



SOCIÉTÉ *de*
PARTENARIAT
et de
COOPÉRATION

LA LUTTE CONTRE LE CANCER AU QUÉBEC : VERS UNE MOBILISATION GÉNÉRALE DE TOUTES LES PARTIES PRENANTES

Rapport final présenté
à la Coalition Priorité Cancer au Québec

à l'occasion du Forum 2005

avril 2005

REMERCIEMENTS

Le consultant souhaite remercier chaleureusement l'ensemble des personnes interviewées ou consultées tout au long du déroulement de cette étude pour leur généreuse disponibilité, leur vif désir de partager l'information et la formulation de suggestions ou commentaires pertinents au mandat. Dans tous les cas, cela venait certes ajouter un fardeau à un temps de travail déjà étiré; il leur en est d'autant plus reconnaissant.

Des remerciements additionnels vont aux interlocuteurs de la Coalition Priorité Cancer au Québec pour leur soutien continu durant la démarche; Dr Pierre Audet-Lapointe et M. Daniel Cauchon, respectivement président et vice-président exécutif de la Fondation québécoise du cancer; Mme Nicole Magnan, directrice générale de la division du Québec de la Société canadienne du cancer; M. Michel Bissonnette, président du Groupe 2000 neuf et conseiller spécial auprès de la Coalition.

Le consultant tient à souligner en outre la collaboration particulière de Mme Pascale Lafrance, membre de l'équipe du Groupe 2000 neuf et conseillère en communication auprès de la Coalition, au titre du support requis par la phase initiale des travaux, et celle de Mme Anne Lemay, adjointe au directeur général et directrice de la gestion de l'information et de la qualité performance du CHUM, au titre de la compréhension de certains aspects de ces deux questions.

Aux docteurs Bill Evans, président du Juravisnki Cancer Centre, Hamilton Health Sciences et vice-président régional d'Action Cancer Ontario, et Anthony Fields, vice-président de l'Alberta Cancer Board, le consultant est redevable d'une vision plus fine de la réalité de la lutte au cancer dans ces deux provinces. Un grand merci enfin à Mme Pascale Briand, déléguée à la mission interministérielle pour la lutte contre le cancer en France, pour d'utiles précisions sur l'approche française relative au tout nouvel Institut national du cancer.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ACRONYMES	III
RÉSUMÉ	1
1. INTRODUCTION	2
1.1 <i>Le mandat</i>	2
1.2 <i>Le contexte</i>	2
1.3 <i>La méthodologie</i>	6
2. LA LUTTE AU CANCER : UN REGARD SUR L'ÉTAT DES LIEUX	7
3. LA LUTTE AU CANCER : NATURE ET MODES DE LA COORDINATION	10
4. L'EXPÉRIENCE CANADIENNE : MODES ACTUELS ET CONSTATS	13
4.1 <i>Les modes actuels</i>	13
4.2 <i>Les constats</i>	19
5. VERS UN MODE OPTIMAL POUR LE QUÉBEC	22
6. CONCLUSION	25
7. RECOMMANDATIONS	26

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 – STATISTIQUES CANADIENNES SUR LE CANCER 2005.....	3
Tableau 2 – Répartition géographique du cancer.....	4
Tableau 3 – Positionnement de la direction nationale du cancer dans l'organigramme du MSSS.....	14
Tableau 4 – Responsabilités et mandats de la direction nationale de la lutte au cancer.....	16

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 – Liste des personnes interviewées ou consultées.....	27
Annexe 2 – Liste des documents consultés.....	29

Liste des acronymes

ACB	<i>Alberta Cancer Board</i>
ACEQ	Association du cancer de l'Est du Québec
ACO	Action Cancer Ontario
AQIO	Association québécoise des infirmières en oncologie
AQRO	Association québécoise des registraires en oncologie
BCCA	British Columbia Cancer Agency
CHUM	Centre hospitalier de l'Université de Montréal
CHUQ	Centre hospitalier universitaire de Québec
CAPCA	Canadian Association of Provincial Cancer Agencies
CPC	Coalition Priorité Cancer au Québec
FQC	Fondation québécoise du cancer
INCC	Institut national du cancer du Canada
MSSS	Ministère de la Santé et de Services sociaux
OCC	Ontario Cancer Care
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Économique
OMS	Organisation mondiale de la Santé
OQPAC	Organisation québécoise des personnes atteintes du cancer
PCHB	Provincial Cancer Hospitals Board
PQDCS	Programme québécois de dépistage du cancer du sein
PQLCC	Programme québécois de lutte contre le cancer
RUIS	Réseau universitaire intégré de santé
SCC	Société canadienne du cancer
SCLC	Stratégie canadienne de lutte au cancer
SRC	Société de recherche sur le cancer

RÉSUMÉ

Le cancer est un drame : pour les personnes atteintes, leurs proches, la société. C'est aussi une maladie qui fait de plus en plus de ravages (elle est maintenant la première cause de décès au Québec) malgré des efforts accrus des autorités publiques. Dans un tel contexte, comment s'y prendre pour améliorer la lutte au cancer?

Certes des progrès, variables mais réels, ont été accomplis depuis quelques années dans les divers aspects de la lutte au cancer (prévention, dépistage, traitement, accompagnement et soutien, formation, recherche) mais cela reste insuffisant face à la tâche colossale d'améliorer la qualité de vie de ceux qui en sont atteints (ainsi que de leurs proches) tout en faisant régresser significativement la maladie. C'est le constat d'un regard sur l'état des lieux. L'enjeu consiste donc principalement à mobiliser de façon optimale toutes les parties prenantes dans le cadre d'un combat prioritaire s'appuyant sur une vision globale, un plan d'action partagé et des moyens et ressources à la hauteur du défi. Bien que cet enjeu ait été soulevé par plusieurs intervenants au cours des vingt dernières années, la question de la coordination générale de la lutte au cancer semble avoir été longtemps sous-estimée alors qu'elle s'avère cruciale dans un tel contexte.

Au Québec, une direction de la Direction générale des services de santé et de la médecine universitaire du ministère de la Santé et des Services sociaux en a la responsabilité. Ailleurs au Canada, sept provinces sur dix, dont l'Alberta et l'Ontario, ont recours à un autre mode de coordination, celui d'Agences autonomes. Ce dernier type d'organisation a produit et continue de produire d'heureux résultats, l'expérience ontarienne ayant par ailleurs connu plus récemment un réajustement majeur. Au vu cependant du contexte propre au Québec (et notamment de la réforme des structures et de l'absence d'établissement dédié à l'oncologie) et d'un certain nombre de critères de nature à faciliter un choix optimal de modèle de gestion, la réflexion a conduit à privilégier une option globale qui impliquerait plus particulièrement :

- de soutenir vigoureusement le travail de la direction nationale de la lutte au cancer;
- de recourir davantage à l'approche de la gestion de projet;
- de mettre en place immédiatement une structure, légère, d'accompagnement de la direction nationale, regroupant toutes les parties prenantes à cette lutte aux fins d'un observatoire de la situation du cancer au Québec, d'une veille des meilleures pratiques au Canada et dans le monde, d'une table d'échanges, de concertation et de planification en regard du plan d'action québécois, de la valorisation des initiatives locales et régionales, de la divulgation d'informations;
- d'adopter une mécanique de reddition de comptes adaptée au caractère prioritaire de la lutte au cancer par une divulgation périodique, distincte et très publicisée des résultats atteints à tous les niveaux de même qu'en regard des différents aspects de cette lutte;
- de convenir dès maintenant d'une réévaluation de cette approche globale dans trois ans;
- de suivre de près l'évolution de l'expérience d'Action Cancer Ontario de même que les premiers pas du tout nouvel Institut français du cancer et de prévoir un programme d'échanges structuré, notamment avec ces partenaires clé hors Québec.

Le Québec capitaliserait ainsi sur les travaux initiés dans la foulée de la mise en place de la direction de la lutte au cancer, y injecterait les ingrédients nécessaires à l'atteinte d'une intensité d'action accrue et mobiliserait l'ensemble des parties prenantes pour relever un défi que seul un travail en commun permettra, en définitive.

1. INTRODUCTION

1.1 LE MANDAT

La présente étude, réalisée pour le compte de la Coalition Priorité Cancer au Québec au Québec¹, a pour objectif l'identification des voies et moyens permettant de renforcer la coordination de la lutte au cancer au Québec. Elle inclut un regard sur ce qui se fait ailleurs à ce sujet et en particulier dans les autres provinces canadiennes.

Il ne s'agit pas ici d'établir un bilan exhaustif de la réalité québécoise en la matière, mais de voir comment, sur la base de la vision des parties prenantes, du contexte propre au Québec et des meilleures pratiques, mobiliser de façon optimale l'ensemble de celles-ci dans le cadre d'un combat prioritaire s'appuyant sur un plan d'action partagé par tous et des ressources à la hauteur du défi.

