

# La participation du public pour informer des politiques de santé publique comportant des défis éthiques

Approches, données probantes et intuitions

Christopher W. McDougall, PhD(c)

Avec la collaboration de

François-Pierre Gauvin, PhD

Fredericton, 23 septembre 2010



Centre de collaboration nationale  
sur les politiques publiques et la santé

National Collaborating Centre  
for Healthy Public Policy

*Institut national  
de santé publique*

**Québec**



# Sondage: qui la reçoit quand ce n'est pas tout le monde qui peut la recevoir?

Scénario: 25 enfants et 25 adultes se présentent à votre clinique en milieu éloigné, tous ont été exposés à une toxine mortelle; vous avez 50 doses antitoxines; les enfants ont besoin d'une dose, les adultes de deux doses.



Image: © iStockphoto.com/ Pedro Antonio Salaverría Calahorra

# Sondage: qui la reçoit quand ce n'est pas tout le monde qui peut la recevoir?

1. 1 dose pour tous les enfants, 2 pour 12 adultes?
2. 1 dose pour tout le monde?
3. Tirer les noms d'un chapeau?
4. Vos patients/votre famille en premier?
5. Les plus éduqués?
6. Les plus désavantagés?

# Sondage: qui la reçoit quand ce n'est pas tout le monde qui peut la recevoir?

1. 1 dose pour tous les enfants, 2 pour 12 adultes? (Utilitarisme)

2. 1 dose pour tout le monde? (Égalitarisme strict)

3. Tirer les noms d'un chapeau? (Aléatoire=égalitaire)

4. Vos patients/votre famille en premier? (Éthique personnelle/communautaire)

5. Les plus éduqués? (Utilité sociale)

6. Les plus désavantagés?

(Justice sociale)

## De quoi s'agit-il?

La combinaison de:

**L'éthique en santé publique** (+ pratique + politique) promet un élargissement de la bioéthique en remplissant le mandat original face à la population et la santé environnementale, et en surmontant la « préoccupation dommageable » face à l'autonomie et la justice à l'intérieur des États

et

**La participation du public** promet d'établir un partenariat avec le gouvernement, dans lequel le public participe activement au processus d'élaboration des politiques

pour

mieux informer les **pratiques et politiques** de santé publique

# L'atelier d'aujourd'hui

1. Introduction [15 min.]
2. Distinguer l'éthique en santé publique et la bioéthique [30 min.]
3. Activité de groupe [30 min.]
4. Pause [15 min.]
5. Définir la 'participation du public' [30 min.]
6. Activité de groupe [30 min.]
7. Discussion de groupe – Comment la participation publique peut-elle s'intégrer à vos activités professionnelles? [20 min.]
8. Conclusion [10 min.]

Qui sommes-nous?



# CCN en santé publique

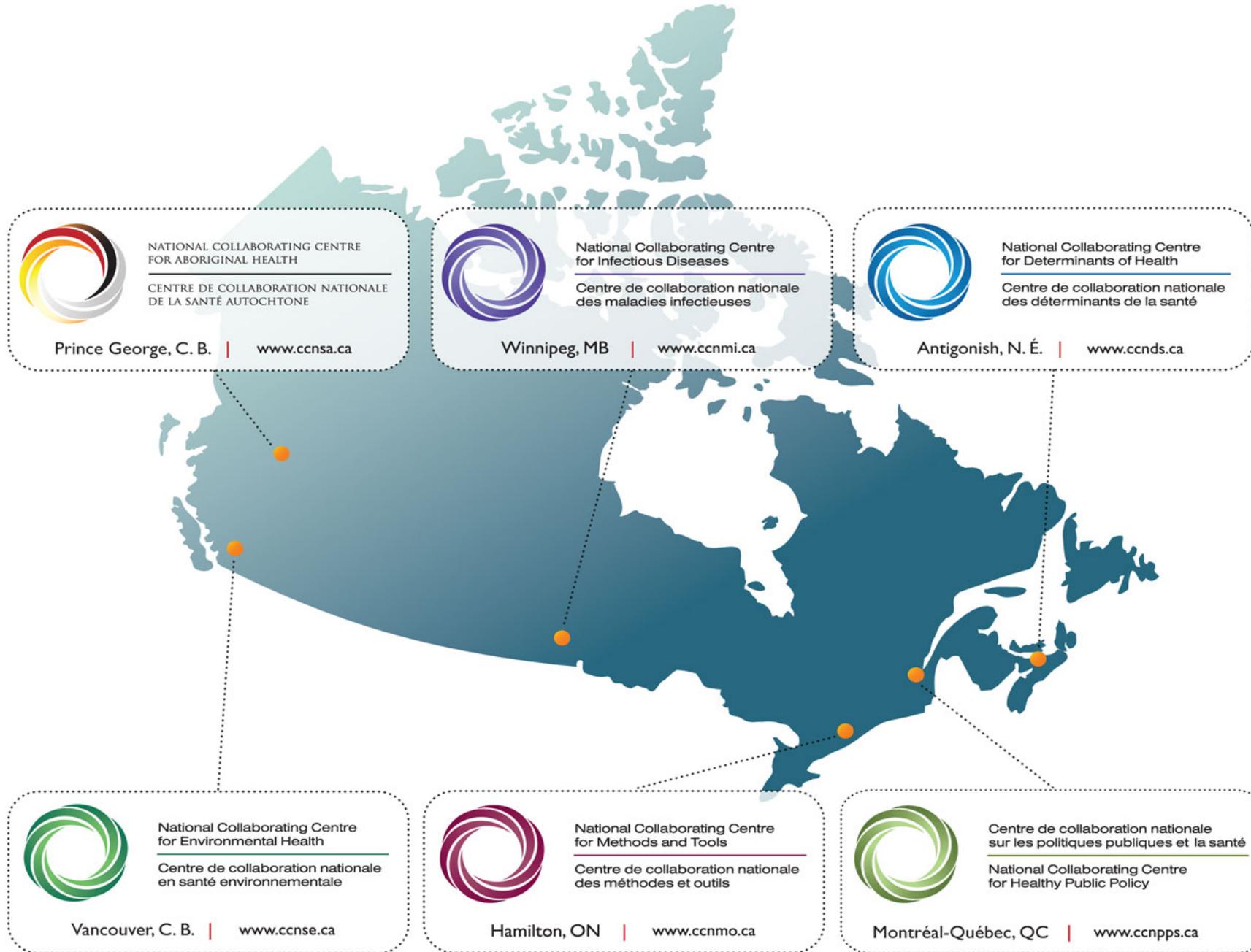
## Mission

- Faciliter la communication entre chercheurs, praticiens et décideurs

## Activités

- Synthèse, échange et application des connaissances
- Identification des lacunes en matière de connaissances
- Promotion de la recherche
- Création de réseaux

# Les 6 Centres de collaborations nationale en santé publique



Des enjeux différents, des institutions hôtes différentes, des projets collectifs <sup>u</sup>

# Le Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS)

## Objectif

- Accroître les connaissances en matière de politiques publiques

## Thèmes centraux

- Définir les processus de politiques publiques et l'incidence de celles-ci sur la santé; définir les méthodes d'analyse et appliquer les résultats

# Synthèse, échange, application

- Co-construction avec les utilisateurs
  - Susciter des pratiques et les mettre en évidence
- Utilisable
  - Adaptable/adapté au contexte
  - Stratégies et modes de diffusion multiples

Qui êtes-vous?

