

## La participation du public dans la santé publique : l'implication des communautés culturelles dans le dépistage des maladies héréditaires

### *Public participation in public health : screening for hereditary diseases, the implications for multicultural communities*

Avard D<sup>1</sup>, Grégoire G<sup>2</sup>, Coly B<sup>3</sup>, Bucci LM<sup>4</sup>, Farmer Y<sup>5</sup>

#### Résumé

À l'ère de la génétique, la participation du public dans la planification des soins de santé est particulièrement indiquée et pourtant peu implantée. Ce texte se base sur l'idée que la participation du public est nécessaire pour que le transfert des connaissances de la recherche vers les soins de santé bénéficie effectivement à la population. Or, pour que la participation du public à la planification des soins de santé soit réussie, il faut en comprendre les buts/valeurs et les différents niveaux de participation, définir la notion de public, identifier les mécanismes de participation et les défis pratiques, et composer avec le manque de preuves empiriques. Nous tentons de cerner ces éléments en nous fondant à la fois sur un survol de certaines lignes directrices internationales et sur notre expérience de la participation des communautés ethniques touchées par l'anémie falciforme dans la planification du dépistage de cette maladie. Nous concluons en traitant de la grande variation terminologique en cause, de la nécessité d'évaluer les niveaux et les impacts de la participation du public, du besoin d'éducation et de mesures de soutien des participants.

**Prat Organ Soins 2008;39(3):231-42**

*Mots-clés* : Participation du public ; santé publique ; qualité des soins ; anémie falciforme.

#### Summary

In the genetic era, public participation to health services' planning is deemed particularly important, albeit infrequent. This paper argues that if research-derived health services are to be relevant to the public, the public must be actively involved. To develop successful public participation, we need to understand its aims, the different participation levels, to define the public, to identify participation mechanisms, practical challenges, and to cope with the lack of evidence to support it. We draw upon a selective review of international guidelines and the experience of a multicultural community consultation regarding sickle cell screening to address these issues. We conclude by pointing to specific challenges such as the important disparity in terminology, the necessity to evaluate the range of participation tools and their impact on health services, and the need for both educational and support measures.

**Prat Organ Soins 2008;39(3):231-42**

*Keywords*: Public participation; public health; health services; sickle cell.

<sup>1</sup> Chercheure agrégée, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal, Montréal, Canada.

<sup>2</sup> Stagiaire en droit auprès de Bartha Maria Knoppers, titulaire de la Chaire de recherche du Canada en droit et médecine, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal, Canada.

<sup>3</sup> Agente de recherche, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal, Montréal, Canada.

<sup>4</sup> Agente de recherche, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal, Montréal, Canada.

<sup>5</sup> Agent de recherche, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal, Montréal, Canada.

## I - INTRODUCTION

Il y a plusieurs domaines ouverts à la participation du public dans le secteur de la santé: a) pour des soins personnels, b) dans la planification des soins de santé, et c) dans la gouvernance des soins de santé et l'établissement des priorités. Or, la participation du public dans la planification des soins de santé est d'autant plus importante, à l'ère de la génétique, que ces politiques de santé suscitent de nombreuses questions éthiques. Par exemple, on constate que la participation du public dans la planification du dépistage d'une maladie génétique est essentielle, surtout lorsque celle-ci est associée à une origine ethnique particulière. C'est le cas du dépistage de l'anémie falciforme [1-3], dont la mise en œuvre pose une multitude de questions relatives aux risques de discrimination. Doit-il y avoir dépistage universel ou un dépistage ciblant les membres des communautés à risque ? Est-il discriminatoire d'offrir un dépistage ciblé sur l'origine ethnique ? Qu'est-ce qui, du risque de discrimination et des avantages associés à une prise en charge précoce, doit primer ?

