



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

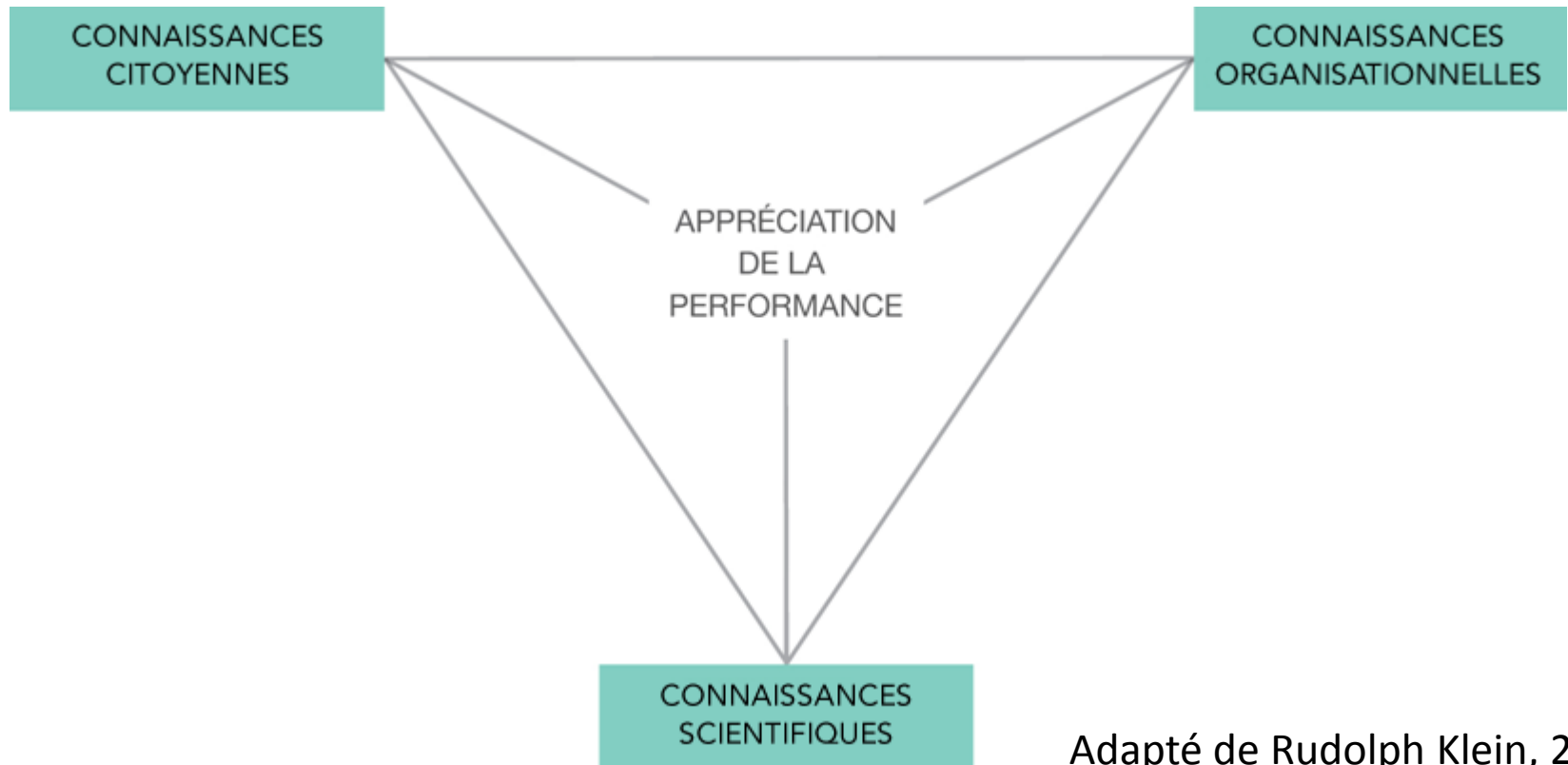
➤ Comparaisons régionales, provinciales et internationales