# Éthique en santé publique

# Plan de la présentation

- Pourquoi l'éthique en santé publique?
  - Contexte : éthique, SRAS, autres crises et défis
  - Standards de politiques émergents
  - Standards professionnels émergents
  - Mandat du CCNPPS
- Qu'est-ce que l'éthique en santé publique?
  - Éthique et processus décisionnel en santé publique
  - Théorie morale très limitée
  - Étique en santé publique vs bioéthique
- Plusieurs cadres et un outil de réflexion
- Discussion de groupe

# Pourquoi l'éthique?

- Nécessité d'une **boussole morale** pour s'orienter dans les décisions difficiles qui doivent être prises en matière de politiques et de pratique en santé publique
- L'analyse morale **fait partie d'un processus décisionnel cohérent et imputable, et d'une politique publique informée**
- Les problèmes éthiques constituent **un ensemble de considérations** (parmi tant d'autres – données épidémiologiques, analyse de risque, économie, droit, etc.)

# Leçons du SRAS

- Le SRAS a mis en évidence la **nécessité d'une approche éthique clairement comprise et largement acceptée** en matière de décisions et de politiques de santé publique
- En général, les systèmes de santé **ne sont pas préparés à faire face aux choix éthiques difficiles** qui surviennent soudainement ou qui impliquent des systèmes complexes
- La leçon tirée est **d'établir un cadre éthique à l'avance** et de le faire de manière ouverte et transparente

# L'éthique : deux façons de contribuer

Les décisions et politiques en matière de santé publique devraient être :

- **informées par des valeurs/principes éthiques**  
(substantiels)
- **guidées par des processus décisionnels éthiques**  
(procéduraux)

# Sondage : qui évacuer en premier?

- La plupart des malades et des handicapés?
- La plupart des personnes mobiles?
- Comme si c'était le Titanic?



# L'ouragan Katrina : un exemple de la variabilité des priorités d'évacuation, aucune n'est clairement « la bonne »

- Hôpitaux : priorité aux patients **les plus malades**
- Pompiers : priorité aux patients **les moins malades**
- Pilotes d'hélicoptères : **femmes enceintes, bébés**



# Regain d'intérêt pour la santé publique

## Les « crises » de la santé publique

- Sang contaminé
- Encéphalopathie spongiforme bovine (« Vache folle »)
- Éclosions d'*E. coli*
- Conditions de vie des communautés autochtones
- H5N1, TB-UR, SRAS, H1N1

## Préoccupations croissantes

- Valeur des soins de santé universels
- Inégalités persistantes en matière de santé en fonction de la classe sociale, de la race, du sexe
- Dépistage génétique, bio banques, commercialisation (p. ex.: vaccin contre le VPH)

# Regain d'intérêt pour l'éthique en santé publique

- Prolifération des **publications** sur le sujet au cours des 10 dernières années
- L'éthique est **de plus en plus enseignée** dans les écoles de santé publique
- **Symposiums** internationaux, **périodiques**, **livres**
- **Code de déontologie** de *l'American Public Health Association* (APHA), 2002
- Éthique en temps de pandémie
- Éthique en **santé mondiale** (Singer, Benatar, Pogge, etc)
- Nuffield Council (UK): Ethical Issues, 2007

= émergence de politiques et de standards professionnels

# Sondage : qui vacciner en premier?

- Les plus vulnérables?
- Les plus susceptibles de transmettre le plus de maladies?
- Les personnes « essentielles » pour combattre l'éclosion?
- Une autre situation digne du Titanic... (femmes enceintes et bébés d'abord!)



## La santé publique

...implique fréquemment des dilemmes éthiques face auxquels les professionnels **peuvent se sentir mal formés et/ou mal préparés** à confronter et **sur lesquels ils peuvent être profondément, mais raisonnablement, en désaccord....**

## L'éthique en santé publique

...assure un langage commun (et peut-être ainsi une plus grande clarté) sur les **objectifs, moyens et limites de la santé publique**, ce qui pourrait réduire les conflits émanant **des valeurs hétérogènes (et souvent conflictuelles)** sur lesquelles reposent la protection et la promotion de la santé ainsi que la prévention

# Ex. : Nouveaux standards pour les politiques en santé publique

## « Gouvernance éthique »

- Exige que le processus d'élaboration des politiques soit :
  - juste, équitable, transparent et responsable
- Incite à des politiques explicitement basées sur des valeurs et incite les décideurs à tenir compte de l'impact de leurs décisions sur :
  - l'équité, la solidarité et la justice sociale

Ex. : WHO EURO Health For All agreement (2005); Qc Loi sur la santé publique (2001) (**common good & equity**) + CESP + volet éthique du CSBE (2005)

# Ex. : Standards professionnels émergents

## « L'éthique en santé publique »

- Le document *Compétences essentielles en santé publique au Canada 1.0* de l'ASPC (2007), spécifie que les praticiens doivent :
  - « Référencer des principes éthiques de la santé publique pour gérer les personnes, l'information, les ressources ainsi que soi-même. » (Section 7.3, Leadership)
- Le document *Compétences des soins infirmiers de santé publique Version 1.0* (2009) spécifie que les infirmiers/infirmières en santé publique doivent:
  - « Interpréter l'information en tenant compte du contexte éthique, politique, scientifique, socioculturel et économique . » (Section 2.7, Détermination et analyse de la situation)
  - « Appliquer les normes et principes d'éthique en tenant compte des normes d'éthique appropriées de la santé publique et des soins infirmiers . » (Section 8.2, Responsabilité et obligations professionnelles)

## 5 catégories d'enjeux éthiques qui sont communs

- Déterminer l'utilisation appropriée de l'autorité de santé publique
- Prendre des décisions en matière d'allocation des ressources
- Assurer des standards de qualité
- Questionner le rôle et la portée de la santé publique
- Négocier les interférences politiques

(Baum, Gollust, Goold, & Jacobson, 2009)

# La valeur de l'éthique appliquée

- Sur les 1200 infirmiers, infirmières et travailleurs sociaux ayant participé au sondage, dont la moitié détenaient une maîtrise, seulement environ **50 % avaient eu un peu de formation en éthique** (et 25 % des infirmiers, infirmières n'en avaient pas eu du tout)
- Ceux qui en avaient eu **étaient plus confiants en leurs jugements et étaient plus susceptibles de faire appel à des arguments éthiques de manière explicite dans leur processus décisionnel**
- « Une formation en éthique a une influence positive et significative sur la confiance morale, sur l'action morale et sur l'utilisation de ressources en éthique »

(Grady et al, Am J Bioethics 2008)

# Mais quelle éthique?

- Quels objectifs, quels principes, quels processus, quels résultats?
- Qui décide?
- Où réside l'autorité morale?