Bien que l'idée d'inclure le public dans l'adoption de politiques publiques soit de plus en plus acceptée, son implantation réelle demeure limitée [4]. On constate un scepticisme généralisé relativement aux moyens de promouvoir la participation du public [5] et à la compréhension par le public des enjeux, notamment en ce qui a trait à la génomique [6, 7]. Aussi, le bagage de valeurs et d'idées préconçues des participants potentiels compliquerait encore davantage une participation du public déjà gangrenée par le manque d'ouverture du processus, les luttes de pouvoirs et les questions de *leadership* [8, 9].

Selon notre revue de la littérature et pour faire face aux défis attendant la participation du public, il faut cerner les buts/valeurs qui y sont inhérents, décrire les différents niveaux de participation, définir le public, identifier les mécanismes de participation et les autres défis se posant et faire face au besoin de preuves empiriques. Des réponses à ces enjeux ont été identifiées dans certaines lignes directrices internationales et lors de la participation des communautés ethniques, touchées par l'anémie falciforme (drépanocytose), à la planification du dépistage néonatal de cette maladie au Québec. Finalement, nous résumerons les leçons à tirer quant aux défis qui attendent toute tentative de participation du public dans la planification des soins de santé dans le cadre précis de la génomique en santé publique.

## II - DÉFIS À RELEVER POUR PROMOUVOIR LA PARTICIPATION DU PUBLIC

### 1. Quels sont les buts/valeurs de cette participation ?

De nombreux systèmes de santé reconnaissent l'apport potentiel de la participation du public à l'élaboration et

à la mise en œuvre de politiques de santé [10-15]. Cet apport est à la fois d'ordre collectif et individuel et engendre des bénéfices tant au niveau social que politique. D'abord, parmi les bienfaits d'ordre collectif engendrés par cette participation du public, on mentionne la faculté d'aborder les situations difficiles en procédant à un débat éthique, social et public [16], d'améliorer la rapidité d'action du système de santé [17], de renforcer les idéaux démocratiques et de favoriser la confiance du public en ses élus [17], d'améliorer la gouvernance du système de santé, de fournir une plus vaste expertise et enfin, d'améliorer les conditions sociales [5, 18]. On ajoute que cette participation donne au public l'opportunité d'exercer une influence sur des décisions qui, à leur tour, l'influenceront ; ceci en renforce la légitimité [19]. Ensuite, on reconnaît que la participation du public génère des bénéfices d'ordre individuel parce qu'elle encourage l'éducation citoyenne, améliore les qualités morales, pratiques et intellectuelles des participants et, de façon générale, accroît la sensibilité et l'ouverture des citoyens aux autres points de vue [20]. De même, elle engendre une meilleure compréhension mutuelle, favorise la confiance et le respect et facilite le partage de responsabilités collectives [20].

Ainsi, la participation du public est susceptible d'engendrer des bénéfices réels, tant pour les participants que pour la société à laquelle ils appartiennent, et il en résulte des bénéfices au niveau de l'élaboration et de la mise en œuvre de la politique de santé visée et, plus généralement, au niveau du système de santé et de la cohésion sociale.

### 2. Comment définir les niveaux de participation ?

Le processus de participation du public est complexe et la définition-même de l'expression « participation du public » est problématique. En effet, la participation du public est décrite par une panoplie d'expressions comme consultation, engagement communautaire, participation, collaboration et partenariat qui, chacune, peut désigner différentes réalités selon les individus et le contexte. Ceci complique la compréhension du processus de cette participation du public et crée bon nombre d'obstacles. Par exemple, bien que de nombreuses recommandations abordent la participation du public, il est souvent difficile de savoir quel type et quelle intensité de participation y sont visés. Heureusement, un certain nombre de typologies et de cadres ont été développés afin de clarifier la terminologie [21-23].

