



PROPEL
CENTRE POUR
L'AVANCEMENT
DE LA SANTÉ
DES POPULATIONS

PARTENARIAT CANADIEN
CONTRE LE CANCER



CANADIAN PARTNERSHIP
AGAINST CANCER



GUIDE DE RÉFLEXION

Apprendre ensemble :

Comment mieux mobiliser les groupes mal desservis
dans les systèmes de soins de santé

PRINTEMPS 2018

Remerciements :

Le Partenariat canadien contre le cancer : Nadine Dunk, Esther Green, Derrick Henderson, Kari Kerr, Bonnie Lee, Anila Sunnak et Zeba Tayabee, qui ont fourni des conseils et apporté leur concours tout au long de ce projet. (Remarque : Le Partenariat remercie en particulier Derrick et Zeba, conseillers auprès des patients et de leur famille, qui ont fait part de leurs expériences des soins de santé afin d'aider à jeter les bases de ce travail.)

Centre Propel : Rebecca Hutchinson pour son aide lors de l'élaboration de la stratégie de recherche.

Citation suggérée :

Centre pour l'avancement de la santé des populations Propel. (2018). *Analyse de l'environnement : les meilleures pratiques pour atteindre les groupes mal desservis en vue de favoriser la participation délibérative et le dialogue public*. Waterloo, Ontario : Centre pour l'avancement de la santé des populations Propel, Université de Waterloo.

Préparé par :

Jennifer Boyko, Ph. D., Aneta Abramowicz, M. Sc., Barbara Riley, Ph. D., Mari Alice Jolin

Avec l'aide de Rebecca Hutchinson en bibliothéconomie

Pour de plus amples renseignements concernant ce rapport, veuillez communiquer avec :

Centre pour l'avancement de la santé des populations Propel
Université de Waterloo
200, avenue University Ouest
Waterloo (Ontario)
N2L 3G1
Canada

Téléphone : 519-888-4520

Courriel : propel@uwaterloo.ca

Rapport financé par :

Partenariat canadien contre le cancer

La production du présent rapport a été rendue possible grâce au soutien financier de Santé Canada, par l'entremise du Partenariat canadien contre le cancer. Les opinions qui y sont exprimées sont celles du Partenariat canadien contre le cancer et du Centre pour l'avancement de la santé des populations Propel.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION ET VUE D'ENSEMBLE	4
CONTEXTE ET DÉFINITIONS	5
CONCLUSIONS ET FACTEURS ESSENTIELS À CONSIDÉRER EN MATIÈRE DE PROCESSUS DE DÉLIBÉRATION PUBLIQUE FAISANT INTERVENIR DES GROUPES MAL DESSERVIS/MARGINALISÉS	8
ÉTAPES PRATIQUES POUR FAIRE PROGRESSER LES PRATIQUES EXEMPLAIRES EN MATIÈRE DE MOBILISATION DES GROUPES MAL DESSERVIS/MARGINALISÉS ..	10



INTRODUCTION ET VUE D'ENSEMBLE

ANALYSE DE L'ENVIRONNEMENT VISANT À RECENSER LES MEILLEURES PRATIQUES DE DÉLIBÉRATION PUBLIQUE POUR ATTEINDRE LES GROUPES MAL DESSERVIS/MARGINALISÉS

Dans le cadre de la poursuite de ses efforts visant à accroître ses connaissances et sa capacité en matière de participation des groupes mal desservis/marginalisés aux processus de délibération publique, le Partenariat contre le cancer (le Partenariat) a fait appel au Centre Propel pour réaliser une analyse de l'environnement et mener des entrevues avec des informateurs clés¹, le tout dans l'objectif de réduire au minimum les disparités entre l'ensemble des groupes desservis par le système de lutte contre le cancer. L'équité est d'ailleurs l'un des cinq thèmes prioritaires stratégiques du plan stratégique 2017-2022 du Partenariat².

Cette analyse environnementale visait à comparer et à étudier les méthodes actuelles de participation des groupes mal desservis/marginalisés aux processus de délibération publique au Canada, aux États-Unis, au Royaume-Uni, aux Pays-Bas et en Afrique du Sud, ainsi que l'utilisation de stratégies fondées sur des technologies novatrices au sein de ces processus.