**Certainement pas le principlisme (« principlism »)**

**(...bien que la plupart des formations en éthique de la santé**

**publique l'enseigne presque exclusivement...)**

- Autonomie
- Bienfaisance
- Non-malfaisance
- Justice

# Ex.: Canada (PCLPCI 2006)

## **Objectifs**

«Réduire au minimum la morbidité, la mortalité et les perturbations sociales»

## **Principes**

1. Protéger et promouvoir la santé du public
2. Assurer l'équité et la justice distributive
3. Respecter la dignité inhérente de toutes les personnes
4. Avoir recours aux mesures les moins restrictives
5. Optimiser le rapport entre les risques et les avantages
6. Travailler de façon responsable et transparente

## La santé publique

...implique fréquemment des dilemmes éthiques face auxquels les professionnels **peuvent se sentir mal formés et/ou mal préparés** à confronter et **sur lesquels ils peuvent être profondément, mais raisonnablement, en désaccord....**

## L'éthique en santé publique

...assure un langage commun (et peut-être ainsi une plus grande clarté) sur les **objectifs, moyens et limites de la santé publique**, ce qui pourrait réduire les conflits émanant **des valeurs hétérogènes (et souvent conflictuelles)** sur lesquelles reposent la protection et la promotion de la santé ainsi que la prévention

# Les origines historiques de l'éthique clinique

- Après la Deuxième Guerre mondiale et dans les années 1950 et 1960
  - Préoccupations d'ordre éthique à l'égard de la **recherche en santé**
  - Préoccupation envers l'égalité, attitude critique à l'égard de la **médicalisation**
  - **Relations de pouvoir** entre le chercheur et l'objet de recherche, entre le médecin et le patient
- Années 1970 et 1980
  - Aspect dramatique de la médecine de **haute technologie**, décisions de fin de vie

# Les racines historiques de la santé publique (SP)

- Intervention de l'État et approche paternaliste
  - Application autoritaire, voire coercitive
  - Buts : protéger le bien commun, promouvoir l'utilité
- Mouvements progressistes de réforme sociale
  - Atténuer les pires conséquences de la révolution industrielle
  - Buts : protéger la valeur/dignité inhérente à chacun, promouvoir l'équité

# En quoi l'éthique en SP diffère-t-elle de l'éthique clinique?

## Éthique clinique

- **Contexte** : responsabilité fiduciaire du clinicien dans le cadre d'un contrat thérapeutique légitimé par le consentement éclairé du patient
- **Schéma de la pratique** : Le patient sollicite le clinicien; il a le choix d'accepter ou de refuser les conseils

## Éthique en santé publique

- **Contexte** : contrat social légitimé par des politiques et des lois gouvernementales
- **Schéma de la pratique** : le praticien en SP sollicite le patient; ce dernier pourrait ne pas avoir le choix de refuser les conseils

## Pourquoi l'éthique en santé publique est-elle distincte?

- La santé publique est un **bien collectif**
- La santé publique attache une importance particulière à la **prévention**
- La santé publique exige généralement une **intervention du gouvernement**
- La santé publique est intrinsèquement **utilitarienne/conséquentialiste**, mais décisions pratiques et politiques publiques s'inspirent d'une pluralité de valeurs

# Exemples de cadres dans lesquels s'inscrit l'ÉSP

- **Kass (2001)**

- Quels objectifs peuvent être atteints?
- L'intervention proposée permettra-t-elle d'atteindre les objectifs fixés?
- Quels sont les inconvénients connus et potentiels?
- Ces inconvénients peuvent-ils être minimisés? Existe-t-il d'autres approches possibles?
- L'intervention peut-elle être mise en œuvre de façon équitable?
- Comment peut-on établir un équilibre équitable entre les avantages et les inconvénients de l'intervention?

- **Barbera *et al* (2001)**

- Rationalité (risque)
- Opportunité (analyse des coûts et bénéfiques)
- Faisabilité (chances de réussite)

- **Childress *et al* (2002)**

- Efficacité
- Proportionnalité
- Nécessité
- Empiétant le moins sur les libertés
- Justifiable publiquement

# Exemples de cadres dans lesquels s'inscrit l'ÉSP

- **Upshur (2002)**

- Principe du préjudice
- Recours aux moyens les moins restrictifs
- Réciprocité
- Transparence

- **Buse (2003)**

- Représentativité
- Transparence
- Imputabilité
- Équitable

- **JCB (2003)**

- Liberté individuelle
- Protection du public contre les torts
- Proportionnalité
- Réciprocité
- Confiance
- Respect du droit à la vie privée
- Devoir de prodiguer des soins
- Équité
- Solidarité
- Direction
- Procédures plus équitables : raisonnables, transparentes, inclusives, réceptives, imputable

# Exemples de cadres éthiques

- **Stone & Parnham (2005)**

- Égalité et respect
- Justice
- Soins
- Bénéficence
- Communauté
- Humilité et ouverture culturelle
- Digne de foi
- Compétence
- Réflexion critique

- **Tannahill (2008)**

- Faire le bien
- Ne pas faire le mal
- Équité
- Respect
- Renforcement du pouvoir d'agir
- Durabilité
- Responsabilité sociale
- Participation
- Ouverture
- Imputabilité
- + “Modélisation éthique” (se baser, de façon explicite, sur des principes afin de prendre des décisions informées par les données probantes et les théories)

# L'éthique en santé publique propose une pluralité de valeurs

Principes, valeurs et normes éthiques potentiellement pertinents à la prise de décision en santé publique

Considérations éthiques prises en compte par le plan de lutte de la Nouvelle-Écosse contre la pandémie d'influenza <sup>1</sup> (adaptation)				
Valeurs sociales	Valeurs de la politique		Valeurs individuelles	
<i>Justice/Équité</i>	<i>Enjeux</i>	<i>Résultats</i>	<i>Individuelles</i>	<i>Institutionnelles</i>
Universalité	Utilité/Nécessité	Efficacité	Libertés individuelles	Interdépendance
Équité/Égalité	Besoins	Qualité	Liberté	Confiance
Protection contre les préjudices et protection de la vie	Responsabilité	Faisabilité	Dignité	Loyauté
Protection des groupes vulnérables ou marginalisés	Occasion	Acceptabilité	Autonomie	Direction
Protection contre la stigmatisation	Rationalité	Efficacité	Protection de la vie privée	Solidarité
Accès équitable aux ressources	Transparence	Viabilité	Bénéficine	Évidence
Résultats équitables	Proportionnalité	Rapport valeur-coût	Non-malfaisance	Subsidiarité
Principe de la précaution	Inclusion	Recours aux moyens les moins restrictifs	Conflit d'intérêt	Devoir de prodiguer des soins
Cohésion sociale	Légalité	Bonne entente	Consentement éclairé	Défense des droits
Collaboration	Révisibilité	Unité	Intégrité	Souplesse

# **Un défi clé de l'éthique en santé publique**

Reconnaître et rendre son importance à l'interdépendance entre autonomie, relationalité et confiance de la communauté

