

Délibération publique et gouvernance  
démocratique:  
théories, pratiques et données probantes

Julia Abelson, PhD

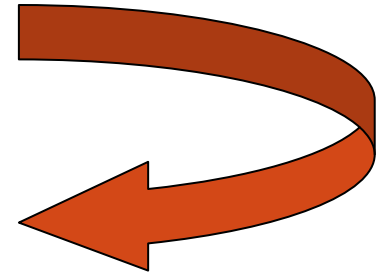
Professeure agrégée  
Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics  
Directrice, Centre for Health Economics and Policy  
Analysis  
McMaster University

# Résumé/Survol

- Déconstruire la délibération
  - Définitions
  - Objectifs théoriques
  - Critiques
- À quoi ça ressemble en pratique?
  - Délibération informelle
  - Délibération commandée
- Expérience de la délibération publique dans les politiques de santé au Canada
- État des données probantes
- Réflexions finales

# Consultation publique

## Participation citoyenne/publique



- Consultation publique
  - À sens unique, du haut vers le bas, flux d'information unidirectionnel
  - Les expériences passées ont généré cynisme et méfiance
- Participation citoyenne/publique (la « nouvelle » participation publique)
  - Obligations mutuelles, partage de l'information, relations de confiance
  - **Relié à des décisions basées sur la délibération et la raison**
  - Efforts pour corriger les échecs du passé, rétablir la confiance entre citoyens et représentants gouvernementaux

# Déconstruire la délibération

## Définition de la délibération :

Des individus de milieux divers, aux intérêts et valeurs différentes, écoutent, apprennent, persuadent potentiellement et ultimement en viennent à des jugements plus raisonnés, mieux informés et d'intérêt public.

(Arendt, 1958; Habermas, 1984; Manin, 1987; Fishkin, 1991; Gutmann and Thompson, 1996; Fearon, 1998; Dryzek, 2000; Chambers, 2003)



**TALKING  
TOGETHER**

PUBLIC  
DELIBERATION  
AND POLITICAL  
PARTICIPATION  
IN AMERICA

LAWRENCE R. JACOBS,  
FAY LOMAX COOK, AND  
MICHAEL X. DELLI CARPINI

# Objectifs de la délibération publique

- **Améliorer l'imputabilité et la légitimité des systèmes politiques**
  - Emphase sur la « justification » et la rationalisation
  - Incite les gouvernants à expliquer leurs actions afin que les citoyens soient mieux disposés à en accepter la légitimité
- **Augmenter la compréhension publique** des problèmes de politiques, **la compétence et l'aptitude** à contribuer aux décisions publiques et privées
- **Améliorer la qualité d'élaboration des politiques**

# Cinq conditions de la délibération

(de Jacobs et al. 2009)

- **Universalité** – inclusion de toute personne affectée par une décision et accès équitable aux délibérations pour les participants
- **Inclusivité** – inclure une diversité de voix citoyennes; qui participent véritablement et ne font pas que se présenter
- **Rationalité** – rôle important des données probantes; les affirmations sont basées sur la logique et les faits; écouter et répondre aux arguments contraires

## Cinq conditions (2)

- **S'accorder** – régler les conflits pour atteindre une perspective commune et des solutions pratiques
- **Efficacité politique** – confiance, apprentissage et intérêt pour la politique et les affaires gouvernementales de la part des citoyens, contribuant à augmenter la participation à la vie politique et les impacts sur les politiques



# Critiques de la délibération

- **Élitiste** – « démocratie privée »
- **Exclusiviste** – les groupes désavantagés continueront à être désavantagés par le processus délibératif
- **Manipulateur** – l'exigence des arguments basés sur la raison crée une dépendance envers les experts en matière d'information
- **Diviseur** – la délibération intensifiera les désaccords, aiguïsera les conflits et polarisera les citoyens
- **Oppressif** – encourage la suppression de conflits pour obtenir un accord
- **Insignifiant politiquement** – l'impact sur les décisions est très minime sinon nul

# Délibération publique en pratique

- À quoi ça ressemble?
- Comment c'est pratiqué?
- Avec quels effets sur :
  - les participants
  - les représentants gouvernementaux
  - la politique
  - les politiques

# Délibération : à quoi ça ressemble?

- **Discussions entre citoyens** – échange public d'idées et d'arguments sur des problèmes publics (affecte le processus politique et y contribue)
- **Cadres multiples**
  - Échanges informels, non planifiés
  - Échanges lors de rencontres convoquées
    - par des citoyens
    - par des représentants gouvernementaux
- **Formats multiples**
  - Échange de vive voix
  - Conversations téléphoniques
  - Communication électronique (courriel; internet)

