

Le contenu de ce document est le fruit d'une collaboration entre l'équipe de l'Institut du Nouveau Monde (INM) et de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) et Institut du Nouveau Monde (2022). *Valoriser une voix citoyenne à l'INESSS. Un guide pratique pour les citoyens et les citoyennes qui contribuent à la mission de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux*. Québec : INESSS. 13 p.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2022

Bibliothèque et Archives Canada, 2022

ISBN 978-2-550-92384-8 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2022

L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document, de même que les collaborateurs externes.

Renseignements

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec)
G1V 4M3

Téléphone : 418 643-1339
Télécopieur : 418 644-8120

2021, avenue Union, 12^e étage
bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9

Téléphone : 514 873-2563
Télécopieur : 514 873-1369

Courriel : inesss@inesss.qc.ca
Site Web : inesss.qc.ca





TABLE DES MATIÈRES

Introduction	1
Voix citoyenne en santé et en services sociaux	2
Pourquoi la participation citoyenne est-elle incontournable?	2
Pourquoi une participation citoyenne existe-t-elle à l'INESSS?	3
Quand la voix citoyenne doit-elle être entendue?	4
Comment inclure la participation citoyenne?	5
Comment jouer son rôle de citoyen ou de citoyenne?	6
Qui peut jouer le rôle d'un citoyen ou d'une citoyenne?	7
Pourquoi distinguer le rôle des patients et celui des citoyens?	8
Conclusion	9



INTRODUCTION

L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a pour mission de promouvoir l'excellence clinique et l'utilisation efficace des ressources dans le secteur de la santé et des services sociaux. Au cœur de cette mission, il apprécie la valeur des interventions en santé et en services sociaux, c'est-à-dire des technologies, des médicaments et des modes d'intervention. Ces évaluations soutiennent la prise de décision du ministre de la Santé et des Services sociaux et des autres parties prenantes du réseau.

Depuis sa création en 2011, l'INESSS veille à s'enrichir de perspectives variées pour soutenir ses évaluations. La participation des professionnels et professionnelles de la santé, des gestionnaires du réseau, des chercheurs et chercheuses en santé, des usagers et usagères du système et de leurs proches aidants et aidantes est essentielle pour mettre des enjeux en priorité, mobiliser et intégrer des savoirs pertinents lors des évaluations, concerter des perspectives et déterminer les conditions de mise en œuvre des recommandations. Cette diversification permet d'ancrer un processus rigoureux d'évaluation dans les savoirs, savoir-faire et valeurs des acteurs et actrices concernés par les problématiques de santé et de services sociaux.

À ces derniers s'ajoutent les citoyens et les citoyennes qui jouent un rôle particulier et important dans le cadre de la mission et des travaux de l'INESSS. Différents lieux de participation mobilisent leur perspective unique : conseil scientifique, comité scientifique permanent, comités délibératifs permanents, table de concertation et certains projets d'évaluation. En revanche, cette perspective citoyenne et ce qu'elle sous-entend demeurent un mystère pour plusieurs. Qu'est-ce qu'une perspective citoyenne? Pourquoi est-elle utile? En quoi est-elle distincte de celle des autres acteurs et actrices du système de santé et des services sociaux? Comment, comme citoyen et citoyenne, faut-il se préparer à faire entendre sa voix? Voici quelques-unes des questions essentielles auxquelles s'intéresse le présent guide.

En effet, ce guide s'adresse aux citoyens et aux citoyennes qui prennent part ou souhaiteraient participer à une consultation citoyenne dans le cadre d'un projet d'évaluation à l'INESSS ou comme membres de ses comités permanents. Il s'adresse également aux autres parties prenantes qui collaborent à ces consultations ou comités afin qu'ils apprécient la contribution particulière de la voix citoyenne à sa juste valeur.



VOIX CITOYENNE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX

Pourquoi la participation citoyenne est-elle incontournable ?

Preuve que l'exercice de la citoyenneté est un domaine de connaissances vaste et en transformation constante, aucune définition de la participation citoyenne ne fait consensus à ce jour. Dans ce contexte, l'INM définit la participation citoyenne comme l'exercice et l'expression de la citoyenneté sous ses multiples formes (publique, sociale, électorale), pour préciser et protéger les conditions du vivre-ensemble.