➤ 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

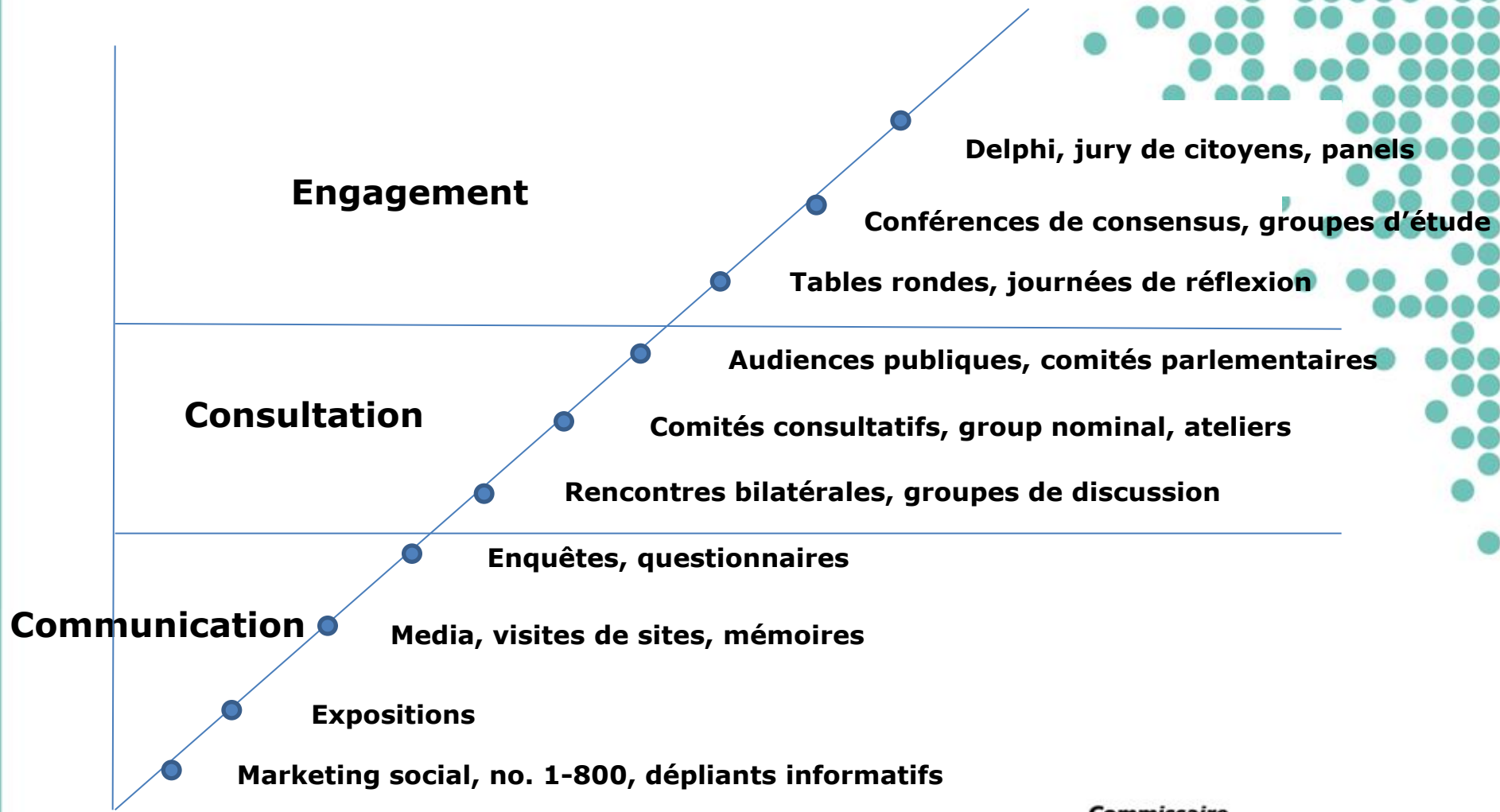
➤ Pourquoi?

- ✓ 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 