

Cette présentation a été effectuée le 11 mars 2010, au cours de la journée « Participation citoyenne et santé » dans le cadre des Journées annuelles de santé publique (JASP) 2010. L'ensemble des présentations est disponible sur le site Web des JASP, à l'adresse <http://www.inspq.qc.ca/archives/>.

Trois expériences d'animation de la participation des citoyens

Florence Piron, 11 mars 2010

Pourquoi ces trois exemples?

- Deux expériences que j'ai réalisées moi-même, avec peu de moyens financiers mais beaucoup d'imagination, de curiosité et de confiance dans l'intelligence collective qui pourrait ainsi être mobilisée. Deux expériences qui pourraient facilement être répétées dans d'autres contextes ou établissements au Québec.
- Une expérience venue de Grande-Bretagne, un grand succès, qui aurait dû être intégrée au projet de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux. Il n'est peut-être pas trop tard!
- Bien d'autres exemples auraient pu être choisis: la boîte à outils en présente certains en complément.

Le forum des citoyens de Québec pour l'évaluation du système de santé

- Une expérience menée en 2005 pendant 7 semaines dans le cadre du projet « La parole aux citoyens sur le système de santé »
- Le but: construire un regard de « citoyens » sur un modèle d'évaluation du système de santé destiné au Commissaire à la santé et au bien-être
- Travail effectué à partir d'un document: le lire, le comprendre, l'analyser, prendre du recul et faire des recommandations
- 5 soirées intensives + des messages et des documents informatifs
- Un support nécessaire de la part d'une équipe dévouée
- Un engagement remarquable de la part de citoyens soucieux de préserver les valeurs de base du système.

Le concept de « panel de citoyens » (*citizen's panel* en Grande-Bretagne)

- Le recrutement des participants en vue d'une consultation délibérative est un défi. La création d'un panel permanent de citoyens constitue une solution intéressante qui consiste à dissocier le recrutement des participants et les activités de consultation proprement dites.
- Un panel de citoyens est un ensemble de personnes issues d'une communauté qui, d'emblée, acceptent de répondre à trois ou quatre consultations dans une année. Un tel panel peut regrouper de 500 à 7000 personnes issues d'une même ville, d'un quartier, d'une région ou d'un ensemble de régions et être rattaché à un réseau local de services, un conseil régional, un établissement offrant des services ou même un ministère!
- Sa composition est représentative de la clientèle de l'organisation commanditaire.

L'Espace des citoyens / santé et bien-être (Québec), une forme de panel de citoyens

- Un projet-pilote de recherche-action de trois ans (2006-2009), financé par les CSSS de Québec-Nord et de la Vieille-Capitale et par l'Agence de la capitale nationale (budget de 37000\$ par année)
- Sa mission: appuyer les citoyens de Québec qui souhaitent mieux comprendre leur réseau local de services de santé et de services sociaux, prendre part à la réflexion collective sur son avenir et participer aux décisions qui l'affectent. Il offre à ces citoyens des activités d'information et de consultation qui ont pour but de les aider à prendre la parole de manière éclairée, pertinente et efficace, afin qu'elle soit entendue.

Activités de l'Espace

- Publication et diffusion de trois bulletins d'information bi-hebdomadaires ou mensuels: *Vigie*, *Participer* et *Mieux connaître*
- Mise à jour d'un site Internet très informatif
- Réalisation de consultations, à la demande des membres (sur les services aux personnes âgées) ou des organismes commanditaires (sur des dépliants ou un guide de services)
- Appui aux comités des usagers de la région en leur offrant des journées de concertation et de réflexion. Ce sont ces comités qui vont peut-être réveiller l'Espace de son coma actuel!
- Site: <http://espacecsb.com>

Le Conseil de citoyens du National Institute for Health and Clinical Excellence, G-B