Plusieurs caractéristiques de notre société rendent la participation citoyenne essentielle lorsqu'il s'agit d'éclairer les décisions publiques. D'abord, notre société est de plus en plus diversifiée, ce qui la rend difficile à représenter et complique l'atteinte de consensus. Une pluralité de voix doit être reconnue et considérée pour soutenir une société plus démocratique. Ensuite, la confiance envers les institutions publiques demeure fragile et doit être encouragée pour renforcer leur légitimité. Enfin, la société est confrontée à des problèmes collectifs et complexes que le gouvernement ne peut résoudre seul. Cela engage une responsabilité sociale nécessitant la coopération de multiples acteurs et actrices.

Comme la réduction des inégalités sociales ou l'adaptation aux changements climatiques, les choix technologiques et d'interventions en santé et en services sociaux constituent de bons exemples de problèmes complexes auxquels une perspective citoyenne est utile. C'est pourquoi l'INESSS fait appel à des personnes du grand public comme vous.

Être citoyen et citoyenne, c'est porter une voix légitime qui fait écho à la pluralité des voix d'une société.

CITOYEN ET CITOYENNETÉ

Le citoyen ou la citoyenne est d'abord une personne qui bénéficie de droits et qui doit s'acquitter de certains devoirs civils et politiques dans une collectivité démocratique (c.-à-d. l'affirmation d'une identité individuelle et collective). Quant à la citoyenneté, elle peut être entendue comme la qualité des citoyens et citoyennes unis par leur appartenance à un État, à un territoire, à une société et (ou) à un ensemble de normes communes.

Pourquoi une participation citoyenne existe-t-elle à l'INESSS ?

Au même titre que les experts et expertes des milieux cliniques et de la communauté scientifique, les gestionnaires des établissements, les patients et patientes, et bien d'autres acteurs et actrices du système de santé et de services sociaux, l'INESSS reconnaît les citoyens et les citoyennes comme des parties prenantes qui doivent être mises à contribution dans ses activités et travaux d'évaluation.

D'ailleurs, la participation citoyenne s'inscrit dans plusieurs lois et orientations québécoises en santé et en services sociaux¹, en plus de figurer dans la Loi sur l'INESSS :

Le chapitre I-13.03 de la Loi sur l'INESSS mentionne que dans le cadre de sa mission, l'INESSS doit « *faire les consultations qu'il estime appropriées préalablement à l'élaboration de ses recommandations et guides afin que soient prises en compte les opinions des groupes intéressés et de la population* » (art. 5, alinéa 7). De plus, cette loi précise que l'INESSS doit former des « *comités permanents pour l'étude de toute question qui relève du domaine scientifique. Ces comités doivent être composés de scientifiques, de cliniciens, d'éthiciens, de gestionnaires et de citoyens* » (art. 10).

Le plan stratégique 2021-2024 de l'INESSS donne aussi une place importante à leur mobilisation :

« De plus, l'expérience des nombreux collaborateurs et collaboratrices externes – cliniciens, cliniciennes, gestionnaires, méthodologistes, patients, patientes, usagers, usagères, proches aidants et aidantes, citoyens et citoyennes – doit faire l'objet de la même attention soutenue. Leur satisfaction, leur capacité à partager leur savoir et leur sentiment de contribuer efficacement aux travaux sont des facteurs clés du maintien de leur engagement envers la mission de l'INESSS. » (p. 26).

Les activités d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et en services sociaux (ÉTMISS) auxquelles se consacre l'INESSS tirent profit des perspectives des experts et expertes, mais aussi de celles des citoyens et citoyennes. Leur perspective :

- Contribue à résoudre des conflits de valeurs ou à équilibrer des rapports de force ;
- Améliore la qualité des recommandations par l'apport de savoirs et de perspectives diversifiés ;
- Favorise l'acceptabilité sociale des interventions en santé et en services sociaux ;
- Accroît la légitimité des recommandations et le soutien qu'on leur accorde ;
- Favorise l'innovation et les solutions axées sur la collaboration et l'interdisciplinarité ;
- Augmente la capacité de certains membres du public à comprendre les enjeux et renforce la confiance du public en ses propres capacités et en celles de l'INESSS.

Participer comme citoyen ou citoyenne à l'INESSS, c'est être au cœur de la prise de décision et de l'amélioration des pratiques en santé et en services sociaux.

1. Loi sur la santé et les services sociaux (articles 1, 2, 209 et 343), projet de loi 10 modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux, notamment par l'abolition des agences régionales (articles 10, 71 et 204).

Quand la voix citoyenne doit-elle être entendue?