Au cours de ce travail réparti pour l'essentiel sur deux mois (février et mars 2005), le consultant a pu échanger avec de nombreux intervenants du domaine, membres ou non de la Coalition. L'Annexe I dresse la liste des personnes interviewées ou consultées.

Il convient de préciser que les conclusions de l'étude n'engagent que le consultant.

1.2 LE CONTEXTE

Quand on jette un coup d'œil sur le tableau ci-dessous,² on saisit d'emblée l'ampleur de cette douloureuse réalité pour nombre de nos concitoyens et leurs proches ainsi que son impact dramatique pour la société.

¹ Créée en 2001, la CPC est un regroupement d'organisations bénévoles, communautaires et professionnelles oeuvrant auprès des personnes touchées par le cancer; son unique préoccupation est l'amélioration de la lutte au cancer au Québec.

² Extrait de *Statistiques canadiennes sur le cancer 2005*, recueil produit par la Société canadienne du cancer, l'Institut national du cancer du Canada, Statistique Canada, Registres du cancer des provinces et des territoires et Agence de santé publique du Canada, p. 15-16.

Tableau 1
Statistiques canadiennes sur le cancer 2005 – Faits saillants

Incidence et mortalité actuelles

- On estime que 149 000 nouveaux cas de cancer et 69 500 décès dus à cette maladie seront enregistrés au Canada en 2005.
- Le nombre total de cas de cancer du poumon (hommes et femmes combinés) dépasse le nombre de cas de cancer de la prostate et le nombre de cas de cancer du sein.
- Le cancer du poumon demeure la principale cause de mortalité par cancer tant chez l'homme que chez la femme.
- Le cancer colorectal est la deuxième cause de décès par cancer en importance.

Répartition géographique du cancer

- En général, les taux d'incidence et de mortalité sont plus élevés dans les provinces de l'Est, et plus bas dans les provinces de l'Ouest.
- Les taux d'incidence du cancer du poumon et de mortalité due à ce dernier continuent d'être plus élevés dans l'Est du Canada que dans l'Ouest.

Tendances relatives à l'incidence et à la mortalité

- L'augmentation du nombre de nouveaux cas de cancer est principalement attribuable à la croissance démographique et au vieillissement de la population.
- Les taux de mortalité due au cancer de la prostate continuent de diminuer.
- Les taux d'incidence du cancer du poumon et de mortalité due à ce dernier continuent d'augmenter chez la femme.
- Les taux d'incidence des lymphomes non hodgkiniens et de mortalité due à cette maladie continuent d'augmenter.

Répartition des cas de cancer selon l'âge et le sexe

- 44% des nouveaux cas de cancer et 60% des décès dus à cette maladie surviennent chez les sujets de 70 ans et plus.
- Les taux d'incidence du cancer et de mortalité par cancer sont plus élevés chez les femmes que chez les hommes pendant la période de reproduction, bien que les hommes affichent des taux plus élevés à toutes les autres étapes de la vie.
- La mortalité diminue chez les hommes à tous les âges et chez les femmes de moins de 70 ans. Ces diminutions sont plus rapides chez les enfants et les adolescents (entre 0 et 19 ans).

Probabilité d'être atteint du cancer ou d'en mourir

- D'après les taux d'incidence actuels, 38% des Canadiennes et 44% des Canadiens seront atteints d'un cancer au cours de leur vie.
- D'après les taux de mortalité actuels, 24% des femmes et 29% des hommes, soit environ 1 Canadien sur 4, mourront du cancer.

Années potentielles de vie perdues à cause du cancer

- Le cancer du poumon est de loin la principale cause de décès prématuré imputable au cancer au Canada.
- Le tabagisme est responsable de 27% des années potentielles de vie perdues (APVP) à cause du cancer.

Prévalence

- 2,4% des Canadiens et 2,7% des Canadiennes ont reçu un diagnostic de cancer au cours des 15 dernières années.
- Chez les femmes 1% ont survécu à un cancer du sein diagnostiqué au cours des 15 dernières années tandis que chez les hommes, 0,7% ont survécu à un cancer de la prostate diagnostiqué au cours des 15 dernières années.

Cancer chez les enfants

- Environ 1 300 enfants canadiens développent un cancer chaque année mais en raison de la réussite du traitement des cancers les plus courants, moins de un cinquième des cas se soldent par un décès.

Progrès dans la prévention du cancer : facteurs de risque modifiables

- De nombreux facteurs de risque de cancer sont à la fois courants et évitables : le tabagisme, la mauvaise alimentation, l'excès de poids, la sédentarité et l'exposition excessive aux rayons ultraviolets du soleil.
- En 2002, 21% des Canadiens âgés de plus de 12 ans et 18% des jeunes de 15 à 19 ans fumaient.
- Le tabagisme diminue, mais demeure élevé dans certains groupes.
- La majorité des Canadiens (60%) ne consomment pas les quantités recommandées de fruits et de légumes.
- Environ la moitié des Canadiens (54% des femmes et 44% des hommes) sont physiquement inactifs.
- Près de la moitié des Canadiens (56% des hommes et 39% des femmes) ont un poids corporel défavorable à la santé; 15% sont obèses.
- Les taux de sédentarité diminuent lentement, mais les taux d'excès de poids augmentent, en particulier chez les enfants.
- 18% des Canadiens âgés de plus de 12 ans ont une consommation excessive d'alcool.
- La lutte antitabac a permis d'accomplir des progrès dans la prévention du cancer. L'application des leçons tirées de l'expérience de la lutte antitabac à d'autres domaines pourrait se traduire par des gains encore plus importants dans la prévention du cancer.

Un second tableau de la même source³ indique, pour la population estimée, le nombre estimé de nouveaux cas et de décès, selon le sexe et la province ou territoire, 2005.

Tableau 2
Répartition géographique du cancer⁴

Population estimée⁵, nombre estimé de nouveaux cas⁶ et de décès pour tous les cancers, selon le sexe et la région, Canada 2005

Province/Territoire	Population (en milliers) Estimations pour 2005			Nouveaux cas Estimations pour 2005			Décès Estimations pour 2005		
	Total	H	F	Total	H	F	Total	H	F
Canada	31 949	15 806	16 144	149 000	76 200	72 800	69 500	36 700	32 800
Terre-Neuve et Labrador	519	256	263	2 200	1 200	990	1 300	750	560
Île-du-Prince-Édouard	140	68	72	770	420	350	340	190	150
Nouvelle-Écosse	943	461	482	5 200	2 700	2 500	2 500	1 300	1 200
Nouveau-Brunswick	760	376	384	3 900	2 100	1 850	1 800	1 000	830
Québec	7 475	3 687	3 789	37 400	18 800	18 700	18 800	10 000	8 700
Ontario	12 457	6 149	6 308	56 200	28 500	27 700	25 600	13 300	12 300
Manitoba	1 161	575	586	5 800	2 900	2 900	2 600	1 350	1 250
Saskatchewan	989	489	500	4 800	2 600	2 200	2 300	1 250	1 050
Alberta	3 234	1 630	1 604	13 100	6 800	6 400	5 500	2 900	2 600
Colombie-Britannique	4 172	2 064	2 108	19 300	10 200	9 100	8 700	4 600	4 100
Yukon	27	14	14	90	45	45	50	30	20
Territoires du Nord-Ouest	40	21	20	90	45	45	50	25	20
Nunavut	31	16	15	65	30	35	45	20	20

Face à une telle situation, les autorités publiques du pays mènent la lutte, chacune dans sa juridiction, aiguillonnées par les nombreux organismes de la société civile impliqués dans cette lutte, le tout selon un plan d'action adapté à leur problématique particulière et inspiré par les pratiques internationales en la matière. Informations et points de vue s'échangent dans le cadre de diverses rencontres de regroupements pertinents au domaine. La mise au point puis le lancement au début de la décennie d'une Stratégie canadienne de lutte au cancer (SCLC) a constitué un jalon important vers une lutte globale, soutenue et concertée de la part de l'ensemble des intervenants; on consultera utilement le site web dédié à cette stratégie (<http://www.cancercontrol.org/>).

³ Extrait de *Statistiques canadiennes sur le cancer 2005*, recueil produit par la Société canadienne du cancer, l'Institut national du cancer du Canada, Statistique Canada, Registres du cancer des provinces et des territoires et Agence de santé publique du Canada, p. 27.

⁴ Source : Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, CPCM, Agence de santé publique du Canada.

⁵ Les projections de la population pour 2005 ont été fournies par la Direction de la statistique démographique et du recensement, Statistique Canada.

⁶ Les chiffres ne tiennent pas compte des cancers cutanés autres que le mélanome (carcinomes basocellulaire et squameux).