Celui adopté par Santé Canada décrit la participation du public comme un *continuum*, du moins au plus actif, ayant trois principaux niveaux : la communication, la consultation et le partenariat. Au pôle passif de ce *continuum*, la communication ne permet qu'un transfert unilatéral d'information. La consultation, quant à elle, permet une rétroaction du public au sujet des différentes politiques en-

visagées. Santé Canada la subdivise en catégories : le recueil d'information, la discussion et la mise à contribution. Enfin, le partenariat se trouve au pôle actif du *continuum* et se définit comme le partage des responsabilités et des décisions conjointes [21] (figure 1). L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) et l'Association internationale pour la participation du public (IAP2) adoptent toutes deux un cadre d'analyse similaire, décrit dans le tableau I [22-24].

Ce qui distingue chacun des niveaux, c'est la direction du flux d'information et l'influence du public sur l'évolution du projet. Ainsi, la communication/information se caractérise par un flux d'information unilatéral et l'absence d'influence du public. La consultation permet une rétroaction et, via celle-ci, l'exercice d'une influence. Enfin, le partenariat/participation se caractérise par un flux d'information à la fois circulaire et continu et l'implication du public dans le processus décisionnel et l'élaboration des politiques.

De plus en plus, cet échange bilatéral continu est considéré comme le meilleur moyen d'impliquer le public dans les discussions publiques et d'en faire un partenaire dans l'établissement des priorités et dans les prises de décisions [5, 25]. Aussi, elle suscitera l'intérêt et la confiance du public dans les décisions gouvernementales et est, de ce fait, susceptible d'engendrer une plus grande adhésion à ces décisions et même d'être le moteur d'une définition collective.

### 3. Qui est le « public » ?

Un bon nombre de difficultés se posent quand on cherche à définir le terme « public ». Non seulement le sens de ce mot est flou mais il revêt de nombreuses significations tant dans la littérature que pour le public lui-même. Heureusement, quelques éléments nous permettent de cerner cette notion.

Pour Santé Canada, le terme « public » se définit de manière à englober toutes les personnes ou tous les groupes susceptibles de s'intéresser à l'organisme décisionnel ou d'être touché par lui. Avec cette définition, le public comprend les consommateurs, les patients, les professionnels, les universitaires, l'industrie et les groupes qui les représentent [21]. Appliquée au domaine de la santé publique, cette définition inclut les citoyens ordinaires, les participants à la recherche, les patients, les résidents d'un secteur géographique particulier et différents groupes d'intérêts. Plus précisément, dans le domaine de la génomique en santé publique, elle inclurait aussi les décideurs politiques, les professionnels de la santé, les juristes et les éthiciens. Une typologie intéressante divise d'ailleurs le public en trois catégories : le citoyen ordinaire, le représentant de citoyens au sein d'organisations communautaires (ONG) ou de groupes d'intérêts et, enfin, les usagers du système, tels les patients et leur famille [25].

De plus, on s'entend généralement sur le fait que le représentant du public aux fins de participation devrait être caractéristique de la population visée. Or, les facteurs

