


## LE COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE

L'approche délibérative et l'aide à la décision en santé:  
L'expérience du Commissaire à la santé et au bien-être



3<sup>e</sup> journée annuelle des services sociaux de l'INESSS, Montréal le 12 avril 2012  
Ghislaine Cleret de Langavant, Commissaire adjointe à l'éthique



# Plan de la présentation

1. Le Commissaire à la santé et au bien être (CSBE)
2. Les approches de participation citoyenne
3. Les travaux du Commissaire : deux approches
4. Le Forum de consultation : Apport et défis
5. La délibération dans l'élaboration de guides de pratique?



# Le Commissaire à la santé et au bien-être



# Le Commissaire à la santé et au bien-être

## Mission :

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

**Fonctions :** Apprécier, consulter, informer, recommander



## Le Forum de consultation

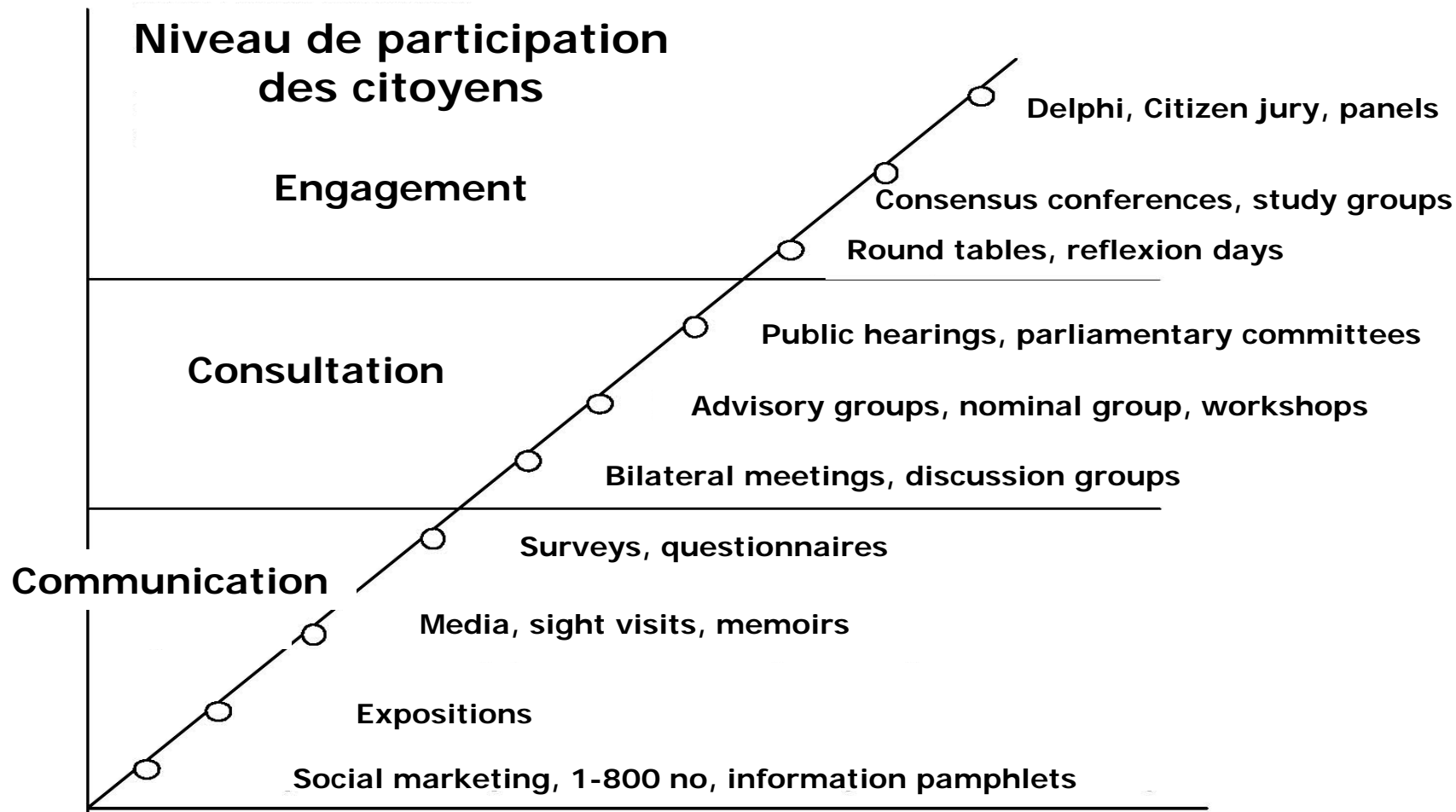
- > 27 membres dont :
  - 18 proviennent de chacune des régions du Québec
  - 9 possèdent une expertise particulière en relation avec le domaine de la santé et des services sociaux
  