De son côté, le Québec qui se dotait en 1998 d'un Programme de lutte contre le cancer (PQLCC) sans nécessairement y associer tous les crédits requis paraît déterminé à accélérer le tempo. C'est ainsi que dans la foulée d'efforts persistants de la Coalition Priorité Cancer au Québec pour mettre la problématique du cancer sous les feux de la rampe, le Ministre de la Santé et des Services sociaux⁷ devait clamer haut et fort, lors du Forum 2004 organisé par la CPC, son engagement à faire de la lutte au cancer une priorité nationale et à mettre de l'avant en conséquence des mesures pour la concrétiser dans un plan d'action sur trois ans. Une priorité qui naturellement ne minimise pas d'autres enjeux majeurs tels le suicide ou la santé mentale, ou encore l'impact qu'aura le vieillissement de la population sur l'ensemble du système.

Quatre champs d'action ont alors été identifiés dans une vision globale s'étendant de la prévention aux soins palliatifs :

1. une organisation de services intégrée aux paliers local (réseaux de services, équipes d'oncologie, intervenants – pivot), régional (rôle clé des Agences au titre de l'offre de services spécialisés, activités des Directions de la Santé publique) et suprarégional (grâce à l'action des quatre RUIS);
2. les pratiques cliniques (à rendre conformes aux normes les plus élevées);
3. une amélioration continue de la qualité (gestion axée sur les résultats, rétroaction, assurance-qualité);
4. une direction nationale (pour contrer l'éparpillement des fonctions et des responsabilités).

Cette priorité ministérielle accordée à la lutte au cancer a certes été bien accueillie non seulement parce que *per se* elle le requiert, mais aussi parce que certaines données font voir un positionnement moins favorable du Québec vis-à-vis d'autres provinces. Le Ministre reconnaissant d'emblée le retard de la province, il y avait donc lieu de donner un coup de barre majeur. Le rapport Deschênes⁸ de mai 2004 affirmait d'ailleurs d'entrée de jeu qu'il fallait « intervenir différemment; les besoins sont grands et les écarts à combler, importants »⁹.

Un an plus tard, où en est-on? Quelles mesures, additionnelles ou complémentaires, faudrait-il prendre et quels ajustements adopter sur le front de la coordination pour assurer les meilleurs résultats possibles dans un combat pressant et de tous les instants vu la nature de la maladie, son ampleur, ses impacts?

⁷ Allocution du Dr Philippe Couillard, Montréal le 23 avril 2004.

⁸ Du nom du président du comité mandaté par le ministre pour recommander un cadre d'action pertinent à une lutte au cancer devenue prioritaire.

⁹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Unifier notre action contre le cancer*, rapport de la démarche ministérielle visant l'amélioration de la gestion et de l'impact du Programme québécois de lutte contre le cancer, mai 2004, p. 1.

1.3 LA MÉTHODOLOGIE

Pour la réalisation de ce mandat, le consultant a recouru

- à des entrevues auprès d'intervenants de la lutte au cancer, tant à Montréal qu'ailleurs au Québec, agissant à l'un ou l'autre des niveaux local, régional, national et impliqués dans les diverses dimensions de cette lutte (voir l'Annexe 1 à ce sujet);
- à une revue documentaire (Annexe 2);
- à une analyse comparative des modes de coordination de la lutte au cancer;

sur la base, pour l'état des lieux, d'une grille propre au diagnostic (identification de forces, de faiblesses, de pistes d'amélioration) et de critères permettant de dégager les avantages et inconvénients des modes possibles de coordination (dans la perspective d'une gestion systémique, de projet et de crise);

en cinq phases :

- a) une phase de mise au point du plan de travail et de familiarisation avec les diverses facettes de la lutte au cancer pour en saisir toute la complexité en même temps que la variété, l'ampleur et la spécialisation des activités qui y sont associées;
- b) un regard, à partir des techniques propres au diagnostic, sur l'état des lieux – incomplet certes vu le temps imparti pour ce travail mais tout de même suffisamment pointu pour en tirer certains constats; des travaux relativement récents (voir en particulier le document *La lutte au cancer dans les régions du Québec : un premier bilan* présenté par Mme Marie Rochette du MSSS lors du Forum 2004 de la CPC) ont évidemment été pris en compte et permis une contre-vérification utile à cette étape;
- c) une phase de comparaison, quant aux modes de gestion de la lutte au cancer, avec ce qui se fait ailleurs au Canada; l'analyse – y compris en partie sur place – d'un plus grand nombre d'organisations canadiennes, voire étrangères auraient probablement permis une analyse plus affinée des réalités sous observation; le consultant est néanmoins d'avis qu'un tel élargissement de la phase de comparaison n'aurait pas fondamentalement changé les constats en découlant, en raison notamment des informations de base disponibles et de la qualité des répondants;
- d) une phase d'analyse;
- e) et finalement la phase de rédaction.

Il convient par ailleurs de noter que si la majorité des entrevues ont eu lieu dans la première partie de la démarche, quelques-unes ont été réparties de façon, sur le plan de la méthode, à apporter en cours de route les nuances et précisions requises par le contexte. L'objectif n'était cependant pas de constituer un recueil des positions détaillées des uns et des autres à l'égard de toutes les facettes du cancer mais d'identifier des forces et des faiblesses jugées importantes pour ces intervenants de même que des pistes d'amélioration en conséquence.

2. LA LUTTE AU CANCER : UN REGARD SUR L'ÉTAT DES LIEUX

Comme il a été mentionné précédemment, il ne s'agit pas d'un bilan exhaustif¹⁰ ni d'une enquête en bonne et due forme. Mais d'un regard posé au cours des premiers mois de 2005 sur la réalité actuelle grâce aux points de vue d'un certain nombre d'intervenants clé.

C'est ainsi qu'ont été interviewés ou consultés tour à tour divers intervenants de Montréal comme des régions, des niveaux local, régional et national : des intervenants apportant du soutien aux personnes atteintes de cancer ou à leurs proches; des médecins spécialistes; des infirmières; des dirigeants de CHU; des représentants d'Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux; des responsables d'organismes communautaires, de la société civile, d'associations professionnelles; le président d'une commission d'étude sur la santé et les services sociaux; des spécialistes du MSSS dont le directeur de la lutte au cancer au Québec et le responsable du Fichier des tumeurs; des dirigeants d'organismes dédiés à lutte au cancer dans d'autres provinces.

Sans surprise, le portrait qui s'en dégage se rapproche sous maints aspects de plusieurs constats que l'on retrouve dans le bilan présenté par Mme Marie Rochette lors du Forum de la CPC en 2004. Pour d'autres aspects, la situation a naturellement évolué. Il faut d'abord signaler la conscience, chez les répondants, d'une situation très préoccupante de par les taux d'incidence et de mortalité qui représentent un lourd fardeau pour la société: le cancer est maintenant devenu la première cause de décès et est toujours une cause très importante sur le plan des coûts associés à la maladie. Ceux-ci vont vraisemblablement croître avec le vieillissement de la population et donc modifier le positionnement de cette cause vers le haut (d'une troisième place qu'elle était au moment des travaux sous-jacents au bilan du MSSS évoqué ci-dessus). Au plan de la mortalité, le cancer du poumon est la cause première de décès tant pour les hommes que pour les femmes; chez les hommes, la deuxième cause est le cancer colorectal, le cancer de la prostate vient en troisième lieu. Chez les femmes, la deuxième cause est le cancer du sein alors que le cancer colorectal est en troisième place.

Cette conscience amène les uns et les autres à concourir à l'importance

- de mettre les personnes atteintes de cancer au cœur de toutes les actions à entreprendre;
- d'une approche intégrée de services dans la lutte au cancer;
- du rôle de l'intervenant – pivot au triple titre de l'information, du soutien et de la coordination;
- d'une formation spécialisée, continue en oncologie;
- de disposer de données exploitables exhaustives et fiables;
- de la recherche fondamentale mais aussi comportementale;
- d'une communication et concertation plus soutenues entre les diverses composantes du système;

¹⁰ Le directeur national de la lutte au cancer doit d'ailleurs lui-même déposer un bilan de son action prochainement.

- de viser certes des résultats de moyen et long terme mais en même temps de s'assurer que l'aide aux personnes atteintes et à leurs proches soit aujourd'hui partout au Québec à la hauteur des besoins;
- d'un monitoring serré et d'une évaluation appropriée des diverses opérations liées à la lutte;
- d'une divulgation périodique des données et résultats clé de la lutte au cancer;
- des efforts à poursuivre pour l'amélioration de la lutte au cancer, que ce soit au titre d'une prise en charge complète des patients dès le départ; du continuum effectif et fluide des services; du développement du travail interdisciplinaire; de l'accessibilité, de la rapidité et de l'égalité de traitement pour tous et notamment pour les gens en régions éloignées; de la prévention; du dépistage précoce; des ressources humaines (infirmières, technologues, psychologues, médecins), matérielles, financières et technologiques qui demeurent insuffisantes pour faire face aux défis.