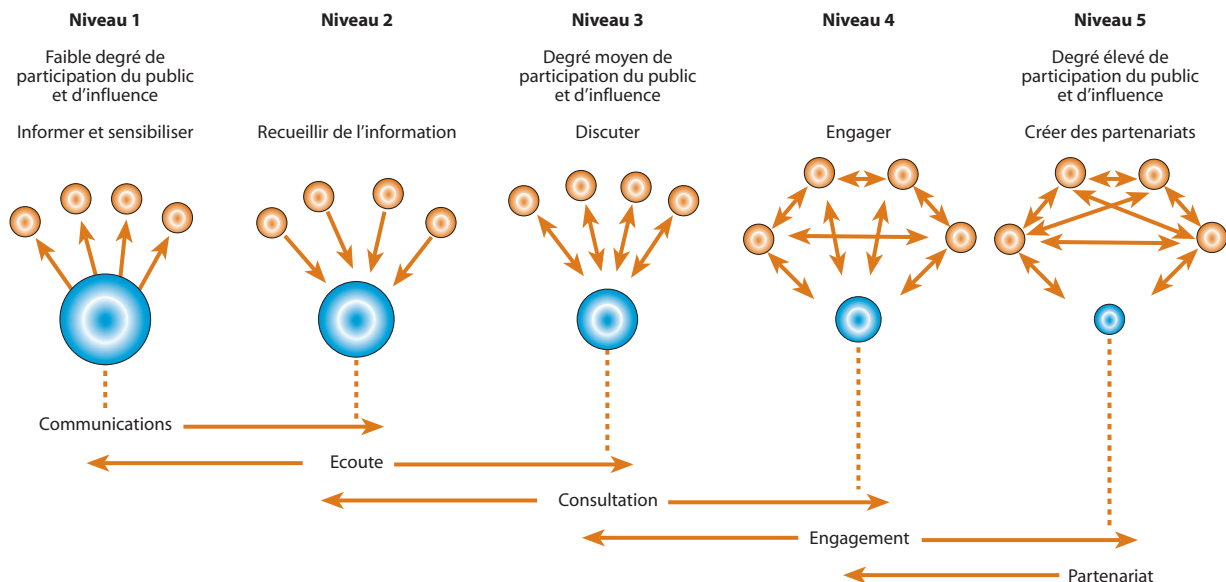


Figure 1. Les niveaux de participation du public selon Santé Canada

Source : Cadre de participation du public, Santé Canada, 2004 © Reproduit avec la permission du Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2007.

Tableau I  
Contenu de certaines lignes directrices visant à promouvoir la participation du public

	UNECE <sup>a</sup>	OCDE <sup>b</sup>	IAIA <sup>c</sup>	IAP2 <sup>d</sup>
<b>Buts/valeurs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prendre de meilleures décisions</li> <li>• Sensibiliser le public</li> <li>• Donner au public la possibilité de s'exprimer</li> <li>• Aider les autorités à tenir compte des préoccupations du public</li> <li>• Renforcer la démocratie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Répondre aux défis lancés par la société de l'information émergente</li> <li>• Intégrer les informations communiquées par le public au processus d'élaboration des politiques</li> <li>• Répondre aux appels demandant une transparence et une responsabilité accrues</li> <li>• Enrayer le déclin de la confiance du public dans le gouvernement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bonne gouvernance</li> <li>• Exercice du pouvoir par les communautés locales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Permettre au public de comprendre les enjeux et solutions en leur fournissant de l'information claire et objective</li> <li>• Obtenir une rétroaction du public</li> <li>• Prendre en considération les craintes et souhaits du public</li> <li>• Établir une collaboration dans la prise de décisions</li> <li>• Permettre au public de prendre des décisions</li> </ul>
<b>Obligations concrètes dans la mise en œuvre de la participation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prévoir des délais assez longs pour informer le public et lui laisser le temps de se préparer</li> <li>• Amorcer la participation au début de la procédure</li> <li>• Prendre en compte les résultats de la procédure de participation</li> <li>• Informer le public des décisions prises</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Engagement (sensibiliser les politiciens, favoriser l'échange d'information entre fonctionnaires, outiller la fonction publique)</li> <li>• Droits (s'assurer de la connaissance des lois par la fonction publique, renforcer les autorités chargées d'un d'un contrôle, sensibiliser le public)</li> <li>• Clarté (éviter les faux espoirs, fournir une information complète)</li> <li>• Calendrier (faire une planification réaliste, débiter le processus rapidement)</li> <li>• Objectivité (établir des normes, assurer l'accès à l'information, ouvrir des voies de recours)</li> <li>• Ressources (établir des priorités, créer les compétences, valoriser les relations gouvernements-citoyens)</li> <li>• Coordination (renforcer les capacités de coordination, créer des réseaux, encourager l'innovation)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tenir compte des valeurs propres des communautés concernées</li> <li>• Informer le public rapidement</li> <li>• Communiquer avec le public de façon efficace en reconnaissant son hétérogénéité</li> <li>• Tenir compte des intérêts de tous, notamment des groupes marginalisés et s'assurer d'une équité intergénérationnelle</li> <li>• Contribuer au respect entre intervenants</li> <li>• Promouvoir l'atteinte d'un consensus plutôt que la confrontation</li> <li>• Tenir compte des résultats de la procédure de participation et fournir une rétroaction à ce sujet</li> <li>• Instituer la participation rapidement et de façon continue</li> <li>• Bien planifier la participation et s'attarder à des enjeux négociables</li> </ul>	