- > Le Commissaire nomme les membres pour un mandat de 3 ans

## Le Forum de consultation : mandat

- > 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

# Les approches de participation citoyenne

# Quelles méthodes?







# Quelles méthodes choisir?

	Méthodes non délibératives	Méthodes délibératives
Objectifs	<p><b>Communication/ consultation</b></p> <p><b>Apprendre sur les opinions et les valeurs des citoyens</b></p> <p><b>Promouvoir une idée</b></p>	<p><b>Engagement/ concertation</b></p> <p><b>Avoir une discussion/ débat entre différents détenteurs d'intérêts</b></p>



## Quelles méthodes choisir?

	Forces	Faiblesses
Méthodes non délibératives	<b>Permet la participation d'un grand nombre d'individus</b>	<b>Implication faible Engagement ponctuel</b>
Méthodes délibératives	<b>Rôle plus actif des citoyens/nes  Permet une compréhension des enjeux</b>	<b>Permet d'atteindre un nombre limité de citoyens/nes  Ne représente pas l'opinion de la population en général</b>



# Les travaux du Commissaire :

Appréciation de la performance  
délibérations éthiques

# 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

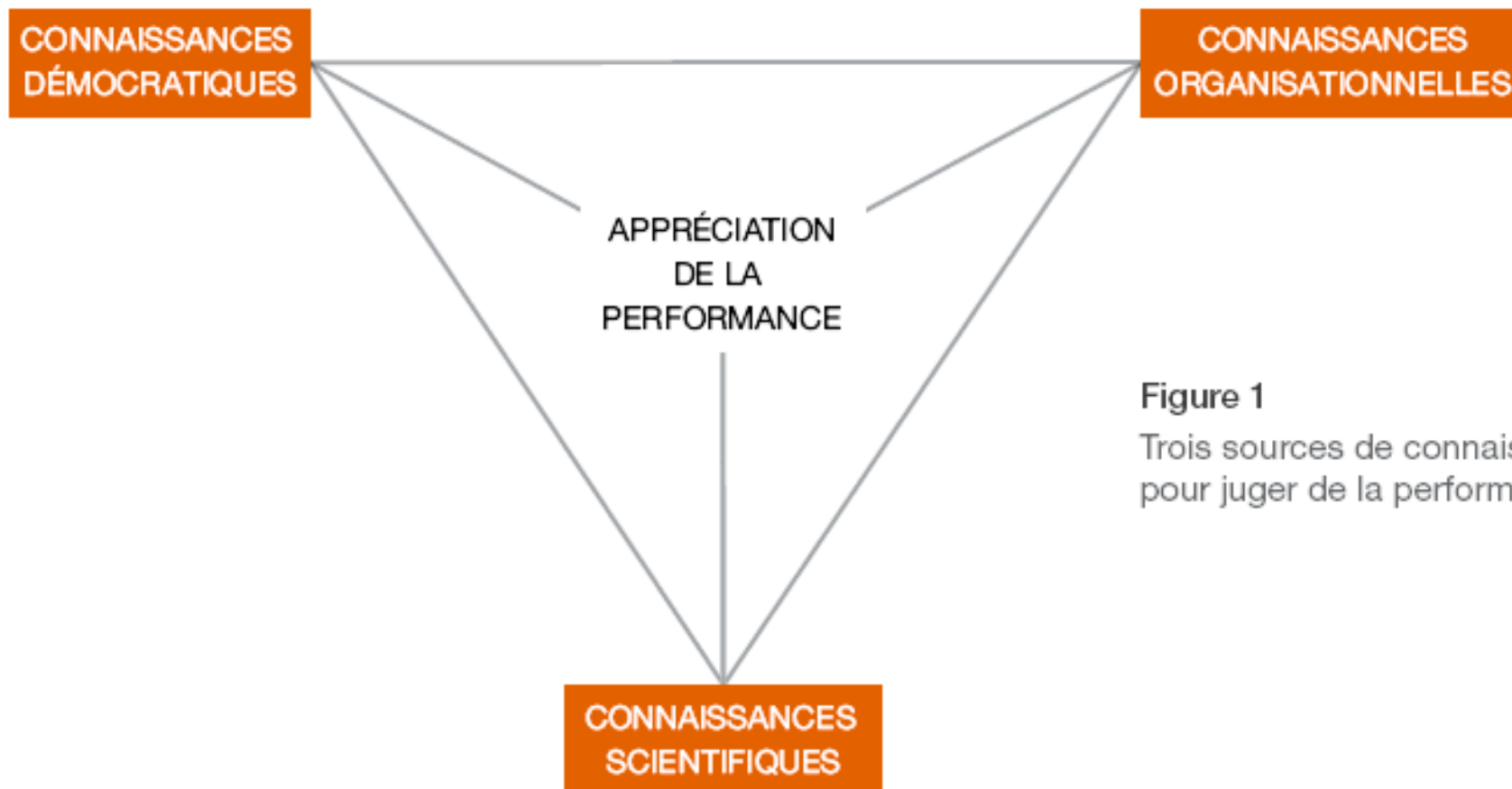


Figure 1

Trois sources de connaissances pour juger de la performance



# Les rapports du Commissaire

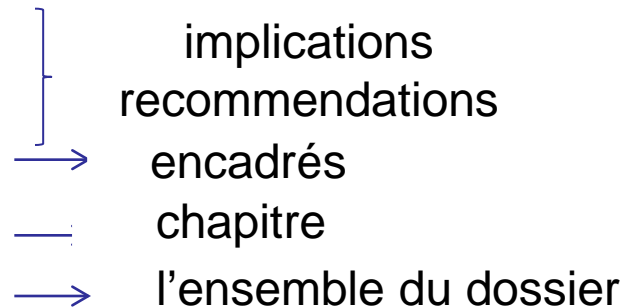
- Dossiers d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux :

- |  |   |                                  |
|--|---|----------------------------------|
| • la 1 <sup>re</sup> ligne de soins (2009) | } | implications des recommandations |
| • Maladies chroniques (2010)               |   | encadrés                         |
| • Périnatalité et petite enfance (2011)    | → | chapitre                         |
| • Santé mentale (2012)                     | → | l'ensemble du dossier            |
| • Médicaments (2013)                       | → |                                  |

# Les rapports du Commissaire

- Dossiers d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux :

- la 1<sup>re</sup> ligne de soins
- Maladies chroniques
- Périnatalité et petite enfance
- Santé mentale
- Médicaments



- Dossiers éthiques :
  - Rapport de consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21
  - Avis : Informer des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé
- Débat Public :
  - À venir : « Guide sur l'importance du débat public dans le domaine de la santé et du bien-être, et sur les conditions qui y sont propices »



# Le Forum de consultation: Apport et défis





## Séances délibératives avec le Forum de consultation

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



## Apport positif du Forum de consultation

- > Complexité et richesse des discussions
- > Confrontation de rationalités divergentes
- > Discussions menées par des individus n'ayant pas d'intérêts particuliers dans la question
