



LA DÉLIBÉRATION EN SOUTIEN À LA PRISE DE DÉCISION POLITIQUE EN SANTÉ

Ghislaine Cleret de Langavant,
Commissaire adjointe à l'éthique et
à l'appréciation
Dialogue sociétal pour la réforme du système
de santé
Kairouan, Tunisie, 14-16 mars 2014

*Commissaire
à la santé
et au bien-être*

Québec 

PLAN DE LA PRÉSENTATION

1. Le Commissaire à la santé et au bien-être
2. La combinaison d'approches méthodologiques
 1. Les indicateurs de performance/ la délibération
 2. Le forum de consultation et la participation citoyenne
3. Un exemple concret
4. Conclusion

La mission du Commissaire

- Apporter un éclairage pertinent au débat public et à la prise de décision gouvernementale en matière de santé et de bien-être

Ses fonctions

- Apprécier
- Consulter
- Informer
- Recommander

Obligation d'intégrer l'éthique

Commissaire
à la santé
et au bien-être

Québec 



Les rapports du Commissaire

- 
- Dossiers d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux :
 - ✓ La 1^{re} ligne de soins (2009)
 - ✓ Maladies chroniques (2010)
 - ✓ Périnatalité et petite enfance (2011)
 - ✓ Santé mentale (2012)
 - ✓ Médicaments (2014)
 - ✓ Vieillesse (2015)
 - Avis sur le Programme québécois de procréation assistée (2014)
 - Dossiers éthiques :
 - ✓ Rapport de consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21 (2008)
 - ✓ Avis : Informer des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé et d'utilisation des soins et services (2011)

Apprécier la performance

- > l'analyse d'indicateurs de performance
- > un processus de délibération permettant de recueillir des connaissances de plusieurs sources

Les informations quantitatives

- Sources :
 - ✓ Indicateurs provenant des registres administratifs
 - ✓ Enquêtes québécoises, canadiennes et internationales
 - ✓ Littérature scientifique (épidémiologique, évaluative, etc.)
- Cadre d'analyse de la performance
- Comparaisons régionales, provinciales et internationales
- Atlas (www.csbe.gouv.qc.ca)

