amène à la création d'une « plus-value ». Il ne s'agit plus seulement de consulter, d'assurer le dialogue. Ce processus doit absolument s'inscrire dans un élan de construction dans lequel les savoirs des citoyens et des citoyennes seront inclus comme un matériau ayant sa propre valeur. Suivant cette ligne de pensée, nous terminons avec cette citation : « L'efficacité d'une procédure dépend *in fine* de son intégration plus ou moins forte dans le processus de décision

politique. Le pire des écueils à éviter est celui de débats ouverts, féconds, mais que les décideurs ne prennent pas en considération au moment de trancher » (Callon, Lascoumes et Barthe, 2001 : 248-249).

Le désir du Conseil de la santé et du bien-être d'explorer le concept « d'évaluation citoyenne », dans le but de proposer une application de ce concept au sein des structures et dynamiques qui animent le système de services de santé et de services sociaux, est fort louable. Nous avons apprécié réaliser ce mandat, et cet exercice nous a davantage convaincus de la pertinence de chercher de nouvelles manières de faire de l'évaluation, d'oser évaluer autrement !

BIBLIOGRAPHIE

ABELSON, J. (2001) « Understanding the role of contextual influences in local health-care decision making : case study results from Ontario, Canada », *Social science and medicine*, 53 : 777-793.

ABELSON, J., et J. EYLES (2002) Participation du public et rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé canadien, Ottawa, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Étude no 7, 42 p.

ANDERSON, I.-E., et B. JAGER (1999) « Scenario work-shops and consensus conferences : towards more democratic decision making », *Science and Public Policy*, October 1999, 26 (5) : 331-340.

ARSTEIN, S. R. (1969) « A ladder of Citizen Participation », *Journal of the American Institute of planners*, 35 : 216-224.

BÉGIN, C., P. BERGERON, P.G. FOREST et V. LEMIEUX (DIR.) (1999) *Le système de santé québécois. Un modèle en transformation*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 439 p.

BEVORT, A. (2002) *Pour une démocratie participative*, Paris, Presses de la fondation nationale des sciences politiques, La bibliothèque du citoyen, 129 p.

BIBEAU, G. (2004) *Le Québec transgénique : science, marché, humanité*, Montréal, Les Éditions du Boréal, 453 p.

BILODEAU, A., D. ALLARD et C. CHAMBERLAND (1998) *L'évaluation participative des priorités régionales de prévention-promotion de la santé et du bien-être; Les premiers pas d'un partenariat en évaluation, Rapport synthèse*, Montréal, Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 225 p.

BLENDON, R. (1989) « Three systems : a comparative survey », *Health management quarterly*, 11 (1) : 2-10.

BROWN, P. (1992) « Popular epidemiology and toxic waste contamination : lay and professional ways of knowing », *Journal of health and social behavior*, 33 (September) : 267-281.

CALLON, M., P. LASCOUMES et Y. BARTHE (2001) *Agir dans un monde incertain, essai sur la démocratie technique*, Paris, Éditions du Seuil, 358 p.

CAAP CÔTE-NORD (2003) *Rapport d'activités annuelles 2002-2003*, Comité d'assistance et d'aide aux plaintes Côte-Nord.

CASSEN, B. (1998) « Une expérience exemplaire au Brésil, démocratie participative à Puerto Alegre », *Le monde diplomatique*, no 8, août 1998 : www.monde-diplomatique.fr/1998/08/CASSEN/10841

CERTEAU, M. DE (1990) *L'invention du quotidien : arts de faire*, Paris. Gallimard, 350 p.

CHAOUILLI, J. (1995) *Santé au Québec, les vrais responsables. Devant ces patients qui dérangent le système : la conspiration du silence*, Longueuil (Québec), Les Éditions Sans-Scrupule inc., 189 p.

CHARBONNEAU, J. P. (2002) *Le pouvoir aux citoyens et aux citoyennes; Document de réflexion populaire*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, 52 p.