# De l'autonomie...



*Une forme de liberté d'action individuelle où la personne détermine les gestes qu'elle pose selon un plan établi par elle-même*

« La théorie libérale contemporaine est loin de tenir compte du fait que les hommes ne sont pas des champignons. » *Susan Moller Okin*

## ...à la relationalité

L'agent n'est pas isolé,  
mais en relation de  
façon inhérente



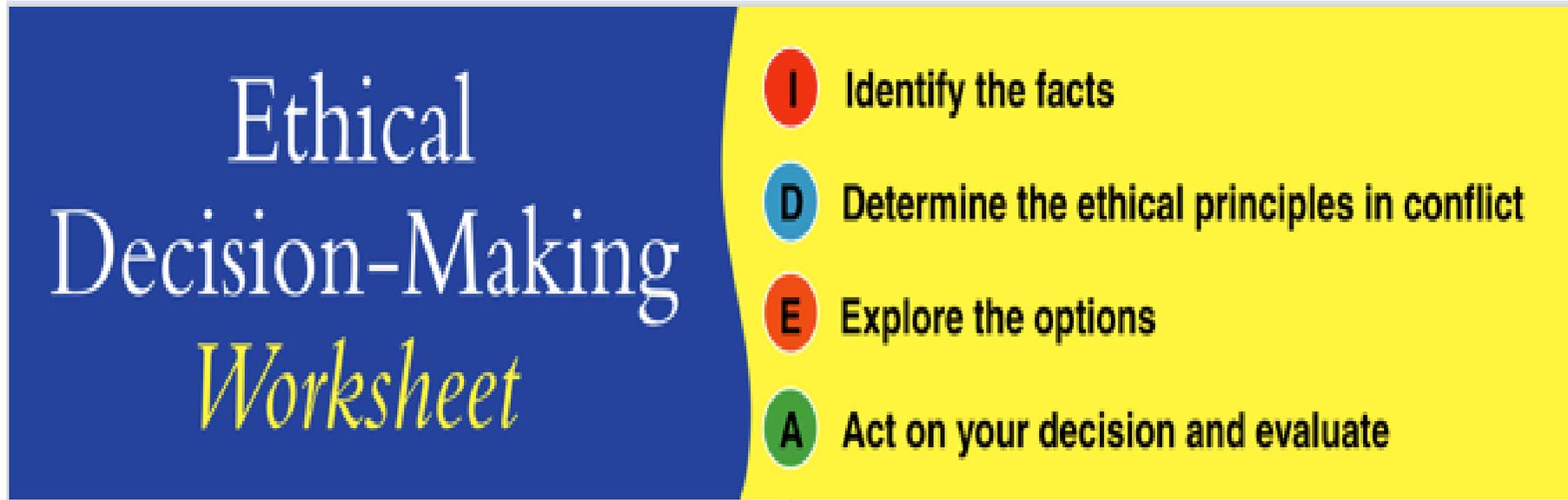
### **Victimes et vecteurs**



« Les maladies infectieuses nous rappellent qu'il existe un lien entre notre vulnérabilité et nous. » *Leslie Francis*

# Activité de groupe

# Cahier d'exercices pour travail en petits groupes

The graphic is a horizontal rectangle divided into two main color sections. The left section is dark blue with white and yellow text. The right section is yellow with black text and four colored circles. The circles are red, blue, red, and green, each containing a white letter. The text to the right of each circle is in black.

**Ethical  
Decision-Making  
Worksheet**

- I** Identify the facts
- D** Determine the ethical principles in conflict
- E** Explore the options
- A** Act on your decision and evaluate

Adapté du Toronto Community Care Access Centre Community Ethics Toolkit, développé par le Community Ethics Network (CEN) 2008.  
[http://www.jointcentreforbioethics.ca/partners/documents/cen\\_toolkit.pdf#search=%22CEN%20toolkit%22](http://www.jointcentreforbioethics.ca/partners/documents/cen_toolkit.pdf#search=%22CEN%20toolkit%22)

# Cas: Proposition pour essai clinique sur papillomavirus

- Pharma offre \$5M pour offrir *Gardasil* à l'ensemble d'une communauté éloignée (tous les enfants 9-12), avec 10 ans d'observation
- Gouv. féd + prov soutiennent financièrement le projet afin de s'assurer du monitoring à long terme, couverture de l'immunisation pédiatrique, planification familiale, et dépistage du cancer, en plus d'investissements dans les capacités cliniques et de santé publique
- Prévalence papillomavirus est légèrement au-dessus de la moyenne nationale dans cette population (adulte), mais les taux de cancer cervicaux et testiculaires ne sont pas plus élevés qu'ailleurs au Canada

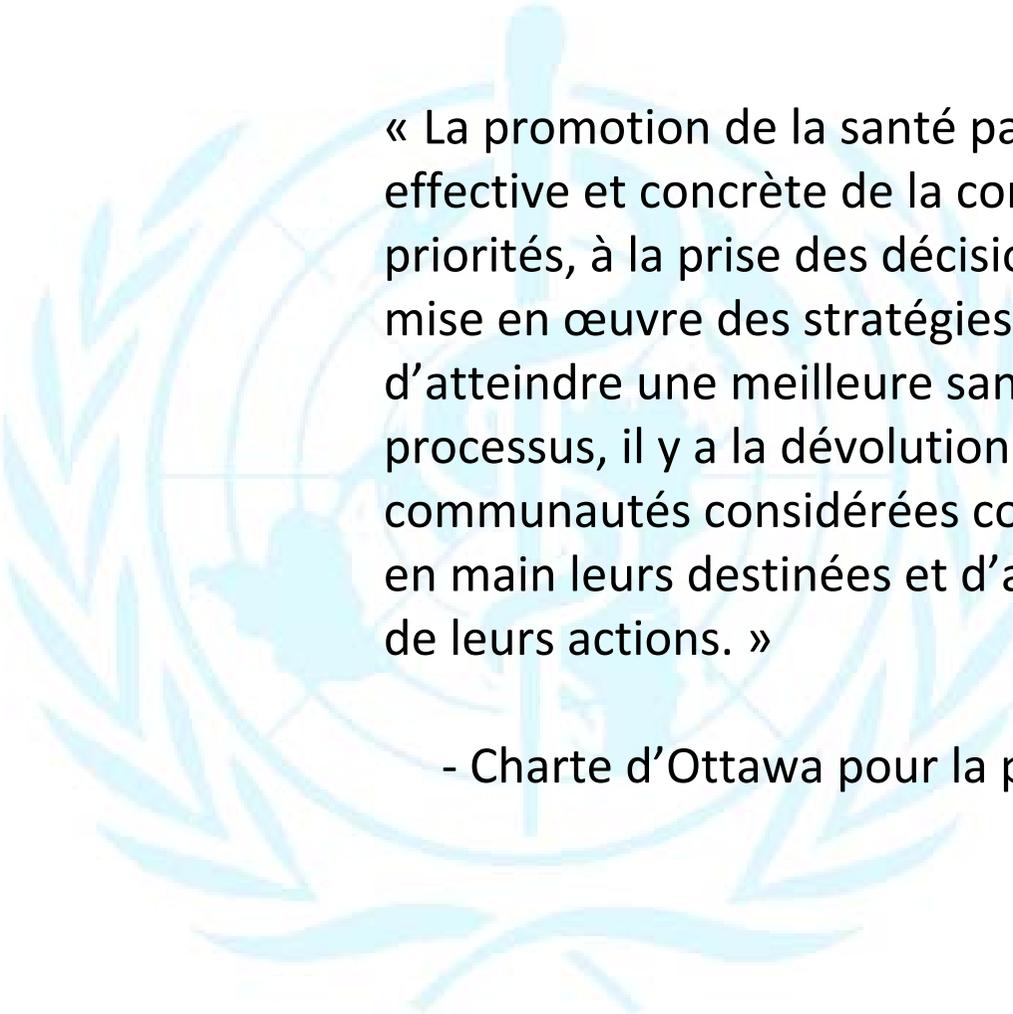
# Cas: Proposition pour essai clinique sur papillomavirus