- > Guide de consultation : Le fait de rendre explicites les questionnements propres au dossier permet de mieux clarifier pour le Commissaire les multiples volets d'une question complexe
  - « Ce qui se conçoit bien s'énonce clairement et les mots pour le dire arrivent aisément »
- > Participation active des membres du Forum malgré la préparation exigeante
- > *feedback* positif des membres



## Retombées concrètes - Forum de consultation

- > Apport unique et significatif aux travaux du Commissaire
  - > Préoccupations, besoins, attentes, valeurs : informent sur le contexte d'application des recommandations
  
- > Préoccupations transversales :
  - > Importance de la prévention dans les milieux de vie
  - > Nécessité d'informer les citoyens des services et de l'organisation du système
  - > Importance de l'interdisciplinarité pour favoriser une approche globale en santé
  - > La nécessité que les personnes soient au centre de leurs soins et services et que ceux-ci soient adaptés à leurs besoins



## Défis -1-

- > Les fonds nécessaires pour organiser sessions et préparer les membres à délibérer
- > Information suffisante vs influence excessive
- > Complexité des questions abordées and temps alloué pour délibérations
- > Enjeux associés à la transparence procédurale



## Défis -2-

- > Comment évaluer l'apport des participants ? Pertinence et motivation des membres
    - > Le Commissaire devrait-il intervenir dans les délibérations ?
    - > L'apport des membres devrait-il **faire partie** d'une appréciation ou être **mis à part** ?
    - > Impact sur comment l'information est présentée et sur la motivation des membres
- ➔ Le Forum de Consultation : un **moyen** ou une **fin en soi** ?



## Pour différents objectifs, différentes approches

- > Différents niveaux de complexité
- > Le Dépistage prénatal de la trisomie 21 et l'Avis sur les droits et responsabilités
  - > contribution indépendante du Forum
- > Appréciation de la performance du système :
  - > perceptions de l'acceptabilité des actions recommandées
  - > les enjeux éthiques sont intégrés dans l'étape finale de l'appréciation dans les discussions portant sur les implications des recommandations
  - > définition des sujets d'évaluation (dossier médicaments)



## Défis généraux au niveau des processus

- > Plusieurs défis demeurent :
  - > Intégrer la réflexion éthique à l'appréciation
  - > Rendre explicite l'intégration de différentes sources de connaissances (les indicateurs de performance et le fruit des délibérations)
  - > Comment rendre la participation des membres du Forum le plus efficace possible tout en cherchant à maintenir leur indépendance?



## La délibération dans l'élaboration de guides de pratique?

- > La délibération peut représenter un apport important à la prise de décision
- > Cela est exigeant cependant : nécessaire de créer les conditions appropriées pour la délibération (temps, énergie, ressources, flexibilité et créativité)





MERCI DE VOTRE ATTENTION!

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