Il y a certes des particularités propres à chacun des secteurs d'intervention (prévention, dépistage, traitement, accompagnement et soutien, formation recherche); ce n'est pas l'objet de la présente étude de les détailler. Il convient cependant de rappeler comme les interlocuteurs l'ont fait qu'un cancer évité grâce à une prévention adéquate et un cancer pris en charge très tôt en raison d'un dépistage précoce sont des situations à privilégier. À cet égard, il y a lieu de noter le travail réalisé à ce jour dans le cas du Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Il faut aussi redire toute l'importance de la recherche et noter que les fonds disponibles ne parviennent pas à combler les besoins des projets soumis par les chercheurs et organismes intéressés, alors que le Québec dispose, comme le signalait le ministre Couillard,¹¹ d'équipes performantes à cet égard. Ainsi pour un seul organisme concerné, c'est le triple de l'actuel budget qui serait nécessaire pour répondre à la demande.

C'est par ailleurs sur le rythme des interventions à faire et l'ampleur des efforts à consacrer qu'il y a une divergence certaine : ici on plaidera pour laisser au plan d'action national le temps nécessaire de faire ses preuves, là on voudra des gestes évoquant davantage une perception de l'urgence d'agir. Car si l'annonce ministérielle d'avril 2004 a lancé un réel vent d'espoir, il faut reconnaître selon plusieurs que la côte à remonter est abrupte et que d'autres gestes majeurs sont requis.

Parmi ceux-ci, le resserrement et le renforcement de la coordination nationale de la lutte au cancer doivent être envisagés sans attendre les preuves dont on a parlé. Pour ces intervenants, il ne doit pas s'agir en effet de se fier à la seule approche systémique, mais de recourir à une mobilisation sans précédent de toutes les parties prenantes dans un effort hors du commun vu la situation dramatique. Divers commentaires ont été formulés à ce propos, lesquels sont pris en compte dans les sections ultérieures de cette étude.

La question du lien entre le milieu communautaire et le réseau de la santé et des services sociaux a été évoquée par plusieurs intervenants. On souhaiterait à cet égard une association plus complète au réseau qui bien entendu devrait continuer à miser sur le dynamisme et l'esprit d'initiative du milieu en évitant toute formule susceptible de l'étouffer par un

¹¹ Allocution du Dr Philippe Couillard, Montréal le 23 avril 2004, p.2.

encadrement trop pointilleux. Tous reconnaissent par ailleurs qu'un fin découpage des responsabilités de chacun est essentiel à l'atteinte de la qualité des services.

Sur le plan régional, le travail progresse : l'adoption de plans d'action est suivie de l'affinement de ceux-ci. À Montréal, si le comité régional ne s'est pas réuni depuis juin dernier, en revanche quatre sous-comités ont planché sur différents aspects de la lutte au cancer (plan d'organisation des services, intervenants – pivot, etc.). De même dans l'Outaouais l'adoption d'un plan d'action en juin 2004 a été l'occasion du partage d'une vision commune avec la remise en place d'un comité régional.

Somme toute, on note certains progrès certes mais on voit bien qu'il reste énormément à faire. Ainsi d'un côté, on apprécie la volonté de prioriser la lutte et la mise en place d'une direction nationale; on note une volonté plus grande parmi les intervenants de travailler en partenariat; on signale une certaine amélioration de l'accessibilité au traitement; on entrevoit d'utiles retombées du recours à la technique des ententes de gestion; on se félicite de la qualité des personnels, de la notoriété des médecins dans le domaine; on note des initiatives heureuses (le Réseau Cancer et le Centre intégré de lutte contre le cancer de la Montérégie, l'aile à concentration d'activités de lutte au cancer à l'Hôpital Général Juif), on entend parler de projets en gestation (au titre des registres par exemple).

Mais en même temps, on déplore le manque de données pointues en regard de la lutte au cancer (par ex. : combien précisément dépense-t-on au Québec à ce sujet, tous paramètres considérés?) ou des données insuffisamment exhaustives dans le cas de certains types de tumeurs recensés au Fichier du Québec; un travail en silo persistant; un certain éparpillement des ressources; la difficile rétention de certains spécialistes; les changements trop fréquents dans les organisations; une prise en charge incomplète des patients et de leurs proches; des pratiques cliniques pas toujours à la hauteur des standards à rechercher. On voit bien aussi l'épuisement de certains personnels; on voudrait une meilleure adéquation entre les ressources et les besoins; on requiert davantage d'infirmières – pivot; dans le cas particulier de l'oncologie pédiatrique, on souhaite la pleine consolidation du réseau actuel. Et surtout, plus généralement, on constate un retard qui perdure vis-à-vis d'autres provinces canadiennes.

Enfin tout en reconnaissant qu'il s'agit d'un pas en avant, on n'est pas sûr que la direction nationale de la lutte au cancer possède tous les outils pour relever l'immense défi de mobilisation requis par la situation actuelle du cancer au Québec. Car par delà les nuances ou compléments – sans doute fort pertinents au demeurant – qui peuvent être apportées pour chacun de ces éléments de l'état des lieux, il reste que globalement cette terrible maladie continue de progresser malgré tout.

Bien des progrès restent donc à faire, des progrès qui requerront un fort leadership, une haute visibilité de la lutte au cancer, une mobilisation intensive de tous les acteurs et des moyens importants. Dans ce contexte, le type de coordination de la lutte au cancer à privilégier apparaît comme une des clés majeures, sinon cruciales du succès du plan d'action québécois. C'est l'objet de la réflexion des sections subséquentes de la présente étude.

3. LA LUTTE AU CANCER : NATURE ET MODES DE LA COORDINATION

Faire régresser significativement la maladie et assurer une amélioration continue de la qualité des personnes atteintes du cancer demande au sein de l'appareil public une coordination forte de tous les intervenants, à tous les niveaux, en liaison étroite avec tous les partenaires. Amener les divers responsables à œuvrer dans une même direction dans les délais prescrits et avec les moyens disponibles et ainsi faire en sorte que les choses arrivent constitue l'essentiel de la coordination.

Elle requiert leadership, expérience, expertise, vision, voire de la passion et des moyens adaptés à la mission. Ces derniers peuvent être d'ordre législatif, réglementaire, informationnel, financier, matériel, technologique et impliquent certes au premier chef des ressources humaines. Sa réalisation est facilitée par la volonté de l'autorité qui mandate de supporter systématiquement les efforts du coordonnateur et par le contexte institutionnel dans lequel il opère. Le coordonnateur vivra avec les règles du jeu de son environnement et le rythme, l'intensité, le style, les impacts de son action dépendront en définitive du type de gestion retenue (gestion institutionnelle, gestion de projet, gestion de crise).

Une gestion institutionnelle, c'est-à-dire intégrée dans un système, est synonyme de respect de l'ensemble des règles formelles et informelles de l'organisation, lesquelles requièrent de la souplesse, une capacité de faire des compromis et du temps, conditions sine qua non de fonctionnement harmonieux. En cas de non-respect, le « système » résistera et à terme neutralisera l'action du coordonnateur. S'il joue le jeu, il peut bénéficier en revanche d'un support important, en fonction bien sûr de son positionnement dans l'organisation et de la priorité qu'accorde la direction à sa mission.

La gestion de projet, elle, vise à répondre à un besoin bien défini dans des délais précis en mobilisant les ressources nécessaires; elle a ainsi pour objectif d'assurer la coordination des intervenants et des actions à réaliser dans une préoccupation constante pour l'efficacité et l'efficience. Dans ce type de gestion, le chef de projet relèvera d'un responsable ayant les coudées franches et pouvant consacrer le temps requis par la supervision et la gestion du projet.

Quant à la gestion de crise, elle emprunte à la gestion de projet l'aspect de la mobilisation des ressources – en l'intensifiant – avec un accent prioritaire accordé à la communication. Le ton juste est alors parfois difficile à trouver, entre un quasi-déni de la réalité et un épanchement de sentiments peu crédible. Ce type de gestion vise d'abord à marquer le coup à court terme mais aussi à mettre en place des solutions durables.

Bien entendu, on se réfère ici surtout aux deux premiers types de gestion, la gestion de crise comme son nom l'indique étant réservée pour des temps forts et troublés! Cependant certaines dimensions peuvent trouver application dans la lutte au cancer : que l'on pense au nécessaire

sentiment d'urgence face à la situation ou à l'aspect de la souhaitable mobilisation intensive de tous les intervenants et parties prenantes.

Si l'on considère maintenant les modèles ou modes d'organisation de l'univers administratif public, il y en a pour l'essentiel deux qui peuvent être utilisés pour atteindre cet objectif de la coordination générale d'une mission particulière de l'État: on peut ainsi recourir en premier lieu à un mode d'organisation s'inscrivant à l'intérieur d'une institution (dans le cas présent, un ministère de la santé); on appellera ce mode M1. Une deuxième option consiste à confier ce mandat avec toutes ses implications et ramifications à une Agence extérieure¹² répondant au gouvernement mais détachée administrativement du ministère, une entité totalement dédiée à la tâche en question et dotée d'une autonomie d'action certaine (ce sera le mode M2).