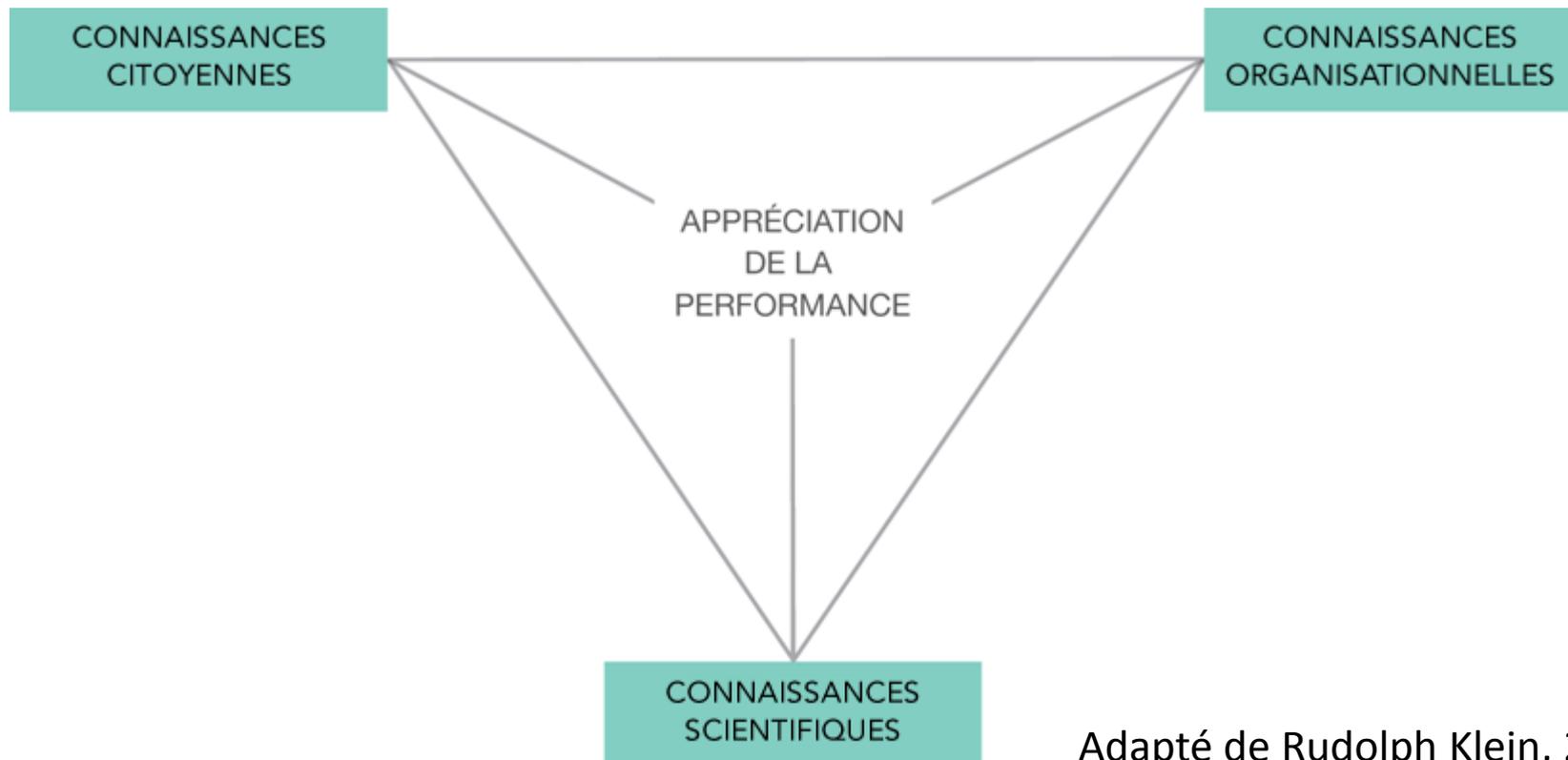
La nature de la décision politique

- Des décisions politiques **informées** par les données probantes vs **fondées** sur des données probantes
- Il faut pouvoir rendre compte :
 - ✓ des tensions entre les valeurs sociales et des conséquences potentielles des actions
 - ✓ de la nature des risques, des intérêts en jeu, de la distribution des bénéfices et des inconvénients entre groupes sociaux, des facteurs culturels et politiques



La variété des sources de connaissances doit être accrue pour rendre compte du contexte

Les sources de connaissances



Adapté de Rudolph Klein, 2003

**Commissaire
à la santé
et au bien-être**

Québec 

Les lieux de consultation

- > Séminaire d'experts
 - > Consensus sur les actions nécessaires
- > Panel des décideurs
 - > Discussion sur la faisabilité organisationnelle
- > Forum de consultation et autres formes de consultation de citoyens
 - > Avis sur l'acceptabilité sociale des recommandations

Apport complémentaire des différents types de délibération (exemples)

- La faisabilité de solutions jugées prioritaires par les experts
 - Le contexte légal, les ressources disponibles, les politiques et négociations en cours...
- La faisabilité de solutions jugées acceptables par les citoyens
 - Information des parents de l'existence du test de dépistage de la trisomie 21 et littératie en santé
- L'acceptabilité de solutions jugées prioritaires et faisables par les experts et décideurs
 - les pratiques d'autosoins (1^{ere} ligne)

Les approches de participation citoyenne



*Commissaire
à la santé
et au bien-être*

Québec 

Les approches de participation citoyenne

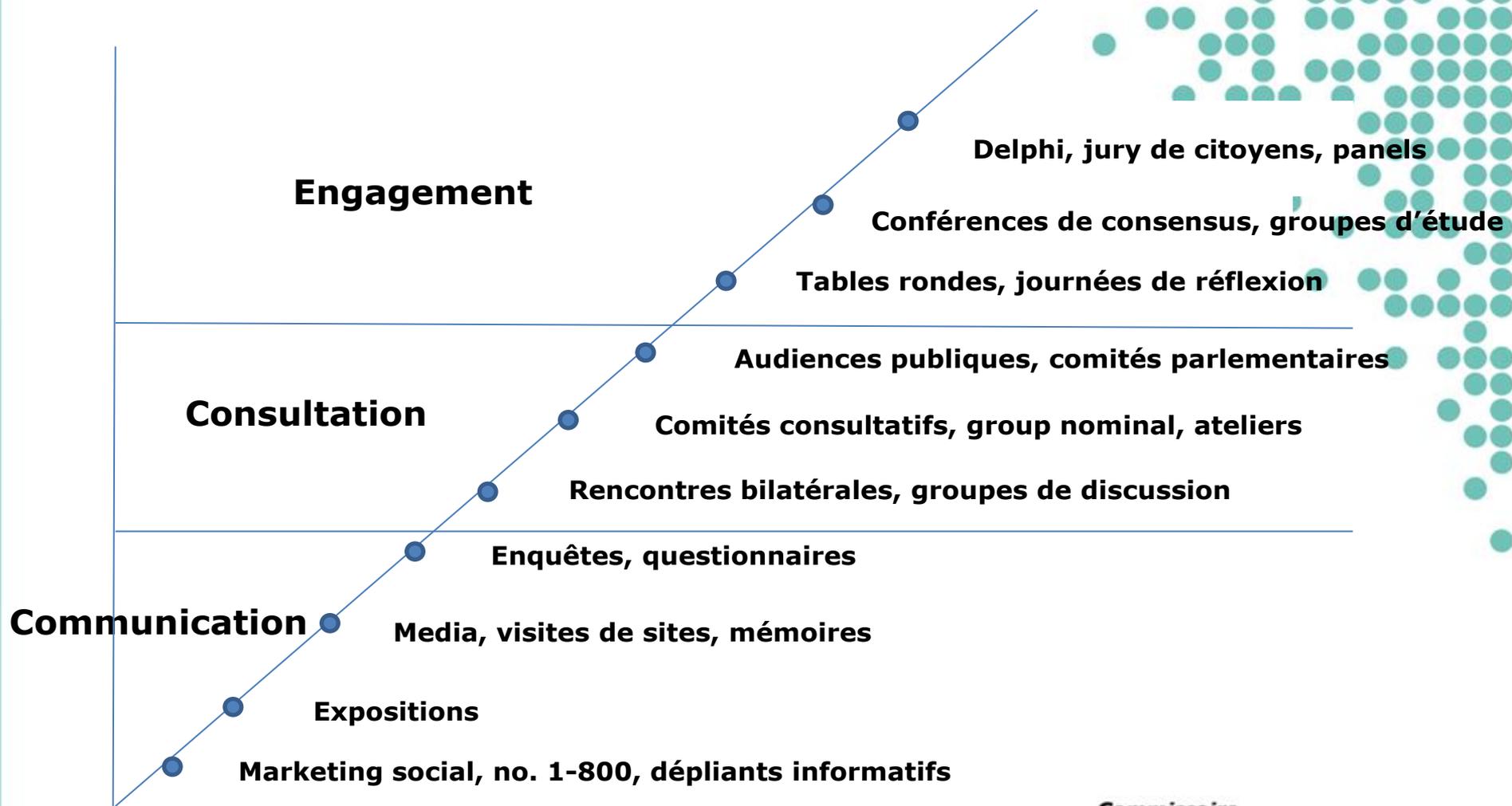
➤ Pourquoi?