Évaluer consiste à porter un jugement sur la valeur d'une intervention pour guider la décision. Un dispositif médical, un médicament ou une intervention apporte de la valeur dans la mesure où son usage ou sa mise en place en contexte réel : 1) améliore la santé et le bien-être des usagers et usagères, 2) contribue à un meilleur état de santé et de bien-être pour l'ensemble de la population dans un souci d'équité, 3) optimise l'utilisation des ressources pour leur gestion responsable et durable, 4) s'insère dans le contexte organisationnel des soins et services d'une façon qui contribue à renforcer le système de santé et de services sociaux, et 5) s'intègre dans le contexte de la société québécoise d'une façon qui favorise son évolution vers le bien commun. C'est le rôle de l'INESSS d'évaluer cette valeur. Cela exige d'être à l'écoute et de concerter des intérêts très variés, notamment ceux des citoyens et des citoyennes.

La considération de cette perspective citoyenne est d'autant plus nécessaire lorsque ces évaluations amènent des choix difficiles ou posent des défis importants, par exemple :

- Lorsque l'intervention transforme profondément les soins et services (par ex., une nouvelle intervention à coût très élevé, une technologie de rupture);
- Lorsqu'une technologie soulève une controverse, des mobilisations ou des tensions scientifiques, politiques, sociales ou éthiques;
- Lorsque l'intervention présente des enjeux particuliers pour certaines populations vulnérables ou marginales (par ex., les personnes défavorisées, les patientes ou patients atteints d'une maladie rare, etc.);
- Dans le cas d'une absence d'information sur les besoins, les attentes ou les perspectives à l'égard des technologies ou des soins et services actuels ou projetés;
- Lorsque l'intervention nécessite une priorisation sociale en fonction de répercussions généralisées pour le système, ou d'une accessibilité géographique ou financière aux technologies ou aux services;
- Dans le cas d'un équilibre précaire ou mal défini entre les bénéfiques et les risques attendus avec une intervention en santé ou en services sociaux;
- Lors de la réévaluation d'une technologie ou d'une intervention qui exige une diversification des savoirs et des perspectives à considérer;
- Lors de la validation de l'applicabilité et de l'acceptabilité sociale de constats ou des recommandations.

L'INESSS intervient dans un contexte de complexité tant sur le plan de ses actions au sein du système de santé et de services sociaux que des technologies, médicaments et interventions à évaluer. Les incertitudes sont croissantes et l'accord sur les directions à suivre n'est pas toujours évident. Devant cette situation, la perspective citoyenne est plus qu'importante pour aider l'INESSS dans ses travaux et sa mission.

La voix citoyenne éclaire le jugement de l'INESSS sur la valeur des interventions en santé et en services sociaux.

Comment inclure la participation citoyenne ?

À travers le temps, l'INESSS a essayé différentes manières d'inclure des citoyens et des citoyennes dans ses activités. Ces initiatives variées ont démontré qu'il n'y a pas de meilleure façon ni une seule manière de faire. L'expérience acquise révèle plutôt l'importance de diversifier les niveaux de participation et de multiplier les moyens d'entendre des perspectives citoyennes.

À l'INESSS, concrètement, il y a les groupes de discussion avec des citoyens ou des citoyennes menés à l'occasion de certains projets (consultation), les comités organisés pour des projets particuliers où siègent parfois des citoyens ou des citoyennes aux côtés d'autres experts et expertes (collaboration), les démarches de partenariat (co-construction) et les comités délibératifs ou scientifiques permanents sur lesquels siègent deux membres citoyens pour des mandats de 4 ans (délibération) :

	Consultation	Collaboration	Co-construction	Délibération
Moyens	Groupe de discussion, entrevue, sondage	Comité consultatif d'experts, groupe de travail, comité de suivi	Partenariat avec patient(e), professionnel(le) au sein d'une équipe	Comité délibératif permanent, comité scientifique permanent
Objectifs	Collecter des informations, perspectives et savoirs expérientiels; valider des connaissances ou des interprétations	Obtenir des informations ou valider des connaissances; obtenir des conseils sur des orientations; se positionner sur la pertinence de thèmes	Travailler étroitement avec l'équipe d'évaluation; acquérir une compréhension mutuelle sur l'objet d'évaluation	Apprécier et peser les arguments en faveur et en défaveur de l'objet d'évaluation et formuler des orientations pour les recommandations
Participant(e)s	Professionnel(le)s de la santé et des services sociaux, patient(e)s, usager(ère)s, proches aidant(e)s ou citoyen(ne)s , représentant(e)s et représentantes	Professionnel(le)s de la santé et des services sociaux, chercheur(se)s, gestionnaires, éthicien(ne)s, patient(e)s et, usager(ère)s ou proches aidant(e)s, citoyen(ne)s	Patient(e)s, usager(ère)s, proches aidant(e)s, citoyen(ne)s , professionnel(le)s de la santé et des services sociaux	Chercheur(se)s, professionnel(le)s, gestionnaires, éthicien(ne)s, citoyen(ne)s