CLÉMENT, M., É. GAGNON (2004) « Parole de l'usager. Audition et mise en ordre de la parole dans l'institution de la santé » dans SAILLANT, F., CLÉMENT, M., GAUCHER, C. (Dir.), *Identités, vulnérabilités, communautés*, Québec, Éditions Nota bene, 333 p.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2003) *Pour et avec la population - Comment faire mieux pour apprécier à sa juste valeur le système québécois des services de santé et des services sociaux ?*, Québec, Centre des congrès.

COOKE, M. (2000) « Five arguments for deliberative democracy », *Political studies*, 48 : 947-969.

CORIN, E., G. BIBEAU, J. C. MARTIN et R. LAPLANTE (1990) *Comprendre pour soigner autrement*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 258 p.

CORIN, E., V. KOVESH, C. MERCIER, H. B. M. MURPHY, C. RENAUD et G. DULAC (1987) *Les dimensions sociales et psychiques de la santé : outils méthodologiques et perspectives d'analyse*, Synthèse critique 10, Québec, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Les Publications du Québec, 150 p.

DENIS, J.L. (2002) *Gouvernance et gestion du changement dans le système de santé au Canada*, Ottawa, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Étude no 36, 39 p.

DICKINSON, H. (2002) *Comment faire participer vraiment le public à l'élaboration et au maintien d'une vision globale du système de santé correspondant à ses valeurs et à ses principes ?*, Ottawa, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Étude no 33, 43 p.

DURANT, J. (1999) « Technological deliberation in a democratic society : the case for participatory inquiry », *Science and Public Policy*, October 1999, 26 (5) : 294-302.

DÜRRENBARGER, KASTENHOLZ, BEHRINGER (1999) « Integrated assessment focus groups : bridging the gap between science and policy ? », *Science and Public Policy*, October 1999, 26 (5) : 341-349.

EPSTEIN, S. (1996) *Impure Science : AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. Berkeley, University of California Press, <http://ark.cdlib.org/ark:/13030/ft1s20045x>.

FETTERMAN, D. M., S. J. KAFTARIAN et A. WANDERSMAN (EDS.) (1996) *Empowerment Evaluation. Knowledge and Tools for Self-Assessment and Accountability*, London, Sage publications, 411 p.

FISCHER, F. (1999) « Technological deliberation in a democratic society : the case for participatory inquiry », *Science and Public Policy*, October 1999, 26 (5) : 294-302.

FONT, N. (1998) « New Instruments of Citizenship Participation », *Workins Papers*, Institut de sciences politiques, Université Autonome de Barcelone, <http://adonnart.free.fr/doc/citoy/confcit9.htm>.

FOREST, P. G. (2001) « Culture et pluralisme dans la gouvernance du système de santé québécois », *Valeurs de sociétés : préférences politiques et références culturelles au Canada*, Actes du colloque international organisé par le CRECQSS, Québec, Les Presses de l'Université Laval et Maison des sciences de l'Homme d'Aquitaine : 318-338.

FOREST, P.G., J. ABELSON, F. P. GAUVIN, E. MARTIN et J. EYLES (1994) *Le système de santé du Québec : organisations, acteurs et enjeux*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 370 p.

FOSTER, G. (1982) « Community development and primary health care : their conceptual similarities », *Medical Anthropology*, 9 (3).

FRANKISH, J., B. KWAN, P. RATNER, J. HIGGINS WHARF et C. LARSEN (2002) « Challenges of citizen participation in regional health authorities », *Social science and medicine*, 54 : 1471-1480.

GALLOP Canada (1991) « The Gallop report », Toronto, août dans TOMBLIN, S. (2002), *Créer un système de santé plus démocratique : examen critique des contraintes et une approche nouvelle pour la restructuration du système de santé*, Terre-Neuve, Université Memorial, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Étude no 3, 45 p.