<sup>a</sup> UNECE : Commission économique pour l'Europe des Nations Unies.  
<sup>b</sup> OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques.  
<sup>c</sup> IAIA : International Association for Impact Assessment.  
<sup>d</sup> IAP2 : Association internationale pour la participation du public.

Tableau I (suite)  
Contenu de certaines lignes directrices visant à promouvoir la participation du public

Lignes directrices émises par :	
UNECE <sup>a</sup>	OCDE <sup>b</sup> IAIA <sup>c</sup> IAP2 <sup>d</sup>
<p><b>Niveaux de participation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Information</li> <li>• Consultation</li> <li>• Participation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obligation de rendre compte (indiquer le calendrier des décisions, clarifier les responsabilités)</li> <li>• Évaluation (recueillir des données, élaborer des outils, inciter les citoyens à évaluer)</li> <li>• Citoyenneté active (investir dans l'éducation civique, encourager la participation de la société civile)</li> </ul>
<p><b>Définition du public</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Public</i> : Une ou plusieurs personnes physiques ou morales et les associations, organisations ou groupes formées par ces personnes</li> <li>• Public concerné : Public touché ou qui risque d'être touché par les décisions ou qui a un intérêt à faire valoir dans le processus décisionnel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Supporter les participants en leur fournissant l'information et l'aide financière nécessaire et en facilitant la participation de groupes n'en ayant pas l'habitude</li> <li>• Optimiser l'efficacité du processus</li> <li>• S'assurer de la transparence du processus en fournissant l'aide et l'information nécessaires</li> <li>• Tenir compte du contexte particulier, notamment au niveau social, culturel, économique et politique</li> <li>• Démontrer de la rigueur et de la crédibilité en adhérant aux normes éthiques applicables</li> </ul>
<p><b>Niveaux de participation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Information</li> <li>• Consultation</li> <li>• Participation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réception d'information</li> <li>• Consultation</li> <li>• Participation interactive</li> </ul>
<p><b>Définition du public</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Public</i> : Une ou plusieurs personnes physiques ou morales et les associations, organisations ou groupes formées par ces personnes</li> <li>• Public concerné : Public touché ou qui risque d'être touché par les décisions ou qui a un intérêt à faire valoir dans le processus décisionnel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Information</li> <li>• Consultation</li> <li>• Implication</li> <li>• Collaboration</li> <li>• Exercice du pouvoir</li> </ul>

<sup>a</sup> UNECE : Commission économique pour l'Europe des Nations Unies.

<sup>b</sup> OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques.

<sup>c</sup> IAIA : International Association for Impact Assessment.

<sup>d</sup> IAP2 : Association internationale pour la participation du public.

Tableau I (suite et fin)  
Contenu de certaines lignes directrices visant à promouvoir la participation du public

	Lignes directrices émises par :			
	UNECE <sup>a</sup>	OCDE <sup>b</sup>	IAIA <sup>c</sup>	IAP2 <sup>d</sup>
<b>Mécanismes de participation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organes consultatifs représentatifs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Courrier</li> <li>• Centre d'information</li> <li>• Média</li> <li>• Audience publique</li> <li>• Focus groupe</li> <li>• Atelier</li> <li>• Sondage d'opinion</li> <li>• Enquête</li> <li>• Panel de citoyens</li> <li>• Comité consultatif, etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atelier</li> <li>• Négociation</li> <li>• Médiation</li> <li>• Co-Gestion</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Site internet</li> <li>• Feuille d'information</li> <li>• Commentaire public</li> <li>• Focus groupe</li> <li>• Sondage</li> <li>• Atelier</li> <li>• Sondage délibératif</li> <li>• Comité consultatif de citoyens</li> <li>• Jury de citoyens</li> <li>• Décision déléguée, etc.</li> </ul>