Certes il y a des variantes : dans le premier modèle, une direction peut temporairement être rattachée à l'autorité ultime de l'organisation et profiter – en partie, durant cette période – d'une approche de gestion de projet; dans le second cas, on peut envisager une variante n'intégrant pas des unités opérationnelles, qui demeureraient alors dans le giron de l'institution ou du ministère.

Le Québec a choisi la première voie (M1); d'autres provinces dont l'Alberta, la Colombie-Britannique et l'Ontario ont opté pour la formule de l'Agence (M2). Selon la *Canadian Association of Provincial Cancer Agencies*, sept provinces ont actuellement recours au mode de l'Agence.¹³

Il convient par ailleurs de signaler l'approche de la France qui vient, dans la foulée des travaux d'une mission interministérielle pour la lutte contre le cancer,¹⁴ de créer un Institut national du cancer sans déresponsabiliser les divers intervenants; l'organisme ne se substituera pas en effet aux opérateurs existants. Cet Institut sera notamment, selon les informations disponibles au moment de rédiger ce rapport, un centre d'information avec données synthétisées et accessibles, un pôle de référence en terme de meilleures pratiques, un lieu d'observation et de suivi de l'ensemble des dimensions de la lutte au cancer, un lieu aussi de valorisation des initiatives locales ou régionales.

Il dessinera en outre les principales orientations pour le futur et assurera pour ce faire la veille nationale et internationale; il donnera en outre une meilleure visibilité à la politique nationale. Il appert enfin que la création de l'Institut entraînera de fait vers ce nouvel organisme tout ce qui ne relève pas directement du juridique et du réglementaire, ces champs demeurant associés aux directions ministérielles concernées.

¹² Sans considération, à ce stade de la réflexion, du statut légal de cette entité.

¹³ Nonobstant le mode de coordination privilégié, toutes les provinces sont membres de la CAPCA, voir à ce sujet <http://www.capca.ca/>

¹⁴ Décret no 2003-418 du 7 mai 2003; voir aussi le site www.plancancer.fr

Il s'agit là d'une façon de faire qui vient renforcer la lutte au cancer car les mandats envisagés, sans remettre en cause ceux des opérateurs, n'en constituent pas moins des outils puissants pour canaliser et mobiliser les diverses énergies pour l'amélioration du combat contre le cancer sur tout le territoire de la République.

4. L'EXPÉRIENCE CANADIENNE : MODES ACTUELS ET CONSTATS

En vue de dégager constats et remarques utiles, il sera procédé ci-dessous à une revue de trois cas en particulier qui illustrent par ailleurs les modèles évoqués : le Québec, l'Alberta et l'Ontario.

4.1 LES MODES ACTUELS

Au Québec, comme on l'a évoqué, cette responsabilité du combat contre le cancer échoit, au MSSS, à une unité intégrée à la direction générale des services de santé et médecine universitaire, cette dernière relevant du sous-ministre en titre. L'organigramme ci-dessous illustre le positionnement de la direction nationale de la lutte au cancer dans l'ensemble de l'organisation ministérielle.

Tableau 3
Organigramme du Ministère de la Santé et des Services sociaux
en date de mars 2005
et positionnement de la direction de la lutte au cancer

Si le positionnement de la direction indique un pas en avant, comme on a dit précédemment, du seul fait de son existence, on ne peut pas affirmer a priori qu'il reflète *per se* la priorité nationale : ainsi par exemple la portée de commandement des paliers supérieurs autorise en effet une disponibilité de temps plutôt restreinte de leur part pour appuyer, soutenir et encadrer l'équipe de la direction.

Cette direction, créée dans la foulée de l'annonce par le Ministre de la priorisation de la lutte au cancer (voir la section 1.2 du présent rapport) comprend outre le directeur, une directrice adjointe et quelques collaborateurs. Ceux-ci sont mobilisés actuellement notamment par des dossiers tels la radio-oncologie, les soins palliatifs, le soutien aux organismes communautaires, les pratiques cliniques et d'autres encore.

La direction travaille en concertation avec la direction générale de la Santé publique, les Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux et toutes les autres unités du ministère et du gouvernement susceptibles d'avoir un impact sur sa mission, de même bien sûr qu'avec les partenaires du combat contre le cancer.

La philosophie de gestion de la direction est basée sur une approche de « conviction », un travail d'équipe appuyé sur un réseau de contacts, une gestion axée sur les résultats, une reconnaissance qu'il faut du temps pour implanter des mesures à impact significatif.¹⁵

Le tableau ci-dessous indique de façon plus détaillée les responsabilités et mandats de la direction de la lutte contre le cancer; on y verra que les tâches sont partagées entre la direction elle-même et une direction adjointe.

¹⁵ Entretien du consultant avec le Dr Loufii en date du 24 février 2005.

Tableau 4
Plan d'organisation administrative
Les services de santé et la médecine universitaire¹⁶
Direction de la lutte au cancer – Description des responsabilités et mandats¹⁷

Unités administratives	Description des responsabilités et mandats
<p>Direction de lutte contre le cancer</p>	<p>Identifier les besoins afin de rendre accessible une offre globale de services visant à prévenir, guérir la maladie et soutenir les personnes atteintes du cancer et leurs proches.</p> <p>Développer la concertation existante et agir comme interlocuteur privilégié du Ministère auprès des associations et des groupes représentatifs ainsi qu'auprès des instances multisectorielles qui sont concernés par la lutte contre le cancer.</p> <p>Développer l'expertise et mettre à profit l'évolution des connaissances et des pratiques visant à améliorer l'organisation et la qualité des services ainsi que l'accessibilité à ces services.</p> <p>Adopter et mettre en place des mécanismes de gouvernance clinique afin d'accroître la conformité des pratiques cliniques aux normes les plus élevées.</p>
<p>Direction de lutte contre le cancer</p>	<p>Assurer la coordination nationale de la radio-oncologie, des services d'hôtellerie, des services de soutien et de soins palliatifs ainsi que la coordination du réseau incluant la désignation des équipes de lutte contre le cancer.</p> <p>Veiller à l'application, par les Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, du programme québécois de lutte contre le cancer.</p> <p>Contribuer à la résolution des problèmes et des situations pouvant ponctuellement affecter l'accès aux services destinés aux personnes atteintes de cancer et la qualité de ces services.</p> <p>Mesurer la qualité des services fournis et le degré de réalisation des plans d'action régionaux de lutte contre le cancer.</p> <p>Participer à l'analyse de l'information recueillie pour l'application des ententes de gestion et la reddition des comptes.</p>

¹⁶ Les emplois d'encadrement sont identifiés en caractère gras.

¹⁷ Plan d'organisation administrative du MSSS, mars 2005, p. 47.

De par sa nature, la direction nationale de la lutte au cancer se rattache d'emblée au modèle M1 évoqué plus haut; il s'agit ici donc d'abord d'une gestion institutionnelle. Jeune organisation, elle mise sur un impact à long terme de son action et se dit consciente des embûches et difficultés de parcours à surmonter.

Le second modèle (M2) est illustré par l'Alberta Cancer Board, une organisation autonome de type Agence qui a un large mandat de coordination et de gestion des programmes à tous égards, y inclus le registre provincial du cancer et la recherche en cancer. Dès 1941, le *Cancer Programs Act* devait assurer un statut spécial à cette maladie. Jusqu'en 1967, les programmes de lutte au cancer dans cette province étaient gérés directement par la division des services de cancérologie du ministère de la Santé.

En 1968, la propriété et l'opération des installations reliées à la lutte au cancer ainsi que les programmes furent transférés à une nouvelle société de la Couronne, le Provincial Cancer Hospitals Board, l'ancêtre de l'ACB. Le PCHB changea son nom en celui de Alberta Cancer Board en 1983. En plus de ses 9 autorités (régies) régionales de la santé, l'Alberta a également un Mental Health Board. Les membres de l'ACB sont nommés par le ministre de la Santé et du Bien-être; le budget d'opération provient naturellement de ce ministère.

En lieu et place des plans d'affaires exigés de l'Agence il y a dix ans et jusqu'à récemment, le gouvernement a proposé des ententes pluriannuelles de performance dans lesquelles sont précisées objectifs, cibles et horizons de temps de même que les responsabilités et obligations réciproques de l'Agence et du ministre de la Santé. À ce jour, l'ACB est la seule « Authority » de la santé de cette province à avoir signé une telle entente.

L'Agence a mis en place un conseil de coordination à des fins de planification et conseil qui regroupe en plus de ses représentants des responsables du ministère, des autorités régionales de la santé et de la division albertaine de la Société canadienne du cancer.

Même si de temps à autre, l'ACB a connu des moments plus difficiles (comme au moment de la régionalisation dans les années 90 alors que certaines hôpitaux et les nouvelles régions auraient voulu voir l'Agence dissoute à leur profit), l'évolution fut plutôt heureuse. Le défi le plus grand aujourd'hui découle des besoins émergents en santé en général comme dans le cas du cancer en particulier : le vieillissement de la population, l'incidence et la prévalence du cancer, le coût des médicaments et des nouvelles technologies, de nouvelles avancées en terme de traitement et d'autres causes encore exercent une très forte pression sur les ressources requises. Cela induit de longues et laborieuses négociations budgétaires.