# Approches formelles

- jury citoyen (Crosby, US; Dienel, Germany)
- commission citoyenne (racines dans les sondages d'opinion)
- conférence de consensus (racines européennes)
- sondage délibératif (Fishkin)
- dialogue citoyen (Yankelovich)

# Comment c'est pratiqué (et à quelle fréquence)?

(Source: Jacobs et al. 2009)

**Table 2.1** Reported levels of discursive participation in the United States

TYPE OF DISCURSIVE PARTICIPATION	PERCENTAGE (%)	N
<b>Public deliberation</b>		
"Face-to-face deliberation" about a public issue	25	379
"Internet deliberation" (communication via Internet chat rooms, message boards, or other online discussion groups about a public issue)	4	61
<b>Informal public talk</b>		
"Traditional talking" (phone or in-person conversation about a public issue)	68	1018
"Internet talking" (e-mail or instant messaging about issues of public concern)	24	360
<b>Political persuasion</b>		
Persuade someone about your view on a public issue	47	698
Persuade someone about whom to vote for	31	458

Source: Discursive Participation Survey. Total sample:  $N = 1,501$  (weighted general population sample).

# La soif de délibération publique

- 25 % déclarent avoir participé à une rencontre (formelle ou informelle) l'année dernière, un chiffre considérable étant donné l'effort requis
- 84 % de ceux qui n'ont pas participé déclarent ne pas y avoir été invités (indiquant une demande non satisfaite?)
- Les participants à une délibération publique accordent généralement une note élevée à leur expérience (quels que soient les problèmes abordés, les juridictions ou les types de délibération)
- **Est-ce que l'intérêt pour la délibération publique est suffisant pour la promouvoir?**

# Expérience de la délibération publique dans les politiques de santé au Canada

---

# Niveaux de participation

- **Pan-canadien**

- Représentation/consultation publique dans une variété de comités consultatifs
- Contributions publiques aux Commissions royales

- **Fédéral et provincial**

- Représentation publique dans les organismes consultatifs ou de réglementation
- Consultations publiques sur une variété de sujets

- **Régional et local**

- Conseils communautaires de santé, autorités régionales de santé, organismes particuliers
  - Membres de conseils d'administration, de comités (représentant du « public »)
  - Consultations publiques



# Histoire récente (1990-2005)

- **Expérimentation ad-hoc**
  - En suivant le R.-U (qui avait suivi les É.-U.)
    - Jurys citoyens, sondage délibératif sur la planification régionale de santé et sur l'allocation de ressources (milieu des années 90)
  - Initiés par les chercheurs
    - Sondage délibératif, panels de citoyens (autorités régionales de santé)
    - Forum de citoyens sur la génomique dans la société, la planification contre une pandémie
  - Initiés par les décideurs politiques
    - Dialogues citoyens pour la Commission Romanow
    - Consultation publique sur la xénotransplantation, la planification contre la pandémie d'influenza

# Expériences nouvelles

- Création de nouveaux organismes de consultation délibérative calqués sur NICE Citizens Council (R.-U.) en Ontario (2006, 2008) et au Québec (2005)
- Arènes des politiques :
  - surveillance de la performance du système de santé (Québec)
  - décisions et priorités du programme provincial de politiques face aux médicaments (Ontario, 2006)
  - Évaluation des technologies de la santé et des politiques de couverture des technologies de la santé (Ontario, 2008)

## Exemple 1 : Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être

« ...le commissaire est responsable d'apprécier les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux..., et de **fournir à la population les éléments nécessaires à une compréhension globale** des actions entreprises par le gouvernement eu égard aux grands enjeux dans le domaine de la santé et des services sociaux. »

- le Commissaire doit constituer un Forum de consultation

# Forum de consultation

« Le Forum de consultation a pour mandat de fournir au commissaire **son point de vue** sur les éléments ou questions que ce dernier lui soumet lors d'une consultation. » (2005, c. 18, s. 28)

- composé de 27 membres (18 citoyens, 9 experts)
- 3-4 réunions par an, pendant un jour et demi
- discute de sujets fournis par le bureau du Commissaire

# Exemples de sujet de délibération

- **Examen prénatal de dépistage de la trisomie**  
En tant que société, que voulons-nous préserver? Éviter? Promouvoir? Et par quels moyens?
- **Droits et responsabilités des soins de santé**  
Quels sont les impacts positifs et négatifs du transfert de responsabilité des soins de santé, du gouvernement aux citoyens?
- **Maladies chroniques**  
Que veut dire l'équité dans le contexte des maladies chroniques et du système de la santé?