Les processus de délibération publique devaient répondre aux critères suivants : être évalués; aborder des questions liées à l'éthique ou aux valeurs; être axés notamment sur des groupes mal desservis/marginalisés; et être utilisés au Canada ou dans des pays ayant un système de soins de santé similaire. Quatre types de délibération publique ont été examinés, qui se différenciaient par leur durée (un jour, plusieurs jours, plusieurs semaines et longue période). L'analyse intègre également des entrevues avec neuf informateurs clés, qui ont apporté le point de vue de chercheurs, de praticiens et de patients.

¹ Pour réaliser l'étude, le Partenariat a fait appel au Centre pour l'avancement de la santé des populations Propel de l'Université de Waterloo. Le résumé et le guide de discussion qui suivent s'inspirent du rapport du Centre Propel intitulé *Analyse de l'environnement : les meilleures pratiques pour atteindre les groupes mal desservis en vue de favoriser la participation délibérative et le dialogue public* (mars 2018). Cette analyse comprenait 25 articles issus d'un examen de la documentation universitaire et de la littérature grise provenant de cinq bases de données. Elle a examiné qui participait et de quelle manière, quels étaient

OBJECTIF DU RÉSUMÉ ET DU GUIDE DE DISCUSSION

Le présent guide de discussion vise à servir de document d'accompagnement à l'analyse de l'environnement. En mettant l'accent sur les constatations, les conclusions et les questions essentielles, ce document vise à recueillir le point de vue, l'expérience, les connaissances et les questions des praticiens sur les facteurs à considérer et les conclusions exposés dans l'analyse. L'analyse de l'environnement fournit des indications et des constats précieux, mais n'est pas (et ne se veut pas) un examen exhaustif du sujet étudié. Le Partenariat espère plutôt que l'analyse et son document d'accompagnement joueront le rôle important d'encourager et de soutenir le discours des praticiens, des chercheurs et des membres du public sur les façons de mieux faire participer les personnes et les groupes mal desservis/marginalisés à la politique publique en général, et plus particulièrement à l'équité en matière de santé. C'est dans cet esprit d'apprentissage itératif et de discussion que le Partenariat partage le rapport et le présent document.

STRUCTURE DU DOCUMENT

Les trois sections suivantes présentent le contexte, les définitions, les constatations, les facteurs à considérer et les conclusions de l'analyse de l'environnement. Chaque section comprend des questions de réflexion. Nous espérons qu'elles stimuleront la réflexion et susciteront le dialogue. Certaines de ces questions seront explorées lors du prochain exposé du Partenariat (*Leading Practices on Engaging with Underserved Groups: What We Know and What We Hope to Learn Together* [Pratiques exemplaires sur le dialogue avec les groupes mal desservis : ce que nous savons et ce que nous espérons apprendre ensemble]) au cours du webinaire du Réseau national pour la participation en santé de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS), le 2 août 2018, ainsi qu'à d'autres occasions.

les résultats à l'échelle des personnes et des groupes, et quels étaient les changements à l'échelle des programmes ou des politiques. Cette analyse de l'environnement est à la disposition des personnes qui souhaitent en savoir plus. Elle inclut une annexe où figure la liste des personnes interviewées.

² Les quatre autres thèmes prioritaires du Plan stratégique du Partenariat sont les suivants : qualité, amélioration de l'expérience du patient, optimisation de l'impact des données et durabilité du système.

CONTEXTE ET DÉFINITIONS

POURQUOI FAIRE PARTICIPER DES PERSONNES ET DES GROUPES MAL DESSERVIS/MARGINALISÉS?

Le *Rapport de 2017 sur le rendement du système de lutte contre le cancer* du Partenariat révèle que le fardeau du cancer est plus élevé chez les personnes dont les revenus et le niveau d'études sont faibles que chez les populations favorisées. L'issue des cancers varie entre les groupes à risque en fonction des revenus, du lieu de résidence et du statut d'immigrant (à noter qu'il existe des données sur ces trois variables, mais pas sur toutes les variables pertinentes). Pour atteindre ses objectifs d'équité, le Partenariat s'engage à garantir des services de prévention, un diagnostic, un traitement et des soins du cancer de haute qualité, adaptés sur le plan culturel et axés sur la personne, quels que soient le lieu de résidence d'une personne, son origine ethnoculturelle et l'étape du parcours de soins contre le cancer à laquelle elle se trouve.