Dans sa présentation au Forum 2004 de la CPC, le vice-président, affaires médicales et oncologie communautaire, de l'ACB signalait que celle-ci est probablement l'Agence provinciale de lutte au cancer la plus puissante au Canada avec une excellente prestation de services.

Le cas de l'Ontario, du type M2, constituerait, lui, une variante du second modèle de coordination de lutte au cancer en raison de son évolution vers une organisation qui, pour reprendre une formulation que l'on retrouve dans un récent rapport annuel, est passée « de la gestion de 30% du réseau à l'orientation de 100% de ce réseau, de l'administration à l'organisation d'un ensemble complet de services ». Jusqu'à ces dernières années en effet, Cancer Care Ontario,¹⁸ avait une direction centrale provinciale et gérait des centres de traitement contre le cancer.

Il faut signaler par ailleurs que les services de radio-thérapie n'étaient pas tous sous l'autorité et la direction de CCO; l'hôpital *Princess Margaret* était une entité séparée¹⁹ et un pourcentage très important des services thérapeutiques se retrouvait en dehors des centres de traitement de CCO.

Malgré une augmentation de la qualité de ces centres et une notoriété certaine de plusieurs de ceux-ci au plan canadien, les autorités ontariennes devaient plus récemment conclure que certains aspects du système n'étaient pas suffisamment pris en charge de sorte qu'en date du 31 décembre 2003, CCO transféra la gestion des centres de traitement aux hôpitaux hôtes.

Au même moment par ailleurs le gouvernement donna à CCO le mandat de planification et de conseil de l'ensemble du système ontarien de lutte au cancer, de la prévention aux soins palliatifs. Il convient en outre de souligner que le financement passe par CCO et qu'en contrepartie les hôpitaux doivent fournir les informations permettant de mesurer leur performance en regard des cibles du plan d'action.

Certains ont vu dans l'abandon de la gestion des centres de traitement un certain démantèlement de l'Agence ontarienne; d'autres au contraire croient que l'influence accrue de l'Agence du fait de l'élargissement de son mandat favorisera une intégration plus complète du système ontarien de lutte au cancer. L'avenir le dira.

Pour les fins de l'étude, le modèle ontarien est dorénavant identifié sous la mention M2A, une variante en effet du mode des Agences autonomes qui en conserve néanmoins les caractéristiques fondamentales.

¹⁸ C'est en 1997 que la Fondation ontarienne pour la recherche en oncologie et le traitement du cancer – elle-même créée en 1943 – devient Action Cancer Ontario.

¹⁹ On parle maintenant « d'une entente historique » entre CCO et l'hôpital « qui permet de mettre en commun une somme considérable de connaissances et d'expériences »; voir le rapport annuel 20003-2004, p. 2.

4.2 LES CONSTATS

Une comparaison²⁰ entre les trois expériences amène les principaux constats suivants au titre des avantages et inconvénients des modes de gestion.

S'il n'y a pas, faut-il le rappeler, de formule miracle dans la gestion publique, il y a tout de même des approches qui ont fait leurs preuves et en ce sens le mode des Agences autonomes (modes 2 et 2A) pour la lutte au cancer semble engendrer généralement de bons résultats, sur le plan de la gestion comme sur celui d'une amélioration de la lutte au cancer. Cela est notamment illustré par le taux ajusté comparatif de l'incidence et de la mortalité.

Leur premier avantage réside dans l'impact d'un **noyau fort de réflexion et d'intervention**, totalement dédié à une seule mission, claire, sur la base d'une loi et avec des moyens appropriés. Ce noyau assure une haute visibilité à la lutte au cancer et de ce fait envoie un message fort quant à la priorité accordée par le gouvernement à ce combat. Cela n'exclut en aucune manière embûches et problèmes de parcours, comme on l'a vu mais permet d'être constamment aligné sur les seuls objectifs de la lutte au cancer alors qu'une organisation intégrée à un ministère aura forcément à vivre avec les conséquences d'un agenda plus large sur le plan institutionnel. Il faut reconnaître certes qu'un tel agenda finira par déborder sur une Agence mais vraisemblablement de façon plus limitée et moins rapidement.

Un autre avantage est son **autonomie de gestion**, qui facilite la vie administrative, une autonomie consolidée par le fait que comme dans le cas de l'Alberta les parties prennent réciproquement des engagements l'une envers l'autre par l'entremise des ententes pluriannuelles visant la performance; il ne s'agit en effet pas simplement de s'assurer que l'Agence soit comme il se doit imputable envers le Ministre responsable mais également que le Ministre s'oblige aux contreparties nécessaires (une option moins disponible pour une unité ministérielle). Ce peut être par exemple de réagir dans un délai donné à l'obligation pour l'Agence de fournir un document requérant une approbation ministérielle ou de fournir des indications précises encore là dans un horizon de temps bien identifié. C'est à l'avantage des deux parties mais d'abord des patients atteints du cancer.

Le mode d'Agence assure aussi davantage la **pérennité** de l'approche face à la lutte au cancer dans la mesure où il est moins susceptible d'être affecté par les changements organisationnels périodiques d'un ministère, voire de titulaires clé de celui-ci. Ce faisant il favorise une concentration d'expertise, laquelle en retour, assure la notoriété et le rayonnement de l'organisation. À leur tour, ces derniers éléments favorisent la mobilisation de toutes les parties prenantes.

²⁰ La nouvelle direction de la lutte au cancer étant fort jeune, on ne saurait présumer de son évolution; en revanche on peut identifier avantages et contraintes d'une telle structure.

Bien sûr les ajustements structurels apportés à Action Cancer Ontario soulèvent des interrogations importantes. Puisqu'on a réintégré les centres de traitement autrefois sous le contrôle direct de CCO, n'y aurait-il pas intérêt à faire de même pour les fonctions centrales de l'Agence ontarienne. On en reviendrait alors au mode 1, celui qu'a choisi le Québec. Il faut peut-être davantage conclure qu'une fois déchargée de la gestion directe sur le terrain, elle saura encore mieux s'occuper des questions prioritaires telles la planification de la lutte au cancer, le développement de nouvelles approches, la concertation des intervenants, l'évaluation des programmes, etc.

L'évolution ontarienne, si elle questionne la pertinence d'une gestion directe de centres de traitement, ne paraît pas remettre en cause l'opportunité d'une fonction centrale relativement autonome. Au contraire la décision récente paraît devoir la renforcer. Cette évolution sera sans doute très suivie par le Québec dans le contexte où les deux provinces ont l'habitude de se comparer en toutes matières vu leur proximité, l'importance de leur population et leurs efforts constants d'adaptation des programmes aux meilleures pratiques de l'une ou de l'autre.

Un avantage à ne pas sous-estimer est celui d'une concertation facilitée au niveau provincial entre tous les acteurs du domaine selon des mécanismes propres à chaque province que ce soit au titre de la planification générale de la lutte au cancer ou de la qualité des soins en oncologie. Bien entendu la concertation provinciale n'est pas tout et le travail de collaboration entre acteurs au niveau régional et local demeure d'une importance cruciale. L'argument ici est de l'ordre de l'effet d'entraînement.

Sur un autre plan, est-ce que le fait que le budget soit attribué par les Agences aux régions et centres de traitement constitue en soi un élément favorisant définitivement ce mode de gestion. Oui, mais avec nuances. Oui parce que l'argent demeurant le nerf de la guerre, l'influence de l'Agence en est d'autant renforcée et l'application du plan d'action de la lutte au cancer rendue conforme aux attentes. Mais d'un autre côté une telle influence peut en principe être exercée par une unité centrale ministérielle à l'égard des régions (au Québec, la direction nationale vis-à-vis des Agences de développement de réseaux locaux de services). Cela dépendra particulièrement du positionnement de cette unité centrale dans l'organisation ministérielle.

Si une Agence ne peut en bout de piste avoir le gros bout du bâton, lors de négociations avec le gouvernement pour une allocation budgétaire, elle est probablement en meilleure posture qu'une unité ministérielle pour tirer son épingle du jeu vu l'association plus intime à son action de tous les intervenants, y compris ceux de la société civile. Encore que face aux besoins sans cesse croissants dans le domaine de la santé, la situation soit plus difficile en matière de financement gouvernemental, comme l'ont confirmé les répondants des Agences provinciales mentionnées dans ce chapitre.

On voit donc que le mode des Agences a plusieurs avantages indéniables, certains méritant cependant des nuances qui amènent à ne pas sous-estimer le premier modèle (M1), celui de l'unité intégrée à un ministère.