GAUVIN, F. P. (2003) *Capital social et participation publique. Une étude comparative de trois régions socio-sanitaires canadiennes*, Québec, Université Laval, Mémoire de maîtrise, Faculté des sciences sociales, Département de science politique, 148 p.

GLICKEN, J. (1999) « Effective public involvement in public decisions », *Science communication*, 20 (3) : 298-327.

GODBOUT, J. (1983) *La participation contre la démocratie*, Montréal, Éditions coopératives Albert Saint-Martin, 190 p.

GUBA, E.G. et Y. LINCOLN (1989) *Fourth generation evaluation*, Newbury Park, London, Sage publications, 294 p.

HASSOUX, D. (2002) « Requiem pour la Ve République (4/5) : L'élixir de la démocratie participative », *Libération*, Politiques, 6497 : 17.

HÖRNING, G. (1999) « Citizens' panels as a form of deliberative technology assessment », *Science and Public Policy*, October 1999 : 351-358.

JOHNSTON, R. (2001) « A conservative case for electoral reform », *Policy options / Options politiques*, 22 (6) : 7-14.

JOSS, S. et J. DURANT (1995) *Public Participation in Science. The Role of Consensus Conferences in Europe*. London, Science Museum.

KOURI, D., et L. HANSON (2000) *Exploring health care regionalization and community capacity*, Regionalization research centre / HEALNet, Occasional paper no.5, 32 p.

LAVIS, J. N. (2002) « Examining the role of health services research on public policy-making », *The milbank quarterly*, 80 (1) : 125-154.

LENOIR, R. (1999) « Se regrouper pour mieux agir. Les associations au cœur de la cité », *Le Monde diplomatique*, janvier 1999 : 26.

LERAS, M. (2003) « Spécial collectivités - À l'échelon de la commune À Aubagne s'est tenu un forum local pour la démocratie participative », *L'Humanité*, 31 mai 2003.

LERAS, M. (2003) « Spécial collectivités – La démocratie participative peut sauver la démocratie », *L'Humanité*, 31 mai 2003.

LOOMAS, J., et G. VEENSTRA (1995) « If you build it, who will come ? Governments, consultation and biased publics », *Policy options / Options politiques*, 16 : 37-40.

LOUREAU, R. (1969) « Critique du concept de participation », *Utopie*, n^{os} 2-3, mars.

MAIONI, A. (2003) « La participation du public à l'évaluation du système sociosanitaire québécois », *L'annuaire du Québec 2004*, Montréal, Fides.

MARTIN, E. (2003) *La participation publique dans le domaine de la santé au Canada : la régionalisation comme agent de démocratisation ?*, Québec, Université Laval, Mémoire de maîtrise, Faculté des sciences sociales, Département de science politique, 196 p.

MASSÉ, R. (1995) *Culture et santé publique*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 499 p.

MORGAN, D.L. (1993) *Successful Focus Groups, Advancing the state of the art*, Newbury Park, Sage Focus Edition, 271 p.

NEVITTE, N. (1996) *The decline of deference : canadian value change in cross-national perspective*, Toronto, Broadview press, 369 p.

NEVITTE, N. (2002) *Nouvelles valeurs et gouvernance au Canada*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 218 p.

NINACS, W. A. (2002) *Types et processus d'empowerment dans les initiatives de développement économique et communautaire au Québec*, Québec, Université Laval, Thèse de doctorat, Faculté des sciences sociales, École de service social, 332 p.

O'NEILL, M. (1992) « Community participation in Quebec's health system : a strategy to curtail community empowerment », *International Journal of Health Services*, 22 (2) : 287-301.

O'NEILL, M. (1991) « La participation dans le secteur des affaires sociales : le Québec face aux récentes suggestions de l'Organisation Mondiale de la Santé », *Questions de culture*, 17 : 79-118.