1. Quels sont les faits les plus pertinents?
2. Quels sont les principes ou valeurs les plus pertinents, et en quoi sont-elles convergentes ou divergentes?
3. Quels compromis (entre les valeurs, entre les objectifs, entre les résultats) sont impliqués?
4. Quel rôle devrait ou pourrait jouer la communauté dans la prise de décision?

Pause de 15 minutes

# Engagement public

**Impliquer le public dans les décisions qui affecteront leur vie est une valeur fondamentale de nos sociétés démocratiques qui est inscrite dans les chartes de promotion de la santé...**



« La promotion de la santé passe par la participation effective et concrète de la communauté, à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d'atteindre une meilleure santé. Au cœur même de ce processus, il y a la dévolution de pouvoir aux communautés considérées comme capables de prendre en main leurs destinées et d'assumer la responsabilité de leurs actions. »

- Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, 1986

*Qu'est-ce que signifie 'participation'?*

Participation du public

*Qui est le 'public'?*

*Et pourquoi faisons-nous tout ça?!*

# Pourquoi impliquer le public?

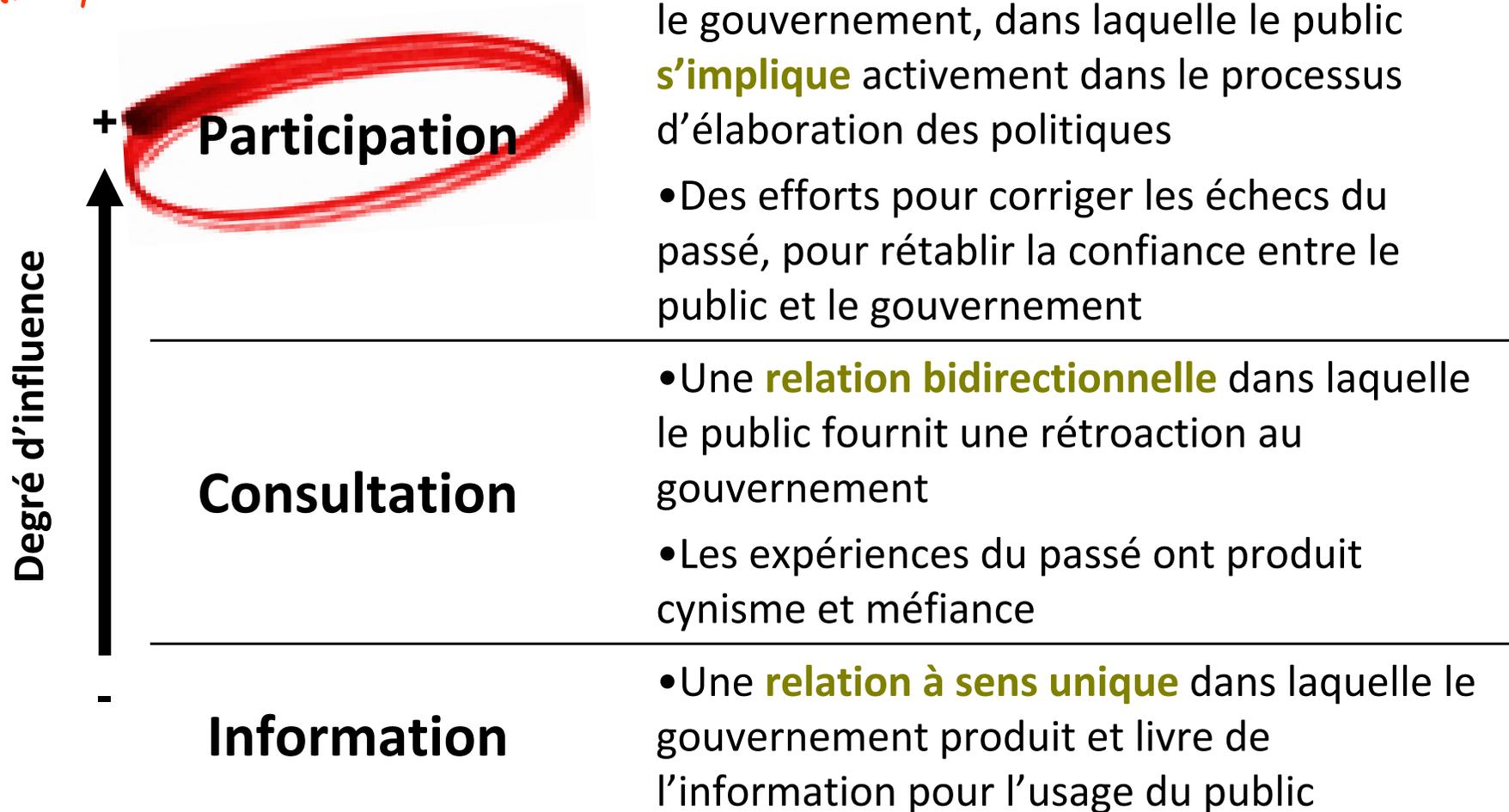
- Un moyen de **démocratiser** le processus décisionnel
- Un moyen d'**assurer la transparence**
- Un moyen de **sensibiliser, d'informer et/ou d'éduquer** le public
- Un moyen de **renforcer le pouvoir d'agir** du public
- Un moyen d'**informer le processus décisionnel dans un contexte de dilemmes sociaux et éthiques**
- Un moyen de **trouver des solutions novatrices et durables** pour résoudre des problèmes collectifs

# Qui est ce « public »?

- Entité non monolithique, dépendante du contexte
- Définitions étroites vs inclusives
  - **Citoyens, responsables élus, patients, utilisateurs de services, ONG et autres parties intéressées**
- Variations en ce qui a trait au pouvoir, à la légitimité et à l'urgence (c'.-à-d., le désir de participer)

# Que veut dire « participation » ?

*Délibération publique*



\*Inspiré par le document suivant : OCDE (2001). *Engaging citizens in policy-making: Information, consultation, and public participation*. PUMA Policy Brief no.10. En ligne [<http://www.oecd.org/dataoecd/24/34/2384040.pdf>]