Il faut varier les occasions d'écouter convenablement la voix citoyenne.

Comment jouer son rôle de citoyen ou de citoyenne ?

Exercer une perspective citoyenne éclairée, c'est d'abord cibler les intérêts, les priorités et les valeurs sociales portées autant individuellement que collectivement. Quelles valeurs et priorités m'animent comme personne? Quelles sont celles partagées par ma communauté? À quoi la société québécoise aspire-t-elle pour son système de santé et de services sociaux? Plusieurs valeurs éthiques (par ex., la dignité humaine, la solidarité, la responsabilité individuelle, la compassion, la protection du bien commun, le respect, l'autonomie) et principes (comme la bienfaisance, la justice sociale, le respect de la vie privée et la prudence) peuvent être considérés. Cette perspective citoyenne visera à faire écho à l'intérêt général dans un esprit de coopération entre les membres d'une même communauté et société.

Conseils pour contribuer pleinement aux discussions

Au sein d'un groupe de personnes appelées à discuter ou à délibérer de sujets complexes, certaines actions simples favorisent des échanges sains et constructifs et permettent l'expression des diverses perspectives :

- S'assurer de bien comprendre les objectifs visés par l'évaluation;
- Oser prendre la parole et participer activement aux discussions;
- Maintenir son attention sur la personne qui s'exprime;
- Faire preuve d'ouverture aux idées différentes;
- Chercher à faire évoluer son propre point de vue.

Exemples de questions à se poser

- Pourquoi cet objet d'évaluation est-il important pour le système de santé et de services sociaux? S'agit-il d'une technologie ou d'une intervention en rupture avec les façons de faire actuelles, très coûteuse, ou pouvant être couverte par le système public?
- L'objet d'évaluation est-il acceptable pour les utilisateurs et utilisatrices ou les bénéficiaires potentiels ou encore, la société? Soulève-t-il des tensions politiques, sociales ou éthiques? Mobilise-t-il des groupes sociaux ou attire-t-il l'attention des médias? Ces enjeux sont-ils pris en compte dans l'évaluation?
- Quelle est la sensibilité de l'objet d'évaluation pour certaines populations vulnérables (par ex., les personnes défavorisées, les patientes ou patients atteints d'une maladie rare)?
- Comment se présente l'équilibre entre les bénéfices et les risques attendus de l'objet d'évaluation? S'agit-il d'un équilibre précaire ou, au contraire, clairement défini?
- L'objet d'évaluation apporte-t-il de nouvelles possibilités en santé et en services sociaux?
- Les barrières ou les facilitateurs à l'accès à l'intervention sont-ils considérés?
- Comment est-il possible de favoriser la diffusion des conclusions issues de l'évaluation?

Toute question qui permet une réflexion sur le bien commun et le mieux vivre-ensemble est pertinente.



Qui peut jouer le rôle d'un citoyen ou d'une citoyenne ?

La définition de la citoyenneté est large et plusieurs peuvent assumer ce rôle. Toutefois, dans le contexte bien particulier de l'INESSS où les personnes qui œuvrent activement dans le système de santé et de services sociaux prennent déjà part à ses projets d'évaluation et à ses comités, cette définition est plus circonscrite : un citoyen ou une citoyenne ne devrait pas détenir une expertise déjà requise ou entretenir de relations particulières avec le réseau de la santé ou des services sociaux.

Un ensemble de considérations guide le recrutement et la sélection des citoyens et des citoyennes qui participent aux activités de l'INESSS. Notamment, ces personnes devraient :

- Démontrer un intérêt pour le domaine de la santé et des services sociaux, sans toutefois y détenir une expertise ou une expérience significative;
- Se distancier de leur propre expérience de vie afin de se préoccuper de l'intérêt commun et du bien-être collectif;
- Posséder un esprit d'analyse et être capable de saisir des textes complexes à caractère scientifique;
- Avoir contribué à leur communauté, pour des causes sociales ou à divers comités et organismes;
- Avoir une grande capacité d'écoute, de respect et d'ouverture d'esprit;
- Être habile à communiquer oralement et à s'exprimer de manière constructive;
- Être disponible et motivé à participer et à bien se préparer;
- Avoir 18 ans et plus;
- Ne pas avoir de conflits d'intérêts ni de rôles importants relativement à la mission et aux activités de l'INESSS.