L'avantage majeur du premier mode d'organisation (M1) est à l'évidence sa **pleine insertion** dans la vie ministérielle et dans celle du réseau; la fonction de coordination peut ainsi bénéficier de tout le support de l'appareil et mettre à contribution de façon intégrée une multitude de ressources du réseau et des intervenants variés qui ne travaillent pas que sur le cancer. C'est ainsi que le travail de prévention en matière de cancer ne saurait être détaché de l'ensemble d'un programme de santé publique, à cause d'un enchevêtrement des facteurs causant à la fois des cancers et d'autres maladies²¹.

L'absence d'établissement ne se consacrant qu'à l'oncologie au Québec²² paraît *prima facie* renforcer le choix du premier mode d'organisation. Il faut par ailleurs convenir que l'évolution ontarienne ouvre une certaine brèche dans l'argumentaire; l'ACO semble demeurer en effet une forte institution malgré la réintégration dans les hôpitaux hôtes des centres de traitement autrefois partie de cette Agence.

Sur un autre plan, rien a priori n'autorise à penser que la nécessaire concertation interprovinciale serait amoindrie du seul fait du mode différent de coordination de la lutte au cancer; il a d'ailleurs été mentionné précédemment que le membership de la CAPCA s'étendait d'un océan à l'autre. La veille internationale, quant à elle, est généralement une fonction valorisée, sinon recherchée dans un ministère comme celui de la santé et donc des plus utiles au titre du combat contre le cancer au moment où de par le monde ce combat devient en maints endroits très prioritaire.

Enfin dans le contexte fiscal et financier du Québec, l'idée de fonds additionnels pour de nouvelles structures séduit fort peu, le mot est faible, les autorités publiques compétentes. Priorité donc aux crédits qui bénéficient directement et immédiatement aux patients!

Comment alors tirer le meilleur parti de l'expérience canadienne tout en tenant compte de la problématique québécoise. Autrement dit, quel serait le modèle optimal pour le Québec?

²¹ Allocution du Dr Philippe Couillard, Montréal le 23 avril 2004, p.8.

²² Encore qu'on voit se profiler, à l'intérieur de certains établissements, une tendance à regrouper les activités reliées au cancer.

5. VERS UN MODE OPTIMAL POUR LE QUÉBEC

Dans son rapport publié en 2000 et intitulé « Les solutions émergentes », la Commission d'étude sur la santé et les services sociaux, parlant de l'organisation de services pour des personnes ayant des maladies complexes, écrivait : « certains de ces réseaux de services intégrés doivent être coordonnés à l'échelle nationale, par l'entremise du MSSS ou d'un organisme central ».²³ Elle ne tranchait donc pas entre les deux options.

Tirer le meilleur parti de l'expérience des autres en l'adaptant à son contexte et à sa problématique est une suggestion qui est revenue souvent lors des entrevues du consultant pour les fins de la présente étude. Dans cette perspective, il semble au consultant que les éléments suivants doivent être pris en compte pour les fins de l'identification d'un modèle optimal pour le Québec.

Le Québec doit ainsi pouvoir compter sur un mode d'organisation centrale:

- à visibilité élevée qui envoie un message public fort quant à la priorité accordée à la lutte au cancer;
- misant sur un pôle majeur d'expertise et la capacité de faire bouger les choses;
- qui facilite et intensifie la mobilisation de toutes les parties prenantes au combat contre le cancer;
- qui assure à la coordination centrale de la lutte au cancer un positionnement et des outils adaptés aux besoins;
- qui adopte pour une période prévisible une approche de gestion de projet, misant donc sur l'intensité de l'action, des cibles précises et une marge de manœuvre appréciable;²⁴
- qui ne cherche pas à se substituer aux opérateurs et intervenants du réseau mais au contraire valorise les initiatives locales et régionales;
- qui prend en compte l'intégration de l'oncologie dans le système de soins;
- qui accorde une attention soutenue à l'évaluation des diverses facettes du plan de lutte au cancer ainsi qu'à l'imputabilité notamment sous la forme d'une divulgation, périodique, distincte et très publicisée, des informations permettant justement de mesurer l'évolution de l'action québécoise en la matière.

La voie des Agences canadiennes intégrant la gestion directe des opérations en cancérologie, si elle répond à la grande majorité de ces critères, se bute à celui de l'intégration des services du réseau de la santé et des services sociaux dans la perspective de la réforme en cours et de façon particulière à l'absence d'établissement dédié à l'oncologie, en tous cas sur un horizon prévisible.²⁵ Sur un plan théorique par ailleurs, une adaptation québécoise de la nouvelle approche ontarienne (organisation autonome dédiée mais sans la gestion directe des centres de traitement) permettrait à la fois de consolider la coordination nationale de la lutte au cancer et d'éviter de retirer des établissements du réseau de la santé et des services sociaux, comme ce

²³ Rapport et recommandations, p. 77.

²⁴ Reflétée par exemple dans la charte ministérielle des délégations.

²⁵ Voir note subséquente.

serait le cas pour une Agence intégrée, les activités relatives à l'oncologie. On se rappellera l'affirmation de l'actuel ministre québécois de la santé à cet égard.²⁶

Mais comme le disait un interlocuteur à propos de l'évolution récente d'Action Cancer Ontario : « *The jury is still out!* » Par exemple l'influence accrue appréhendée de l'organisme sera-t-elle au rendez-vous au cours des prochaines années. D'autre part du point de vue du ministère québécois de la Santé, un pareil chambardement en cours de premier mandat pour la direction nationale de la lutte au cancer sera vraisemblablement vu comme prématuré.

Quelle voie alors prendre? S'inspirer des expériences et tenir compte des contraintes québécoises tout en renforçant la coordination de la lutte au cancer conduit finalement à privilégier l'option globale suivante qui impliquerait :

- dans le contexte du premier mandat de l'actuelle direction nationale de la lutte au cancer, de soutenir vigoureusement son action en insistant auprès du gouvernement pour qu'on lui assure comme à l'ensemble du réseau le personnel et les moyens requis par l'état des lieux; cette requête s'adresserait non seulement au ministère de la Santé mais aussi au gouvernement parce qu'en effet ce combat doit être appuyé par les plus hautes autorités publiques, à l'instar de la France dont le président a fait justement de la lutte au cancer une priorité nationale; on peut ainsi penser à un engagement solennel du Premier ministre, à un geste de l'Assemblée nationale, à des interventions annuelles marquantes dans chacune des régions du Québec, etc.;
- de recourir à une gestion moins institutionnelle et davantage de l'ordre de la gestion de projet (accès privilégié de la direction aux autorités supérieures du ministère, marge de manœuvre accrue dans la gestion, suivi particulier des cibles partagées par l'ensemble des partenaires...);
- d'adopter une mécanique de reddition de comptes adaptée au caractère prioritaire de la lutte au cancer par une divulgation périodique, distincte et très publicisée des résultats atteints tant aux divers niveaux de la lutte qu'en regard de toutes ses dimensions; cette mécanique pourrait prendre appui sur une modalité, en ce qui concerne la direction de la lutte au cancer, du type « convention de performance et d'imputabilité » et complétée par une entente de gestion;
- de prévoir la mise en place d'une structure légère, extérieure au MSSS, d'accompagnement de la direction nationale dans sa démarche d'ensemble et regroupant toutes les parties prenantes au Québec – y compris bien entendu des représentants du ministère – aux fins particulières :
 - 1) de constituer un observatoire élargi de la situation du cancer au Québec;
 - 2) de maintenir une veille des meilleures pratiques au Canada comme dans les pays de l'OCDE;
 - 3) de servir de table d'échange, de concertation et de planification en regard du plan d'action national;
 - 4) de valorisation des initiatives locales et régionales;
 - 5) de la divulgation d'informations.

²⁶ « Nous n'avons pas et n'aurons pas dans un avenir prévisible d'établissement ne faisant que cela, ce qui serait sans doute plus compatible avec la notion d'Agence », allocution du ministre à la CPC, avril 2004, p. 8.

Une telle opération pourrait être initiée par la Coalition Priorité Cancer au Québec (elle constitue déjà en soi l'embryon de cette structure) avec la perspective d'une collaboration attendue et d'une reconnaissance appropriée par le Ministère; cette démarche de partenariat, qui va donc au-delà de l'approche consultative traditionnelle, conduirait toutes les parties intéressées par la lutte au cancer (ministère, gens du réseau, milieu communautaire, associations) à un travail en commun, seul garant de l'atteinte à terme d'objectifs qui se doivent d'être ambitieux dans le contexte. Elle ferait en sorte de structurer au plan national la collaboration variée existant actuellement aux niveaux régional et local.

- d'établir un programme d'échanges réguliers avec certaines des agences des autres provinces qui verrait par exemple chaque année un responsable québécois s'y rendre pour une période de quelques semaines avec la réciproque auprès de la direction nationale, favorisant ainsi une observation régulière et attentive des meilleures pratiques des uns et des les autres;
- de convenir dès maintenant de l'opportunité d'une réévaluation dans trois ans du mode actuel de coordination, sur la base de la mesure des progrès réalisés au Québec et dans les provinces et pays avec lesquels on se compare habituellement; dans cette perspective, l'évolution de Cancer Care Ontario et du nouvel Institut français de lutte contre le cancer devrait faire l'objet d'une observation attentive.