Cartographies  
délibératives

Charettes

Cellules de  
planification

Conférences de  
consensus

Évaluation de l'impact  
sur la santé  
communautaire

Assemblées publiques  
du 21e siècle (21st  
Century Town Hall  
Meetings)

# Mécanismes de participation du public

Jurys de citoyens

Ateliers de scénarios

Sondages délibératifs

Panels de citoyens

Technologies en  
espaces libres (open  
space technologies)

McMaster Health  
Forum



Centre de collaboration nationale  
sur les politiques publiques et la santé

National Collaborating Centre  
for Healthy Public Policy

Institut national  
de santé publique  
Québec 

# Qu'ont-ils en commun?

## Composition

- Des membres du public ayant des parcours, des valeurs et des intérêts différents

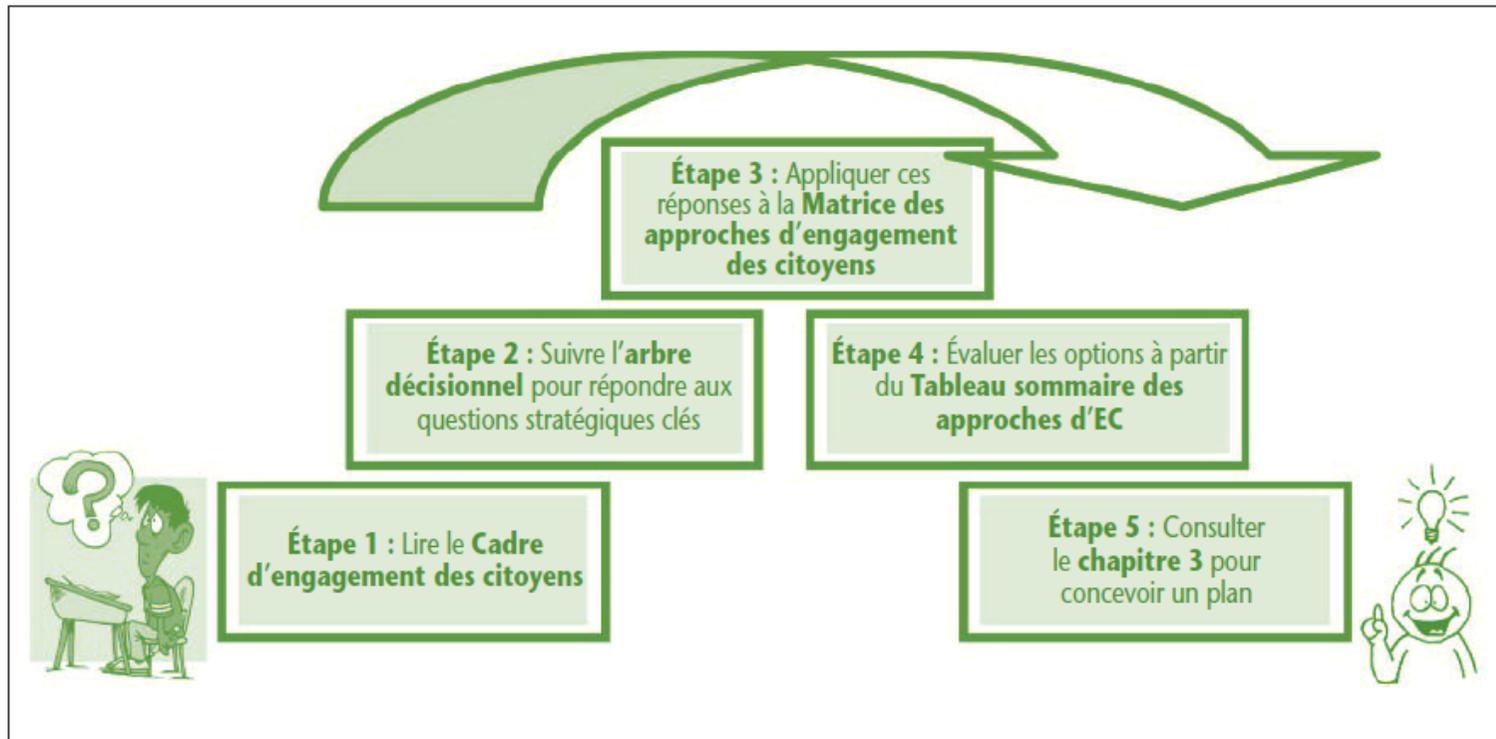
## Processus

- Les participants reçoivent et échangent de l'information (par ex., documents contextuels et témoignages d'experts distribués aux participants)
- Les participants écoutent, apprennent et, potentiellement, se convainquent l'un l'autre

## Résultats attendus

- Les participants en arrivent à des jugements plus raisonnés, mieux informés et représentant davantage l'intérêt public

# Arbre décisionnel des IRSC



Source: IRSC. 2010. *Guide de l'engagement des citoyens*.  
[http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/ce\\_handbook\\_f.pdf](http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/ce_handbook_f.pdf)

## Exemple d'engagement public (1):

The Canadian Program of Research on  
Ethics in a Pandemic (**CanPREP**)

(Programme canadien de recherche sur  
l'éthique en cas de pandémie)

# Méthodologie de CanPREP

- Implication des parties intéressées
- Partenariats de recherche
- Théorie de l'éthique  Éthique appliquée
- Implication du public
  - Consultations publiques de type « Town hall meeting » (x3)
  - Sondage téléphonique national auprès du public (x2)
  - Sondage en ligne auprès du personnel soignant
  - Groupes de discussion

# Objectifs de CanPREP en matière d'implication du public

Examiner la légitimité des cadres éthiques dans la planification contre une pandémie de grippe en sollicitant les opinions du public sur quatre défis éthiques clés

- Mesures restrictives
- Devoir de prodiguer des soins
- Établissement des priorités
- Gouvernance mondiale et obligations

# Consultations publiques de CanPREP

## Événements

- Une journée chacun, à Vancouver (8 sept.), Winnipeg (9 fév.), Saint-Jean(9 mai)
- Total N=69
- 4 problèmes, 4 scénarios en évolution

## Résultats sélectionnés

- populations vulnérables
- biens publics vs privés
- rôle de l'implication du public et de la délibération perçue comme étant profondément significatifs

# Objectifs de l'implication du public

Observer et capter le processus de délibération de groupe sur les problèmes éthiques entourant la planification contre une pandémie de grippe, dans un environnement ouvert et sécuritaire

- Capter la gamme des opinions
- Sonder le raisonnement derrière des convictions/positions spécifiques
- Créer un environnement respectueux
- Solliciter les gens en tant que « citoyens » et non en tant que décideurs politiques ou professionnels de la santé
- Ne rechercher une décision (pas nécessairement collectivement) qu'à la toute fin du processus

## Exemples d'engagement public (2):

Le Forum de consultation  
du Commissaire à la santé et au bien-être  
du Québec

# Commissaire à la santé et au bien-être du Québec

Créé en 2005 avec pour mandat :

- d'évaluer
- de consulter
- d'informer
- de recommander

# Le Forum de consultation

Créé en 2008, avec le mandat de formuler des opinions sur :

- la performance du système de santé
- les dilemmes sociaux et éthiques
- les droits et les responsabilités des citoyens

## Le Forum de consultation (suite)

Composé de **18 citoyens** et **9 experts** nommés pour un **mandat de 3 ans** et se réunissant **4 fois/an, chaque réunion durant 2 jours**

- Un citoyen est choisi dans chacune des 18 régions du Québec
- Chaque expert a une expertise spécifique reliée à la santé et aux services sociaux (par ex., médecin, infirmière/infirmier, travailleur social, éthicien, professeur de droit, expert en technologies de la santé, gestionnaire, etc.)