## Exemple 2 : Délibération publique pour informer les politiques pharmaceutiques et l'analyse des technologies de la santé basée sur les données probantes

- Problème de politiques : comment incorporons-nous les valeurs publiques et les jugements sociaux (de manière significative) dans des processus hautement techniques, pilotés par des experts? Avec quels résultats?

# Deux expériences ontariennes

- Entrée en vigueur de deux modèles de « représentants de citoyens » pour informer l'évaluation des processus pharmaceutiques et de technologies de la santé
  - Conseil des citoyens (mandaté par la loi)
  - Panel de citoyens sur les technologies de la santé (projet de recherche financé par le MOH ? Ministère de la santé )

# Rôle et mandat du Conseil des citoyens

**1.5** Le ministre crée un Conseil des citoyens qui est chargé de veiller à ce que les patients participent à l'élaboration de la politique relative aux produits pharmaceutiques et à la santé.

(Loi 102, Chapitre 14, Statuts de l'Ontario, 2006:13)

Le Conseil des citoyens discutera et exprimera ses opinions sur les questions ou sujets soumis à ses membres et en fera rapport à l'administrateur en chef des programmes publics de médicaments de l'Ontario et au ministre de la Santé et des Soins de longue durée.”

- composé de 25 membres (critères de sélection inconnus); deux réunions par année



# Panel de citoyens sur les technologies de la santé

- Recherche collaborative de 2 ans :  
Concevoir, mettre en pratique et évaluer un panel de citoyens pour créer une interface de proximité avec le comité consultatif sur les technologies de la santé de l'Ontario (OHTAC)
- Double objectif :
  - possibilité d'informer les délibérations du OHTAC
  - possibilité d'expérimenter avec la délibération publique dans une nouvelle sphère de politiques

*Abelson J, Giacomini M and Lehoux P. Bringing 'The Public' into Health Technology Assessment and Coverage Policy Decisions:*

*From Principles to Practice. Health Policy 2007; 82:37-50.*

# Sujets de délibération

- Choix informé et dépistage du cancer dans la population
  - Dépistage du cancer colorectal
  - Dépistage du cancer du sein
- Médicaments personnalisés (pharmacogénomique)

# Questions à considérer

- Qu'avons-nous appris de l'expérience canadienne de la délibération publique à ce jour ?
- Est-ce que les exemples fournis répondent aux conditions de la délibération publique (p. ex., universalité, inclusivité, rationalité, entente, efficacité politique)?
- Quelles sont les expériences des citoyens participants?
- Pourquoi les décideurs choisissent de consulter directement les citoyens par le biais de ces mécanismes?
- Quels impacts ces expériences ont eu sur l'apprentissage, la confiance, la compétence et les politiques?

# Évaluation : théorie, méthodes et données probantes

---

# Recherches sur la délibération publique

- Les recherches sur la délibération publique sont limitées à une série d'études isolées
  - Rencontres de groupes
  - Conversations informelles aux niveaux des quartiers et de la ville
  - Sondage délibératif (sondages d'opinion avant et après la délibération)
  - Communication en ligne
  - Études expérimentales
  - Rôles des médias dans la « délibération médiatisée »

# État des données probantes de recherche

*« ... il y a un déséquilibre frappant entre le temps, l'argent et l'énergie que les gouvernements de l'OCDE investissent pour impliquer les citoyens et la société civile dans le processus des décisions publiques et l'attention qu'ils accordent à évaluer l'efficacité et l'impact de tels efforts. »*

(OCDE, 2005)

- résultats similaires obtenus par des revues de la littérature exploratoires récentes sur la participation publique dans la définition des priorités en santé

(Mitton et al. 2009)

# Champs prometteurs

- Inventaire croissant de cadres et de typologies (de qualités variables)
- Améliorations et raffinements continus par le biais d'une application et d'une évaluation rigoureuses
- Résonance entre les décideurs et les citoyens sur ce qui constitue une « participation publique fructueuse »
- Les responsables des politiques de santé et les gestionnaires du système de santé commencent à réclamer des données probantes sur ce qui fonctionne

(Abelson and Gauvin, 2006; Abelson et al. 2007)

# Projet de synthèse de connaissances sur la participation publique

- Commandé par la Fondation canadienne des services de recherche en santé et par la Fondation de recherche en santé du Nouveau-Brunswick (2009)

Question posée :

*Qu'est-ce qui est connu sur l'efficacité des **stratégies interactives** pour impliquer le public dans le développement de politiques et de programmes de soins de santé?*

- focalisation sur la participation publique dans les populations rurales, dans les deux langues officielles, sur les déterminants de la santé