Idéalement, l'INESSS tend vers la parité hommes-femmes et cherche un équilibre dans la représentation des groupes d'âge, la participation des personnes en situation de handicap, la diversité socioprofessionnelle, la diversité régionale et la participation des communautés culturelles et des peuples autochtones.

Le recrutement des bonnes personnes favorise l'expression et la considération d'une diversité de perspectives complémentaires.

Pourquoi distinguer le rôle des patients et celui des citoyens ?

Avoir une expérience significative d'une maladie, d'une condition ou d'un traitement n'exclut pas une personne de sa citoyenneté. Les patients et patientes, les usagers et usagères et les proches aidants et aidantes sont des citoyens et des citoyennes à part entière. Par contre, les distinguer de ceux et celles qui ne détiennent pas ces expertises permet de reconnaître et de mieux valoriser la voix citoyenne dans les évaluations et les comités à l'INESSS. Toutes ces perspectives sont importantes et complémentaires.

	Citoyen(ne)s	Patient(e)s, usager(ère)s, proches aidant(e)s
Rôle	Rôle basé sur l'appartenance et la participation à une collectivité démocratique (citoyenneté) : droits, devoirs, participation politique, liberté, équité, identités, etc.	Rôle basé sur un besoin de services de santé ou de services sociaux (pour soi ou pour un proche): accès, information, consentement, choix de soins, dignité, confidentialité, etc.
Perspectives	Issues d'une compréhension personnelle des divers intérêts, priorités et valeurs de la collectivité. Intérêts collectifs (et individuels) envers l'amélioration du système de santé et des services sociaux.	Issues d'une expérience (individuelle ou d'un proche) avec une maladie, une condition, une technologie, une intervention en santé ou en services sociaux. Intérêts individuels (et collectifs) envers l'amélioration du système de santé et des services sociaux.
Contribution attendue	Mise en lumière des enjeux sociaux et éthiques (et des dilemmes associés) quant aux technologies et aux modes d'intervention en santé et en services sociaux. Regard sociétal (systémique) et extérieur apportant un certain recul quant à l'objet d'évaluation : acceptabilité sociale, aspects publics, communication claire des enjeux, etc. Appui de la légitimité, de la transparence et de la reddition de comptes d'un organisme public (dimension publique de l'évaluation).	Mise à profit des savoirs expérientiels générés par l'épreuve de la maladie, de la condition, du traitement ou de l'utilisation des services de santé ou des services sociaux (par soi ou par un proche). Acquisition d'un sens critique envers l'objet d'évaluation: avantages et limites, répercussions sur soi, sur les autres et sur le système, appropriation, enjeux économiques, dilemmes éthiques, etc.

Source : Demers-Payette *et al.* (2019). Valoriser une voix citoyenne en santé et en services sociaux. Dans *L'état du Québec 2020*, sous la direction de Francis Huot, p. 186 à 194. Québec: Del Busso éditeur.

Exercer une voix citoyenne à l'INESSS, c'est amener une perspective humaine, extérieure au système de santé et de services sociaux et au cadre scientifique, à l'écoute de l'évolution de la société et soucieuse du bien commun.



CONCLUSION

Être membre citoyen dans un comité ou lors d'une consultation dans un projet d'évaluation d'une intervention en santé et en services sociaux comporte son lot de défis. Il n'est pas toujours facile de faire sa place aux côtés d'autres experts et expertes et d'adopter le point de vue du « citoyen » auquel tous peuvent prétendre. Ce guide offre quelques repères concrets pour soutenir la réflexion des citoyens et des citoyennes sur leur rôle précis, son importance et comment il peut s'exprimer à l'INESSS.

La participation citoyenne évoluera à l'INESSS et le guide aussi ! Il s'agit d'un document vivant qui sera révisé périodiquement. Si vous avez des questions ou des commentaires, n'hésitez pas à nous contacter : iness@inesss.qc.ca.

Siège social

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, bureau 10.083
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563



inesss.qc.ca