- Impliquer les patients dans l'évaluation du système de santé et dans la détermination des priorités de dépense: une tradition en Grande-Bretagne depuis 1974, date de la création des Community Health Councils (abolis en 2003 sauf en Écosse).
- En 2000, création du NICE, chargé d'élaborer des recommandations en vue de la promotion de la bonne santé et de l'amélioration des pratiques cliniques. Il travaille en consultant toutes les parties prenantes: patients ou usagers, médecins, décideurs,
- En 2002, le gouvernement veut y ajouter la « voix du public » et crée un nouveau comité au sein de la structure du NICE, le conseil des citoyens ([citizen's council](#)).
- La vocation de ce conseil ne consiste pas à émettre un jugement scientifique sur les pratiques cliniques évaluées, mais plutôt à introduire un regard plus large, porteur des aspirations, principes et valeurs présents dans la société britannique.
- Depuis sa création, il a produit 10 rapports, soumis à la consultation publique sur Internet. Certains de ces rapports ont rapidement influencé les recommandations du NICE au gouvernement.

Fonctionnement du Conseil

- C'est une structure permanente, même si un tiers de ses membres, tirés au hasard, doivent quitter le Conseil chaque année pour être remplacés par d'autres citoyens. Chaque membre est nommé pour trois ans.
- Les 30 membres ont été recrutés par une firme indépendante, à l'aide d'une campagne médiatique nationale. 35000 demandes d'information avaient été reçues...
- Ils doivent être représentatifs de la population en général.
- Sont exclus du Conseil toutes les personnes parties prenantes dans le système de santé. Les dirigeants du NICE ne peuvent intervenir dans les délibérations, même s'ils fixent l'agenda des travaux.
- Le Conseil se réunit deux fois par an pendant deux ou trois jours; suivant le modèle du jury de citoyens, il auditionne des témoins-experts et mène des séances de délibération en petits groupes puis en plénière, avec l'aide d'animateurs indépendants qui rédigent la synthèse et le rapport.
- Les membres reçoivent une indemnité de 300\$ par jour environ.

Un Conseil de citoyens au Québec?

- L'INESS a été conçu sur le modèle du NICE, mais sans le Conseil des citoyens: pourquoi?
- Le Forum de consultation du Commissaire à la santé suffit-il vraiment? Il n'a pas l'indépendance ni l'autonomie du Conseil de citoyens du NICE.
- L'Ontario vient de constituer son [Conseil de citoyens](#), sur le modèle anglais
- Qui en prendra l'initiative au Québec? L'INSPQ? Le futur INESS?

« La boîte à outils »

Repères et outils pour comprendre et appuyer la participation des citoyens au système de santé et de services sociaux

Florence Piron, avec la collaboration d'Isabelle Goupil-sormany et Annie Lévesque

Résumé

D'une manière synthétique, ce document présente différents outils de réflexion et d'action en matière de participation des citoyens dans le domaine de la santé et des services sociaux. Il est principalement (mais pas exclusivement) destiné aux gestionnaires et agents de recherche du système de santé et de services sociaux du Québec qui souhaitent encourager, stimuler ou mieux encadrer la participation des citoyens à la vie de leur établissement, qu'il s'agisse des membres du comité des usagers ou du conseil d'administration, de citoyens impliqués dans des associations, groupes et mouvements de la société civile ou encore de citoyens non impliqués, vivant dans la communauté desservie par l'établissement.

Table des matières

- **Introduction : Pourquoi le système de santé et de services sociaux aurait-il besoin de la participation des citoyens ? Lettre aux décideurs**
- **1. Précisions conceptuelles sur la notion de « participation des citoyens »**
- **2. Textes législatifs ou officiels instituant la participation publique dans le système de santé et de services sociaux du Québec**
 - 2.1 *La participation au conseil d'administration d'un établissement de santé*
 - 2.2 *La participation au comité des usagers ou au comité de résidents d'un établissement*
 - 2.3 *La participation au comité d'éthique de la recherche de l'établissement*
 - 2.4 *La participation au forum de la population d'une région*
 - 2.5 *La participation au forum de consultation du Commissaire à la santé et au bien-être*
 - 2.6 *Consulter la population : une obligation législative*

Table des matières - suite

Méthodes de consultation de la population et d'animation de la participation des citoyens