Pour rendre le système plus équitable, une étape cruciale consiste à comprendre les valeurs et les préférences des personnes faisant face à des obstacles sociodémographiques, dont le statut socioéconomique, le lieu de résidence, le statut d'immigrant, le sexe et l'identité sexuelle. Il est essentiel de comprendre comment mobiliser ceux et celles qui font face à des obstacles à l'équité afin de véritablement s'engager sur la voie de la résolution des disparités en matière de résultats de santé. C'est pour cette raison que le Partenariat a commandé cette analyse de l'environnement.

LES DÉFINITIONS ONT LEUR IMPORTANCE : QUE VOULONS-NOUS DIRE PAR « GROUPES MAL DESSERVIS/MARGINALISÉS » ET PAR « DÉLIBÉRATION PUBLIQUE » ?

Les organisations et les personnes éprouvent souvent de la difficulté et un certain malaise lorsqu'il s'agit de trouver un langage et des termes qui ont du sens pour des groupes aux réalités différentes, soit un langage qui ne simplifient pas exagérément des relations complexes et qui ne minimisent pas le contexte historique³. Il n'est pas facile de définir les groupes mal desservis/marginalisés du fait de la complexité des expériences vécues et de la diversité sociale et culturelle.

³ Analyse de l'environnement, page 4.

L'analyse de l'environnement définit les groupes mal desservis/marginalisés comme « ceux qui ne sont pas complètement intégrés à la société, et qui peuvent se voir privés d'occasions de participer véritablement à la société en raison d'un manque de ressources économiques, de connaissances sur leurs droits politiques ou de reconnaissance, ou en raison d'autres formes d'oppression ». Voici quelques autres termes connexes figurant dans l'analyse de l'environnement : vulnérables, difficiles à atteindre, désavantagés, mal desservis, privés de leurs droits, privés de leurs pouvoirs, à risque et à risque élevé.



(A) Questions de réflexion

- (i) Dans votre travail en lien avec des personnes et des groupes mal desservis/marginalisés, quels termes utilisez-vous et recommandez-vous? Pourquoi?
- (ii) Comment avez-vous décidé de ces termes? Quels processus avez-vous utilisés?

N'hésitez pas à nous faire part de tout conseil ou de toute observation concernant l'utilisation d'une terminologie adaptée.

APPROCHES DE DÉLIBÉRATION PUBLIQUE

Le Partenariat définit les processus de délibération publique comme des approches utilisées pour faire participer le public, de manière collective, à la résolution de problèmes et à la prise de décisions. Ces processus visent à parvenir à une compréhension commune, à chercher les valeurs communes et à déterminer des compromis acceptables associés à des politiques de rechange précises. Il existe de nombreuses approches de délibération publique (analyse de l'environnement, p. 5)⁴.

(B) Questions de réflexion

- (i) Est-ce que la définition de « délibération publique » du Partenariat a du sens pour vous?
- (ii) Dans quelle mesure utilisez-vous les approches de délibération publique dans votre travail en lien avec les groupes mal desservis/marginalisés?
- (iii) Manque-t-il des approches de délibération publique dans l'analyse de l'environnement? Si oui, lesquelles et comment les utilisez-vous?

⁴ Les processus de délibération publique recensés dans l'analyse de l'environnement sont les suivants : colloque de participation communautaire, forum de gestion, groupe de discussion, brève délibération de citoyens, séance de discussion ouverte, réunion communautaire, dialogue communautaire, délibération

communautaire, délibération démocratique, dialogue délibératif, groupe de travail citoyen, jury citoyen, atelier citoyen, café du monde, sondage délibératif en ligne, espaces participatifs en ligne, recherche participative, combinaison (Livres de choix, récits, blogues, tables rondes, réunions publiques, sondages).



CONCLUSIONS ET FACTEURS ESSENTIELS À CONSIDÉRER EN MATIÈRE DE PROCESSUS DE DÉLIBÉRATION PUBLIQUE FAISANT INTERVENIR DES GROUPES MAL DESSERVIS/MARGINALISÉS

Le tableau suivant résume les conclusions et facteurs essentiels à considérer qui se sont dégagés de l'analyse documentaire et des entrevues avec les spécialistes, et présente des questions de réflexion.