Il s'agit là d'une approche permettant à la fois de capitaliser sur les travaux en cours, de les consolider et de les développer en favorisant un large concours de tous ceux qui ont à cœur, dans le réseau comme dans la société civile, de faire de la lutte au cancer la priorité nationale qu'elle doit être.

6. CONCLUSION

En définitive, s'en remettre au statu quo n'est pas possible tant à cause du retard québécois en regard de la performance d'autres provinces qu'en raison de la progression de la maladie et de ses impacts sur les patients, leurs proches et la société. L'urgence d'intensifier la lutte a en outre été remise en évidence récemment avec la publication des statistiques 2005 sur le cancer.

Il s'agit d'un drame qui commande une lutte sans merci qui doit être illustrée par une visibilité rehaussée, une intensité accrue des efforts, une mobilisation de toutes les parties prenantes, des outils à la hauteur du défi. Les ajustements proposés pourraient y concourir fort utilement comme le feront également les diverses actions identifiées par nombre d'intervenants, que ce soit au titre de la prévention, du dépistage, du traitement, du soutien, de la recherche ou en regard de l'action régionale ou encore à propos de développements aussi essentiels que ceux relatifs à la formation, aux registres, aux intervenants – pivot.

L'association aux travaux de la direction nationale de toutes les parties prenantes dans un partenariat ouvert, confiant et marqué au coin du respect mutuel est requise non pas d'abord pour satisfaire à une pratique souhaitable, mais parce qu'elle est garante d'un cheminement prometteur dans la lutte contre le cancer. Il va de soi par ailleurs que le concours des forces vives du milieu communautaire et associatif doit être systématiquement recherché à tous les paliers d'intervention et non seulement au niveau de la direction nationale.

La mise en place d'une structure d'accompagnement, suffisamment légère pour pouvoir s'ajuster rapidement en fonction des besoins mais costaud de par l'expertise rassemblée, devrait se faire dès 2005, selon un modèle valorisant un flux régulier d'échanges d'informations ainsi qu'une participation soutenue des partenaires. Dans la perspective enfin d'une livraison efficace des produits évoqués, à cette étape clé de l'évolution du mode québécois de coordination de la lutte au cancer.

Des missions mixtes (ministère / réseau – milieu communautaire / associatif), notamment en Ontario et éventuellement auprès du nouvel Institut français du cancer, pourraient dans ce cadre amener les partenaires à mieux se connaître, nourrir une réflexion commune et enrichir à terme la démarche québécoise.

7. RECOMMANDATIONS

Vu la progression constante du cancer malgré les efforts des autorités publiques et de l'ensemble des intervenants,

Vu l'impact pour les patients, leurs proches et la collectivité,

IL EST RECOMMANDÉ :

Au titre de la lutte au cancer

- d'accroître la visibilité de la priorité accordée à la lutte au cancer.

Au titre de la coordination nationale de la lutte au cancer

- de soutenir vigoureusement le travail de la direction nationale en s'assurant que lui sont octroyés tous les outils nécessaires à cette fin;
- de recourir à une gestion moins institutionnelle et davantage de l'ordre de la gestion de projet;
- de prévoir un programme annuel d'échanges avec les Agences des autres provinces et d'autres partenaires clé hors Québec;
- de convenir dès maintenant d'une réévaluation dans trois ans du mode de coordination, sur la base des progrès accomplis au Québec, de la situation au Canada et de l'évolution, en particulier, de l'expérience d'Action Cancer Ontario et du tout nouvel Institut français de lutte contre le cancer.

Au titre de l'association de l'ensemble des parties prenantes, gouvernementales et non gouvernementales, à la lutte contre le cancer

- de mettre en place rapidement une structure d'accompagnement de la direction de la lutte contre le cancer, regroupant l'ensemble des intervenants (ministère, gens du réseau, milieu communautaire, associations) pour les cinq fins proposées (observatoire; veille; échanges, concertation et planification; valorisation des initiatives; divulgation d'informations).

Au titre de la reddition des comptes

- d'adopter une mécanique de reddition de comptes adaptée au caractère prioritaire de la lutte au cancer par une divulgation périodique, distincte et très publicisée des résultats atteints à tous les niveaux et en regard de toutes les dimensions de celle-ci.

ANNEXE 1

Liste des personnes interviewées ou consultées

Dr Pierre Audet-Lapointe	Président, Fondation québécoise du cancer
Dr Jean-Paul Bahary	Chef du département de radio-oncologie Hôpital Notre-Dame, CHUM
M. Michel Beaupré	Responsable du fichier des tumeurs, MSSS
Mme Michèle Bérubé	Adjointe au directeur Direction des ressources humaines, de l'information et de la planification Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal
Mme Christine Boutin	Présidente, AQRO ²⁷
Mme Esther Bouffard	Trésorière, AQRO
Mme Julie Boutin	Secrétaire, AQRO
Mme Pascale Briand	Déléguée interministérielle Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer en France
Mme Johanne Castonguay	Vice-présidente, AQRO
M. Daniel Cauchon	Vice-président exécutif, FQC
Mme Ginette Charest	Directrice générale, Leucan
Dre Danielle Charpentier	Chef de service, hémato-oncologie Hôpital Notre-Dame, CHUM
Mme Marie-Hélène Chouinard	Directrice générale Association du cancer de l'Est du Québec
M. Michel Clair	Président du Groupe Santé Sedna et Président en 2000 de la Commission d'étude sur la santé et les services sociaux
Mme Céline Drouin	Directrice de la région Québec, Leucan
M. Henri Elbaz	Directeur général, Hôpital Général Juif
W.K. (Bill) Evans, MD, FRCPC	President, <i>Juravinski Cancer Centre</i> , at <i>Hamilton Health Sciences</i> ; Regional vice-president, <i>Cancer Care Ontario</i>
Dr Anthony Fields	Vice-président, affaires médicales et oncologie communautaire, Alberta Cancer Board
Mme France Gagnon	Présidente de l'organisme <i>Aimer, Croire, Guérir</i> , Amos

²⁷ Entrevue réalisée à l'occasion d'une rencontre du conseil d'administration de l'Association.

Mme Micheline Lefebvre	Conseillère à la direction réseaux – Programmes, territoire Centre et responsable du dossier cancer, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal
Mme Christiane Lafleur	Directrice générale, OQPAC
Mme Martine Legault	Coordonnatrice des services à l'organisme Pallia-Vie, St-Jérôme
Mme Anne Lemay	Adjointe au directeur général et directrice de la gestion de l'information et de la qualité performance, CHUM
M. Gilles Léveillé	Directeur général, La Société de recherche sur le cancer
Dr Antoine Loutfi	Directeur national de la lutte contre le cancer, Direction générale des services de santé et médecine universitaire, MSSS
M. André Lussier	Directeur de l'organisation des services, Agence de développement de réseaux locaux services de santé et de services sociaux de l'Outaouais
Mme Lyse Lussier	Directrice, programmes, services et recherche, Leucan
Mme Nicole Magnan	Directrice générale, division du Québec Société canadienne du cancer
Mme Suzanne Rajotte	Responsable du dossier cancer Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de l'Outaouais
M. René Rouleau	Directeur général, CHUQ
Mme Johanne Senneville	Infirmière, B. Sc., attachée au PQDCS Centre hospitalier ambulatoire régional de Laval Membre de l'AQIO

ANNEXE 2

Liste des principaux documents consultés

Documentation générale :

On retrouve une multitude d'informations de base sur les sites internet notamment des organisations suivantes : le MSSS, la FQC, la SCC, Stat Can, l'INCC, la CAPCA, l'OMS ainsi que des organisations propres à chaque pays de l'OCDE

Documentation spécialisée:

Alberta Cancer Board, Performance expectations, measures and expected achievements, Schedule B of the 2003-2005 multi-year performance agreement

Action Cancer Ontario, Qualité de pointe, responsabilité et innovation à travers tout le système de cancérologie de l'Ontario, rapport annuel 2003-2004

Centre intégré de lutte contre le cancer de la Montérégie, document de présentation de la nature et des objectifs du Centre, 2005

Coalition Priorité Cancer au Québec, Présentations diverses faites à l'occasion du Forum d'avril 2004

Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, *Les solutions émergentes*, Rapport et recommandations, Québec, 2000

Conseil québécois de lutte contre le cancer, document de réflexion sur le rôle de l'intervenant pivot, novembre 2000

Ministère de la santé et des services sociaux, *La lutte contre le cancer en régions : un premier bilan*, sous la coordination de Marie Rochette, 2004

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Unifier notre action contre le cancer*, rapport de la démarche ministérielle visant l'amélioration de la gestion et de l'impact du Programme québécois de lutte contre le cancer, mai 2004

Société canadienne du cancer, Statistique Canada et al, Statistiques canadiennes sur le cancer 2004