<sup>a</sup> UNECE : Commission économique pour l'Europe des Nations Unies.  
<sup>b</sup> OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques.  
<sup>c</sup> IAIA : International Association for Impact Assessment.  
<sup>d</sup> IAP2 : Association internationale pour la participation du public.

qui influencent à la fois les valeurs d'un individu et sa connaissance des enjeux, affecteront son caractère représentatif et donc l'applicabilité des résultats obtenus grâce à sa participation. Parmi de tels facteurs, on pense d'abord à des facteurs démographiques, tels l'âge, l'origine ethnique, les handicaps et le sexe, puis à des facteurs socio-économiques, tels le niveau d'éducation, le statut économique, l'exercice professionnel, les affiliations politiques, les croyances religieuses, le degré d'identification à la société d'accueil et les habitudes de vie. Bien sûr, il est impératif que le recrutement des représentants du public tienne compte des facteurs susceptibles d'affecter leur représentativité, mais peut-on tenir compte d'autant de facteurs ? Quels sont les facteurs les plus importants pour assurer la représentativité d'un participant dans le contexte particulier de la prise de décisions relatives aux soins de santé ?

La question de savoir qui est le public et qui peut parler en son nom, est complexe. Elle risque d'ailleurs de se poser avec d'autant plus d'acuité dans les sociétés plurielles notamment la société canadienne.

#### **4. Quels sont les mécanismes de participation du public ?**

Le choix du mécanisme est un élément important du succès d'une participation du public. Certains organismes en font d'ailleurs une description détaillée [22, 23]. Or, ils ne sont pas également appropriés pour chacun des trois niveaux de participation. Certains mécanismes sont plus aptes à mettre en pratique cette volonté de favoriser un flux bidirectionnel d'information et l'exercice par le public d'une influence sur les prises de décision. Ils se distinguent, notamment, par le nombre de participants impliqués, par le recours aux experts et par la nature des résultats : opinions, solutions, recommandations, etc. Le choix du mécanisme de participation doit donc tenir compte du budget disponible, du retentissement souhaité, de la disponibilité des experts et du type de résultats voulus.

#### **5. Quels sont les autres défis ?**

D'autres facteurs limitent encore la mise en œuvre de la participation du public dans les soins de santé. À ce sujet, on note principalement la résistance des différents intervenants, l'influence des médias et certains facteurs pratiques.

La résistance du milieu est l'un des obstacles les plus importants à la participation du public. Les décideurs sont souvent récalcitrants à l'idée de déléguer une partie de leurs prérogatives. Les politiciens invoquent le caractère représentatif de notre démocratie pour en limiter la pertinence. Les experts soutiennent que le public n'a pas les connaissances nécessaires pour porter un jugement

adéquat. Dans le domaine de la santé, cette croyance est renforcée par une longue tradition de paternalisme médical. À l'opposé, c'est le cynisme politique, le manque de temps et le manque de connaissances qui semble être les principaux facteurs de résistance du public [26].

Souvent, l'influence médiatique nuit à la participation du public. Bien entendu, les médias peuvent être une source d'information valable. Cependant, le message véhiculé est, trop souvent, parcellaire et sensationnaliste [20], ce qui encourage les participants à adopter des opinions tranchées et sans nuance. Le potentiel pour un dialogue informé et intelligent en est alors invariablement limité.

Enfin, les coûts et les ressources nécessaires sont également des facteurs limitant la participation du public. Il est évident que, outre les difficultés propres au processus de participation lui-même, des facteurs externes en rendent l'application encore plus difficile.