Conclusions et facteurs essentiels à considérer pour la réussite des processus de délibération publique faisant intervenir des groupes mal desservis		
Préparer le terrain pour garantir la réussite dès le début	Déterminer des éléments de conception précis afin de servir les intérêts des groupes participants	Comprendre les résultats expérientiels potentiels à l'échelle des personnes et du groupe
<ul style="list-style-type: none"> ✓ La confiance est primordiale : les personnes doivent se sentir en sécurité et valorisées avant d'accepter de participer. Il est possible d'instaurer la confiance de différentes manières. ✓ Les participants peuvent adapter utilement les processus afin qu'ils correspondent à leurs besoins et à leurs capacités. Déterminer ce dont les participants ont besoin (ressources et capacités) pour faire part de leurs idées et de leurs commentaires. ✓ Dans le cadre des processus de délibération publique, il faut disposer du temps nécessaire pour instaurer un climat de confiance et nouer de véritables relations. Les processus à long terme, à plusieurs niveaux et bien conçus sont les plus susceptibles d'avoir une influence sur des problématiques liées au système de santé. ✓ Il n'existe pas de processus de délibération publique universel. Prendre soigneusement en compte les obstacles et les éléments facilitant la participation, et veiller à une conception adaptée dès le début. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ La clarté de l'objectif définit les attentes des participants. Déterminer quels groupes de valeurs et de connaissances contribueront à la compréhension d'une problématique ou à la résolution d'un problème. ✓ Les animateurs empathiques et bien formés sont les plus efficaces. Qu'il s'agisse de représentants des groupes constitués ou de tiers, ils doivent respecter les pratiques de délibération publique en usage. ✓ Le recrutement des participants peut nécessiter de la persévérance, de la souplesse et des capacités d'adaptation pour garantir la participation réelle de groupes précis (p. ex., échantillonnage stratifié, participation communautaire). ✓ Il peut être nécessaire de contrôler la composition du groupe pour garantir l'équité du processus de délibération publique (évaluer s'il faut des groupes homogènes ou hétérogènes ainsi que la taille nécessaire du groupe; être conscient de l'intersectionnalité et en tenir compte). ✓ La technologie est particulièrement efficace lorsqu'elle est utilisée comme méthode de soutien plutôt que comme méthode principale. 	<p>Comprendre l'importance des éléments suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Sentiment de prise en main par le groupe et conscience du capital social créés par la participation rapide dès les phases de planification ✓ Engagement à participer malgré les obstacles ✓ Disposition à participer à des processus similaires dans le futur ✓ Valeur intrinsèque du dialogue collectif et de la socialisation ✓ Sentiment d'habilitation en raison de la perception que le gouvernement tient compte de leurs points de vue

(C) Questions de réflexion		
<ol style="list-style-type: none"> 1. Ces facteurs à considérer en matière de préparation du terrain correspondent-ils à votre expérience et à vos connaissances? 2. En vous fondant sur votre expérience et vos connaissances, décelez-vous des lacunes critiques? 3. Quelles approches avez-vous employées pour intégrer les connaissances et les besoins des participants mal desservis/marginalisés à la définition et à la planification des processus? 4. Avez-vous constaté que les processus de longue durée avaient des répercussions plus importantes? 5. Quelles difficultés rencontrez-vous lorsqu'il s'agit d'obtenir un aval et des ressources pour des processus à long terme? 	<ol style="list-style-type: none"> 6. Ces facteurs à considérer en matière de conception correspondent-ils à votre expérience et à vos connaissances? 7. En vous fondant sur votre expérience et vos connaissances, décelez-vous des lacunes critiques? 8. À quel point est-il important que les animateurs fassent preuve d'empathie? Quelles méthodes ou approches se sont avérées efficaces pour aider les animateurs à intégrer l'empathie dans leur pratique? 9. À quel point est-il important que les animateurs soient bien formés? 10. On donne à la technologie un rôle complémentaire ou de soutien plutôt qu'un rôle principal (ce qui montre le manque de données probantes provenant de la documentation ou de spécialistes qui indiqueraient comment mettre les technologies à profit de la délibération publique). Dans quelle mesure souscrivez-vous à cette appréciation? 11. Quels conseils et enseignements pouvez-vous transmettre au sujet de la composition du groupe pour que la délibération soit efficace? 	<ol style="list-style-type: none"> 12. Ces facteurs à considérer en matière de résultats correspondent-ils à votre expérience et à vos connaissances? 13. En vous fondant sur votre expérience et vos connaissances, décelez-vous des lacunes critiques? 14. Avez-vous observé des résultats négatifs inattendus? Dans l'affirmative, quels étaient-ils et comment auraient-ils pu être évités ou atténués? 15. D'après votre expérience, quelle est l'importance de la valeur intrinsèque du dialogue en groupe par rapport à la modification des politiques?
Conclusions		
<ul style="list-style-type: none"> • L'équité doit être au premier plan des processus de délibération publique faisant intervenir des groupes mal desservis/marginalisés. L'établissement d'un climat de confiance avec les participants et l'adaptation des processus de délibération publique aux besoins, aux capacités et aux situations des participants aideront à surmonter les obstacles à la participation. • L'application des points essentiels mentionnés dans l'analyse de l'environnement peut aider les organisateurs de processus de délibération publique faisant intervenir des groupes mal desservis/marginalisés à optimiser l'équité, l'inclusion et l'efficacité. • L'intégration d'évaluations adaptées aux processus de délibération publique faisant intervenir des groupes mal desservis/marginalisés aidera à savoir plus précisément ce qui fonctionne, pour qui, et dans quelles conditions. 		
(D) Questions de réflexion		
<ol style="list-style-type: none"> 1. Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec les conclusions de l'analyse de l'environnement? 2. Y a-t-il d'autres conclusions que vous tireriez en vous fondant sur votre expérience et vos connaissances? 3. Selon vous, quelle forme prendrait une collaboration significative et enrichissante entre les praticiens et les chercheurs visant à appuyer, faciliter et faire progresser les connaissances sur la participation des personnes et des groupes mal desservis/marginalisés? 		