- 3.1 *Pour recueillir des idées et des savoirs éclairés, réfléchis, sur un thème précis*
 - La consultation électronique
 - La méthode Semato Delphi
 - Le sondage délibératif
 - Le groupe de discussion
 - Le théâtre forum
- 3.2. *Pour obtenir des recommandations sur un enjeu ou une technologie*
 - La commission populaire : une intervention communautaire orientée vers les groupes «sans voix», marginaux
 - Le forum de citoyens
 - Le conseil permanent de citoyens
- 3.3 *Pour stimuler la discussion et le débat, notamment sur des orientations futures ou une planification stratégique*
 - L'atelier scénario
- 3.4 *Pour utiliser toutes ces méthodes sans le souci du recrutement des participants*
 - Le panel de citoyens
 - L'Espace des citoyens / santé et bien-être (Québec)

Table des matières - fin

- Évaluer une expérience de consultation ou d'animation de la participation
- Bibliographie de référence : travaux de recherches, analyses et évaluation d'expériences, recueils de méthodes
- Programme de la journée du 11 mars et coordonnées des conférenciers

Pour en savoir plus sur la version électronique du document, veuillez consulter la page « Participation des citoyens » du site de l'Espace des citoyens / santé et bien-être (Québec)

http://espacecsb.com/wiki/Participation_des_citoyens ou écrire à Florence.Piron@com.ulaval.ca

L'évaluation des expériences de consultation et de participation

Un champ tout jeune, mais qui constate des difficultés variées:

- Manque d'intérêt pour l'évaluation de la part de promoteurs de consultations uniques ou de consultations légales
- Contexte de ressources rares
- Comment évaluer la contribution de bénévoles sans « contrat »?
- Intérêt de publiciser les aspects faibles d'une telle expérience?
- La difficulté vient aussi de la variété des formes possibles de ces expériences : peut-on vraiment envisager un cadre commun doté d'indicateurs toujours pertinents?
- La difficulté vient surtout de la pluralité des acteurs et des points de vue.

Évaluer dans la pluralité : exemples de difficultés

- L'efficacité: pas la même pour un promoteur pressé et pour les citoyens participants qui apprennent à débattre...
- La quantité de citoyens touchés : une consultation très médiatisée peut attirer beaucoup d'intérêt de la part des citoyens, alors que son enjeu décisionnel est beaucoup plus faible qu'une consultation moins médiatisée, plus discrète.
- La qualité de l'organisation: Une consultation spectaculaire et très bien organisée peut masquer son utilisation par des instances décisionnelles pour apaiser l'opinion publique ou tester une décision déjà prise.
- La production d'un consensus: l'impossibilité d'y arriver peut être le signal d'un clivage socio-politique plus profond que ce que pensaient les promoteurs.
- L'impact sociopolitique de l'événement : La société civile peut donner du poids à une expérience de consultation de manière imprévue et non liée à la façon dont l'expérience s'est déroulée – par exemple si elle a permis une première rencontre entre des acteurs antagonistes, même si rien de précis n'en est ressorti.

Que faire?

- Convaincre les promoteurs de l'utilité d'une évaluation continue et fine, respectueuse de la pluralité des points de vue, dans l'intérêt commun et celui de la recherche scientifique
- Inclure les consultations publiques dans l'éducation à la citoyenneté pour que les citoyens soient plus vigilants et exigeants
- Croiser les regards et les points de vue en tenant compte du contexte : l'insatisfaction d'un promoteur face au rejet de son projet peut être le signe d'un débat libre et démocratique...
- Prendre en compte trois dimensions de base de tout exercice de consultation ou de participation:

Trois dimensions de base

- une dimension de gouvernance, qui touche à la prise de décision
- une dimension liée à la citoyenneté, qui concerne l'exercice des droits et libertés et le développement individuel et collectif des compétences démocratiques
- une dimension d'éthique publique, touchant à la qualité de notre vie démocratique, des débats publics qui s'y déroulent et sa capacité à y inclure de manière égale une diversité de points de vue.