PARK, P., et al. (1993) *Voices of Change : Participatory Research in the United States and Canada*, Toronto, OISE Press, 203 p.

PATEMAN, C. (1976) *Participation and democratic theory*, Cambridge, Cambridge University Press, 132 p.

PERRINEAU, P. (2003) « La démocratie participative. Désenchantement et renouveau », *La Croix*, Forum et débats, 19 décembre : 12.

PIVIK, J. R. (2002) *Stratégies pratiques afin de faciliter la participation réelle du public à la planification des services de santé*, Ottawa, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Étude n° 23, 43 p.

QUESNEL, L. (2000) *La consultation des citoyens comme outil de la démocratie locale*, Toronto, Les Presses du CIRUR, 115 p.

ROY, B. (DIR.) (2004a) *A time for change : the English speaking community of Estrie region at a crossroads. Health and social services needs assessment survey. Qualitative evaluation*, Québec, Groupe Recherche Focus inc. pour l'Association des Townshippers de l'Estrie.

ROY, B. (DIR.) (2004b) *Les perceptions des Nord-côtiers en regard de certaines dimensions de leurs services de santé*, Québec, Sondage réalisé par Groupe Recherche Focus inc. pour le compte de Radio-Canada Côte-Nord. www.radio-Canada.ca/regions/cote-nord/dossiers/sondage11_8923.shtml

ROY, B. (DIR.) (2003) *Portrait de santé, communauté anglophone, Îles-de-la-Madeleine*, Québec, Évaluation réalisée par Groupe Recherche Focus inc. pour Santé Canada et CAMI.

ROY, B. (2002a) *Projet action et prévention pauvreté (PAPP). Rapport d'évaluation 2001-2002*, Direction de la santé publique. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, 117 p.

ROY, B. (2002b) *Sang sucré, pouvoirs codés et médecine amère. Diabète et processus de construction identitaire : Les dimensions socio-politiques du diabète chez les Innus de Pessamit*. Thèse de doctorat, Faculté des sciences sociales, Département d'anthropologie, Université Laval, 247 p.

ROY, B. (DIR.) (2000a) *Évaluation des besoins et des services de santé innus, Ekuanitshit*, Rapport, Groupe Recherche Focus inc., 261 p.

ROY, B. (DIR.) (1999) *Évaluation des besoins et des services de santé innus, Unamen Shipu*, Rapport, Groupe Recherche Focus inc., 183 p.

ROY, B. (DIR.) (1999) *Évaluation des besoins et des services de santé innus, Pakua Shipi*, Rapport, Groupe Recherche Focus inc., 220 p.

ROY, B. (DIR.) (1998) *Évaluation des besoins et des services de santé innus, Nutakuan*, Rapport, Groupe Recherche Focus inc. 175 p.

ROY, B. (1996) *Le savoir populaire des Atikamekw d'Opitciwan et la santé*, Sudbury, Mémoire de maîtrise, Université Laurentienne, 224 p.

ROWE, G., et L. FREWER (2000) « Public participation methods : a framework for evaluation », *Science, technology and human values*, 25 (1) : 3-29.

THIBAUT, A. (1996) « Je participe, tu participes, il consulte, repères et balises pour un bilan de la participation au Québec », *La participation du public à l'heure de bilans, Quatrième congrès annuel de l'AQDI*, Collection Environnement de l'Université de Montréal, n° 5 (hors série) : 5-19.

TOMBLIN, S. (2002) *Créer un système de santé plus démocratique : examen critique des contraintes et une approche nouvelle pour la restructuration du système de santé*, Terre-Neuve, Université Memorial, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Étude n° 3, 45 p.

TUOHY, C. (1999) *Accidental logics : the dynamics of health in the health care arena in the United States, Britain and Canada*, New York, Oxford University Press, 326 p.

ZAKUS, D. J., et C.L. LYSACK « Revisiting community participation », *Health policy and planning*, Oxford University Press, 13 (1) : 1-12.