ÉTAPES PRATIQUES POUR FAIRE PROGRESSER LES PRATIQUES EXEMPLAIRES EN MATIÈRE DE MOBILISATION DES GROUPES MAL DESSERVIS/MARGINALISÉS

L'analyse de l'environnement a permis de constater que les aspects les plus positifs de l'ensemble des processus de délibération publique étudiés étaient l'interactivité des séances, les possibilités de participation, l'instauration d'un respect mutuel et le respect de l'indépendance des conclusions. Parmi les effets positifs à l'échelle des personnes figuraient l'amélioration de la sensibilisation et des connaissances à l'égard de la question étudiée, une évolution des attitudes dans le sens souhaité, la disposition à participer et le développement des compétences. Parmi les effets positifs à l'échelle des groupes ou des collectivités figuraient l'échange d'information et d'idées, l'établissement de nouvelles relations, la détermination des différences et des préoccupations communes, et la création de réseaux potentiels de collaborateurs et de partenaires.

Bien que l'on soit parvenu à cerner ces processus et ces résultats positifs – lesquels ont été décrits et non mesurés dans une optique de modification des politiques – l'analyse de l'environnement a conclu ce qui suit (point n° 2 à la p. 6) : « Les constatations de cette analyse ne permettent pas de tirer de conclusions sur les meilleures pratiques pour faire participer les groupes mal desservis aux processus de délibération publique en raison du manque d'évaluations et de la non-transférabilité des constatations. » Le point de vue largement admis selon lequel l'évaluation rigoureuse des résultats (sur le plan des processus et des politiques) n'est pas encore systématiquement intégrée comme élément essentiel de la délibération publique en général, et encore moins à la délibération publique faisant intervenir des groupes mal desservis/marginalisés, est en phase avec cette conclusion. Ce constat souligne la nécessité d'une collaboration entre chercheurs et praticiens afin de déterminer et de documenter des façons efficaces de faire participer les groupes mal desservis/marginalisés à l'élaboration des politiques dans son ensemble, et en particulier au continuum de la politique de santé, du programme et de la prestation des soins.

(E) Questions de réflexion

- (i) Quelle a été votre expérience relativement à l'évaluation des processus de délibération publique faisant intervenir des personnes et des groupes mal desservis/marginalisés?
- (ii) Dans quelle mesure pensez-vous que les évaluations valideraient les résultats de l'analyse de l'environnement?
- (iii) Quels sont, selon vous, les facteurs qui entravent ou facilitent l'instauration d'une évaluation plus régulière et plus solide des processus de délibération publique en vue de cerner les pratiques exemplaires et les meilleures pratiques?
- (iv) En pratique, comment pourrait-on encourager une collaboration plus étroite entre les partenaires communautaires/institutionnels et les chercheurs afin de parvenir à une évaluation réussie qui appuie l'amélioration de la pratique?



Les enseignements sous-jacents de ce rapport sont :
apprendre à évaluer, et évaluer pour apprendre.

PARTENARIAT CANADIEN
CONTRE LE **CANCER**



CANADIAN PARTNERSHIP
AGAINST **CANCER**