# Consultation sur les défis éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21

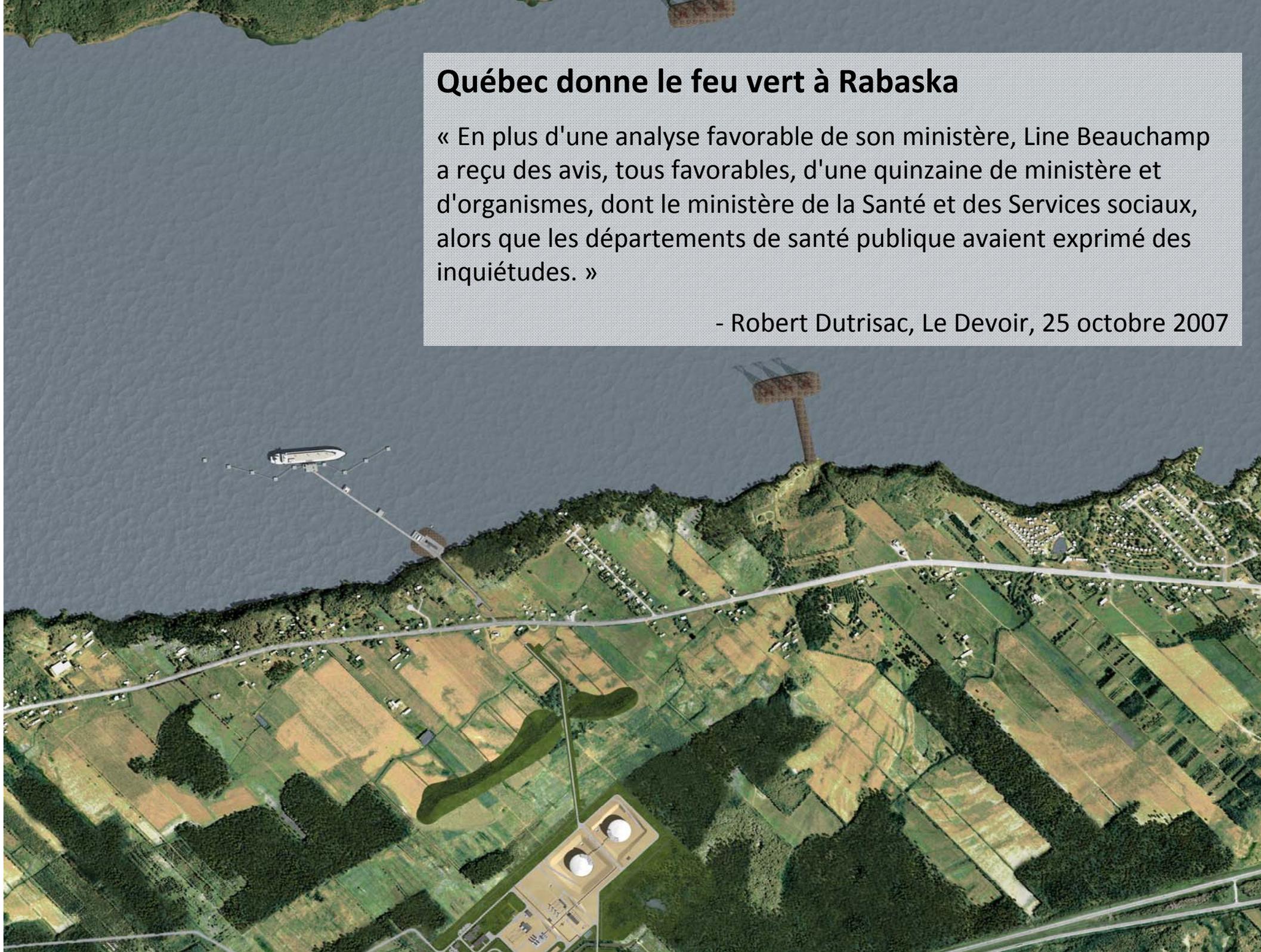
- Revue de littérature (janvier 2008)
- Appel d'avis (février-mars 2008)
- Audiences (avril-mai 2008)
- Consultation en ligne (juin 2008)
- Forum de consultation (juin et septembre 2008)
  - **En tant que société, que voulons-nous éviter, préserver et promouvoir?**

# Activité de groupe

## Québec donne le feu vert à Rabaska

« En plus d'une analyse favorable de son ministère, Line Beauchamp a reçu des avis, tous favorables, d'une quinzaine de ministère et d'organismes, dont le ministère de la Santé et des Services sociaux, alors que les départements de santé publique avaient exprimé des inquiétudes. »

- Robert Dutrisac, Le Devoir, 25 octobre 2007



Publié le 17 septembre 2010 à 05h00 | Mis à jour le 17 septembre 2010 à 10h57

## La Santé publique enquête sur les impacts sanitaires



L'opposition à l'exploration et à l'exploitation des gaz de schiste reste très forte au Québec. Même si certaines firmes tentent de jouer la transparence en dévoilant les listes des produits chimiques utilisés, les données sont loin de rassurer la population.

Photo: François Roy, La Presse



[Charles Côté](#)

La Presse

Dans un geste qui semble précipité, le ministère de la Santé a demandé à ses experts de préparer un rapport sur «les impacts sanitaires liés à l'exploration et à l'exploitation des gaz de schiste au Québec», a appris *La Presse*.

Ce mandat, donné le 13 septembre, doit aboutir sur un «document de travail» vers la mi-octobre, selon Nathalie Lévesque, porte-parole du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

Le travail a été confié à un comité composé de membres de l'Institut national de santé publique et de représentants des agences régionales de santé publique de la Montérégie, du Centre-du-Québec et de Chaudière-Appalaches.

Le comité doit revoir la littérature scientifique sur le sujet, évaluer les impacts des activités normales, des accidents potentiels et des nuisances et formuler des recommandations.

Pendant ce temps, l'industrie tente d'endiguer la vague d'opposition qui s'est levée dans les dernières semaines en jouant la carte de la transparence.

La firme Questerre a dévoilé la liste des produits qu'elle utilise dans ses forages. Elle énumère 12 produits mélangés à l'eau de fracturation, à des concentrations variant de 0,048% à 0,00002%.