#### **6. Y a-t-il des preuves empiriques ?**

Malgré les efforts de certains [12], le manque de méthodes d'évaluation de la participation du public demeure problématique. De plus, les critères d'évaluation proposés dans la littérature s'intéressent davantage au processus qu'aux facteurs influençant le succès de la participation [13]. Des critères d'évaluation tels que la faisabilité, la qualité de l'information obtenue et la représentation du public ont néanmoins été recommandés [13]. Il reste à élaborer des critères dont l'application sera généralisée.

Nous avons d'abord tenté de cerner les notions utiles à la mise en œuvre d'une participation du public. Ainsi, malgré la reconnaissance généralisée de l'importance et des bienfaits inhérents à la participation du public dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé, de nombreux défis existent. On reconnaît que, parmi les trois principaux niveaux de participation, la participation active est préférable puisqu'elle permet un échange d'information et l'exercice d'une influence réelle par le public. On constate que le public ne se résume pas aux individus directement concernés, qu'il englobe généralement l'ensemble des personnes pouvant être intéressées. Il reste à déterminer quels facteurs doivent être considérés dans le choix d'un représentant et la façon concrète et pratique d'exercer ce choix. Plusieurs mécanismes de participation active ont été identifiés de même que les critères sur lesquels le choix de l'un ou l'autre doit s'exercer. Pour mettre tout ceci en application, il faudra encore tenir compte des facteurs, d'ordre culturel, médiatique et pratique, qui influent sur la mise en œuvre d'une participation du public. Enfin, on remarque que peu de critères ont été établis pour évaluer la participation du public.

### III - DES RÉPONSES PRATIQUES AUX DÉFIS IDENTIFIÉS

Nous tenterons maintenant d'évaluer dans quelle mesure une sélection de lignes directrices « internationales » offre un encadrement pour répondre à ces défis et aussi montrer, en utilisant un cas particulier, comment ces défis s'intègrent au cas de la planification du dépistage de l'anémie falciforme au Québec.

#### 1. Lignes directrices « internationales » émises visant à promouvoir la participation du public

Parmi les lignes directrices et recommandations développées pour fournir un encadrement socio-éthique à la participation du public dans la planification des soins de santé, nous abordons spécifiquement les lignes directrices émises par la Commission économique pour l'Europe des Nations-Unies (UNECE) [27], l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) [22, 24], l'*International Association for Impact Assessment* (IAIA) [28] et l'Association internationale pour la participation du public (IAP2) [23]. Les lignes directrices de l'UNECE, d'application régionale, créent des normes en matière environnementale. Les autres lignes directrices sélectionnées ont un contenu général et générique et s'appliquent donc à la génomique en santé publique, bien qu'elles n'abordent pas spécifiquement ce domaine.

On constate, dans le tableau I, que les documents de l'UNECE, de l'OCDE et de l'IAIA identifient tous certains des buts/valeurs de la participation du public, que les niveaux de participation sont décrits par l'OCDE, l'IAIA et l'IAP2, que le public est défini par l'UNECE et l'IAIA, que plusieurs mécanismes de participation sont décrits par l'OCDE et l'IAP2 et que l'UNECE, l'OCDE et l'IAIA établissent certaines obligations concrètes pour la mise en œuvre de la participation du public. Parmi celles-ci, on remarque l'obligation d'entamer le processus de participation du public avant l'élaboration des politiques et de rendre compte de l'utilisation des résultats de cette participation. Certaines obligations font écho aux difficultés identifiées ; ainsi, on prévoit que les ressources nécessaires doivent être consacrées au processus de participation et que les administrations doivent disposer d'instruments d'évaluation de leurs performances.

Aucune de ces lignes directrices n'aborde la question de savoir qui peut, légitimement, représenter le public. Tâchons néanmoins de déterminer dans quelles mesures ces recommandations internationales peuvent fournir un encadrement socio-éthique en utilisant le cas précis de la planification du dépistage néonatal de l'anémie falciforme.