- ✓ Accroître la légitimité des décisions ou la confiance des citoyens, mieux répondre aux besoins, rendre compte des valeurs, la reddition de comptes...

➤ Dans quelles situations?

- ✓ lorsque la décision : d'intérêt public, complexe, présente de multiples enjeux, a des impacts sur les populations...

Diverses méthodes



OECD, 2001, Rowe et Frewer, 2005 dans Abelson, 2007 et Gauvin, 2008

Commissaire
à la santé
et au bien-être

Québec



Le Forum de consultation

- 27 membres dont :
 - ✓ 18 proviennent de chacune des régions du Québec
 - ✓ 9 possèdent une expertise particulière en relation avec le domaine de la santé et des services sociaux
- Le Commissaire nomme les membres pour un mandat de 3 ans
- Instance consultative, non décisionnelle

Mandat du Forum de consultation

- Donner son point de vue sur les éléments ou les questions que lui soumet le Commissaire
- Contribuer à la réalisation du mandat du Commissaire
- Les conclusions du Forum sont incluses dans les rapports du Commissaire, qui sont transmis au ministre et déposés à l'Assemblée nationale

Séances délibératives avec le Forum de consultation

- 3-4 séances de délibération/dossier
- Guides de consultation
- Délibérations sur les enjeux éthiques et l'acceptabilité sociale des pistes d'action
- Multiples approches pour stimuler les délibérations
- Animation indépendante
- Évaluation externe de l'expérience

MÉDICAMENTS
**Faites entendre
votre voix!**



*Commissaire
à la santé
et au bien-être*

Québec 

Rapport d'appréciation 2014 sur les médicaments d'ordonnance

Consultations individuelles d'acteurs (prendre en compte tensions et intérêts en jeu)

Consultations de citoyens :

- Débat public (100 citoyens)
- Témoignages en ligne
- Consultation en ligne (1000 citoyens)
- 5 séances de délibérations du Forum de consultation : donner sens aux réponses de la consultation en ligne

Commissaire
à la santé
et au bien-être

Québec 

L'apport de la délibération à la prise de décision politique ?

*Commissaire
à la santé
et au bien-être*

Québec 

L'apport de la délibération à la prise de décision politique ?

- Les résultats des délibérations donnent sens aux données probantes et permettent de faire des recommandations plus pertinentes et réalisables
- La participation citoyenne peut représenter un apport important à la prise de décision politique à condition de :
 - ✓ créer les conditions appropriées (temps, énergie, ressources, flexibilité et créativité)
 - ✓ combiner différentes approches pour différentes finalités

Défis liés à l'intégration des fruits de la délibération à la prise de décision politique en santé

- Rendre explicite l'intégration de différentes sources de connaissances (les indicateurs de performance et les résultats de délibérations)
- Rendre explicite l'arbitrage entre les résultats de délibérations
- Un processus qui ne se fait pas du jour au lendemain...

Une approche étagée...

- Répondre aux besoins de base en développant un sentiment d'appartenance et d'engagement de l'ensemble des acteurs ayant des intérêts divergents
- Établir ensemble les domaines d'action prioritaires (enjeux)
- Encourager la participation active de tous les acteurs dans le développement de cibles d'actions précises selon les domaines retenus (littérature scientifique, expérience internationale, prise en compte du contexte particulier)
- Se doter d'un système de renseignement et de suivi pour mesurer l'atteinte d'objectifs définis et acceptés de tous

MERCI DE VOTRE
ATTENTION !

<http://www.csbe.gouv.qc.ca/>

*Commissaire
à la santé
et au bien-être*

Québec 