# Cas: Projet de raffinerie

- Une petite communauté pauvre et éloignée est considérée comme le site potentiel pour une raffinerie très polluante d'une multinationale (pétrole, uranium, créosote, déchets d'incinérateurs, à vous de choisir)
- Gouv. féd. + prov. promettent des incitatifs fiscaux liés à des objectifs en matière d'emploi et l'expansion de services sociaux, de santé et d'éducation
- Les produits de cette raffinerie seront exportés vers d'autres pays

# Cas: Projet de raffinerie

1. Qui devrait avoir le plus de poids dans cette décision, la communauté ou des experts (ex. : activistes environnementaux)? Est-ce qu'une communauté peut donner son 'consentement éclairé'? Qui représente la communauté?
2. Quelles données sont nécessaires, quel niveau de certitude et/ou de consensus est nécessaire à propos de ces données, et qui devrait porter le fardeau de la preuve?
3. Et si la communauté est: Premières nations, Inuit ou Métis? Est-il possible d'établir un équilibre entre le 'développement économique' et 'justice environnementale'?
4. Même si le projet est rejeté, est-ce une occasion de promouvoir les valeurs et des pratiques communautaires (solidarité, développement durable, mobilisation, justice sociale, etc.)?

# Facteurs de succès pour une participation efficace



Créer et soutenir un « espace d'expertise » pertinent pour le public (c'.-à-d. un espace qui fasse le meilleur usage possible de son temps et de ses connaissances) voir Davies et al. 200

Ne créez pas de fausses  
attentes...Clarifiez les rôles et les  
mandats.



Assurez-vous que le groupe soit représentatif et diversifié  
...et que chacun ait la possibilité de participer de manière authentique!

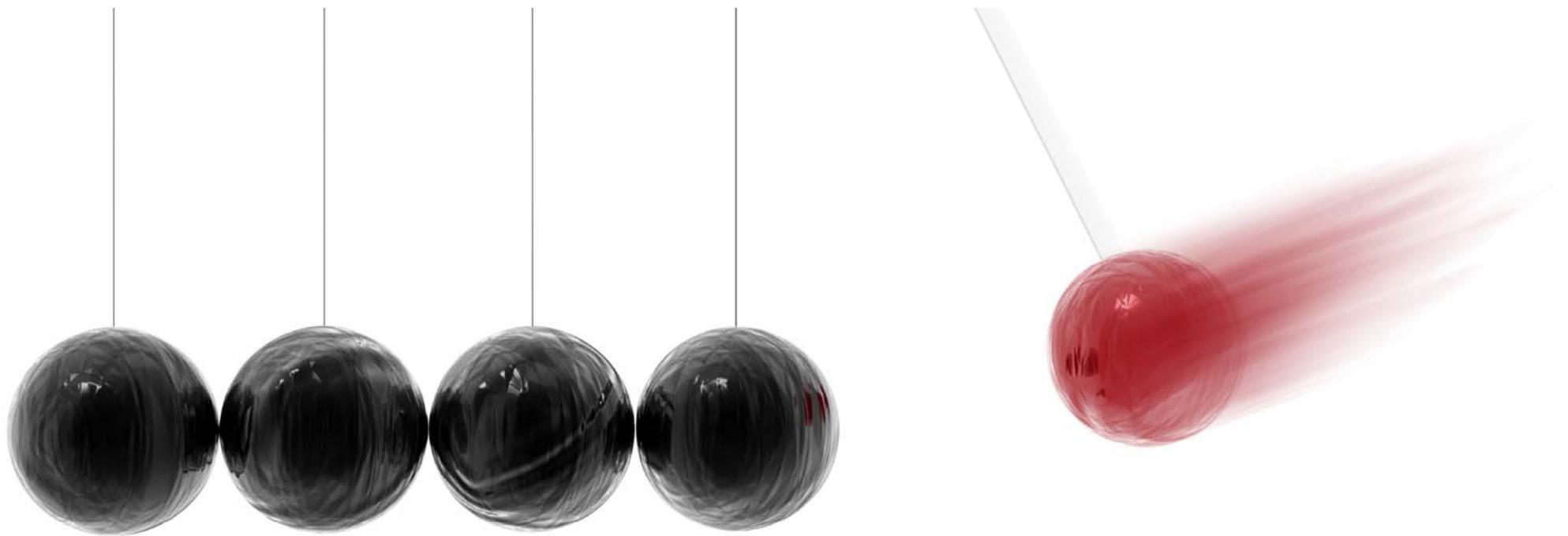




Assurez-vous que les participants aient accès à toutes les ressources dont ils ont besoin pour participer de manière authentique (c'.-à-d. informations, temps, argent, logistique).



Espérez le mieux, prévoyez le pire... Prévoyez une stratégie de résolution de conflits ou une stratégie pour obtenir un consensus (au besoin).



Expliquez tôt et clairement comment leur contribution sera utilisée et ayez une stratégie prête afin de faire un suivi auprès des participants



Évaluez vos pratiques de participation du public!

Intégrer la participation du public  
à vos activités professionnelles

Quels sont  
**les défis liés à la participation du public**  
dans le cadre de vos activités professionnelles?

De quels  
**soutiens, ressources et expertises**  
avez-vous besoin pour impliquer le public dans le  
cadre de vos activités professionnelles?

Que faire quand la **science ne concorde pas avec l'opinion publique** en ce qui a trait à un enjeu de santé publique?

Que devrait-on faire lorsque  
**la science et l'opinion publique sont  
contradictaires**  
au sujet d'un enjeu de santé publique?

Y a-t-il des circonstances où l'opinion publique  
devrait  
**bénéficier d'une plus grande considération**  
que ce que la science actuelle a à offrir?

# Conclusions

1. L'éthique en santé publique fait partie intégrante de la protection de la santé de la population et des politiques
2. Il ne faudrait pas croire que les valeurs et vertus centrales soient partagées par tous
3. Des stratégies de participation du public, diverses et de plus en plus nécessaires, peuvent avoir un impact significatif si elles sont soigneusement ajustées

# Le sujet vous intéresse?

Rendez-vous au [www.ncchpp.ca](http://www.ncchpp.ca) pour d'autres ressources sur l'éthique et la participation du public.



Centre de collaboration nationale  
sur les politiques publiques et la santé

---

National Collaborating Centre  
for Healthy Public Policy



Centre de collaboration nationale  
sur les politiques publiques et la santé

National Collaborating Centre  
for Healthy Public Policy

*Institut national  
de santé publique*

Québec 

**Christopher W. McDougall, Ph. D.(c)**

190, boulevard Crémazie Est  
Montréal, (Québec) H2P 1E2

**Tél.:** 514-864-1600 poste 3614

**Courriel :** [christopher\\_w.mcdougall@inspq.qc.ca](mailto:christopher_w.mcdougall@inspq.qc.ca)

**François-Pierre Gauvin, Ph. D.**

945, avenue Wolfe, local A5-52  
Québec (Québec) G1V 5B3

**Tél.:** 418-650-5115 poste 5544

**Courriel :** [francois-pierre.gauvin@inspq.qc.ca](mailto:francois-pierre.gauvin@inspq.qc.ca)