# Approche

- Synthèse critique interprétative du travail théorique, études empiriques et littérature grise :
  - domaine de la santé seulement
  - focalisation sur les études, méthodes et cadres d'évaluation
  - 2000-2009 (mise à jour de travaux antérieurs)
- Les recherches dans 11 bases de données ont procuré 34 documents de base :
  - revues systématiques, exploratoires et narratives (N = 5)
  - études empiriques (N = 12),
  - articles non empiriques (N = 8)
  - littérature grise canadienne (N = 9)

# Principaux constats

- Intérêt accru pour les revues de littérature exploratoires et systématiques de la participation publique dans le secteur de la santé
- Quelques améliorations dans la rigueur des études d'évaluation empiriques
- Besoin d'une plus grande clarté conceptuelle du sens de « implication publique efficace », « critères d'évaluation communs » et « résultats présentant un intérêt »

# Constats reliés aux effets

- Niveaux de satisfaction élevés face à certains aspects du processus délibératif (p. ex., communication des objectifs, matériel d'information en quantité adéquate pour informer les discussions, logistique et gestion des délibérations)
- Niveaux accrus :
  - d'apprentissage spécifique au sujet
  - d'intérêt et de connaissance des problèmes publics
  - de confiance des concitoyens et de filiation sociale
- Capacité accrue d'implication future

# Constats reliés à la mise en application

- La délibération publique peut être **mise en application avec un succès modeste** dans une variété de contextes organisationnels, décisionnels et sociopolitiques
- Le niveau de succès de la mise en application de ces processus **dépend de plusieurs variables contextuelles**
- **L'engagement organisationnel et les caractéristiques des problèmes** semblent jouer un rôle plus important que les variables contextuelles
- **Les partenariats** jouent un rôle central pour promouvoir l'efficacité de la participation publique basée sur la communauté

# Messages reliés à la qualité des données probantes

- La méthodologie conventionnelle des revues systématiques est appliquée prématurément au secteur de la participation publique
  - Inappropriée étant donné la nature extrêmement contextuelle des processus de participation publique et la sophistication de la méthodologie appliquée à ce secteur
- Les critères d'évaluation de la qualité devraient inclure une documentation des caractéristiques explicites du processus de participation publique (c' .-à-d., program theory) en plus de mesures des résultats et des critères d'évaluation a priori

# Prochaines étapes

---

# Construire une plateforme pour la recherche sur la délibération publique (en santé)

- Principaux éléments :
  - fondation théorique solide
  - méthodes rigoureuses
  - partenariats novateurs en recherche-action
  - capacité de recherche (p. ex., stagiaires, chercheurs)

# Réflexions finales

---



# Est-ce que la délibération publique est un moyen d'informer les politiques de santé?

- **OUI** – et nous avons des données probantes montrant que la tendance s’amorce; mais la réalité des « contraintes politiques » de la participation publique doit encore être reconnue
  - PP (et donc PD) est encore un concept politique contesté
  - les responsables des politiques sont réfractaires au risque et au partage du pouvoir, mais ils sont aussi pragmatiques
  - La domination des experts et le respect qu’on leur accorde dans le domaine des soins de santé se poursuivront

# Est-ce que la délibération publique est un moyen d'améliorer les politiques de santé?

- **INCERTAIN** – une question évaluable empiriquement à laquelle on ne s'est pas encore adressé
- **POSSIBLE** – dans la mesure où on répond aux questions suivantes :
  - les publics en perçoivent l'importance et l'utilité
  - les contributions des organismes délibératifs sont perçues comme crédibles par les autres groupes
  - les besoins en information sont gérés avec soin
- **MAIS** – l'amélioration des politiques est seulement l'un des objectifs – nécessité de l'évaluer contre tous les objectifs

# Est-ce un moyen de renforcer la gouvernance démocratique?

- **UN OUI MITIGÉ** – dans la mesure où la participation aux processus de délibération publique modifie la perception que les gens ont du processus décisionnel et dans la mesure où la délibération informelle continue à croître et à exercer une pression sur les gouvernements pour qu'ils s'ouvrent aux contributions des citoyens intéressés à participer aux décisions d'intérêt public
- Il s'agira d'un processus graduel

Ceux dont la pratique est de concevoir la délibération publique facilitent les processus grâce auxquels les citoyens se parlent, aplanissent des problèmes ardues et font des choix difficiles. Ils essaient de faire passer les gens de l'opinion personnelle au jugement d'intérêt public. Lorsque nous, citoyens, adoptons cette approche, nous devenons des solutionneurs de problèmes et non plus de simples consommateurs ou spectateurs politiques. Et, une partie du travail de la démocratie délibérative est de s'éloigner de cette image du citoyen comme simple « consommateur » ou « spectateur », car ce modèle est moins productif pour notre communauté.

(Centre for Public Deliberation, University of Houston)