#### 2. Planification du dépistage néonatal de l'anémie falciforme au Québec

En 2005, l'Institut national de santé publique du Québec a été mandaté pour évaluer la pertinence de dépister l'anémie falciforme chez les nouveau-nés et pour identifier les stratégies de dépistage les plus appropriées [29]. Au Québec, il n'existe pour l'instant aucun programme de dépistage systématique de l'anémie falciforme. Plusieurs initiatives isolées et non coordonnées offrent le dépistage de cette maladie : que ce soit prénatal, néonatal (dans certains hôpitaux) ou du statut de porteur (lors de collectes de sang dans la communauté noire, dans des écoles secondaires, etc.) [29]. Nous avons voulu obtenir le point de vue des communautés ethniques touchées par l'anémie falciforme et avons tâché d'identifier les méthodes de participation du public. Notre recherche-pilote, ici sous forme de consultation des communautés touchées par l'anémie falciforme, s'est insérée dès le début du mandat de l'Institut national de santé publique du Québec, tout en demeurant distincte de ses activités [29]. Un projet pilote a été organisé de manière à permettre aux communautés ethniques de Montréal de donner leur point de vue sur le dépistage génétique. Deux focus groupes d'une durée respective d'une heure ont été organisés avec des membres, choisis avec un souci de représentativité, des communautés ethniques touchées par l'anémie falciforme. Les résultats ont fait l'objet d'une analyse qualitative.

L'étude tentait de répondre aux défis mis en évidence dans la littérature sur la participation du public. Nous cherchions ainsi à décrire clairement nos a) buts/valeurs, b) niveau de participation, c) public et d) mécanismes qui ont facilité la participation du public. Nous souhaitions aussi obtenir l'opinion des communautés concernées sur les réponses à apporter à ces défis. À cet égard, nous avons résumé certaines données relatives au fonctionnement de l'encadrement proposé (tableau II) et aux opinions exprimées relativement aux éléments d'encadrement (tableau III).

Cette consultation a permis d'identifier certains buts et valeurs de la participation du public, comme l'établissement d'une collaboration avec les communautés ethniques visées par le dépistage, en l'espèce avec les participants eux-mêmes et avec l'Association d'anémie falciforme (AAF). La participation s'est effectuée au niveau de la consultation. Celle-ci a permis de cerner plusieurs enjeux éthiques et sociaux associés au service d'un programme de dépistage génétique tels : la stigmatisation, le statut de porteur, la discrimination par rapport à l'origine ethnique, les valeurs religieuses et morales, le moment le plus opportun pour offrir le dépistage et le conseil génétique, la barrière de la langue, le recrutement et le consentement. Relativement à la définition et représentation du public, nous avons identifié, avec l'AAF,



Tableau II  
Éléments d'encadrement de la participation du public à la planification du dépistage néonatal de l'anémie falciforme au Québec.

<b>Buts/Valeurs</b>	<p><i>Au niveau collectif :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Augmentation des perspectives et opinions exprimés</li> <li>• Établissement d'une collaboration avec les communautés visées par le dépistage</li> <li>• Identification des enjeux importants pour la communauté concernée</li> <li>• Accroissement de la légitimité du projet en cours</li> </ul> <p><i>Au niveau individuel :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Valorisation de l'implication citoyenne</li> <li>• Éducation des participants quant aux enjeux relatifs au dépistage génétique</li> </ul>
<b>Niveaux de participation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Une consultation au niveau de la mise à contribution</li> </ul>
<b>Public</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patients</li> <li>• Membres des communautés ethniques touchées i.e. étudiants, parents</li> <li>• Association de l'anémie falciforme du Québec</li> </ul>
<b>Mécanismes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deux focus groupes d'une durée respective d'une heure</li> </ul>

certaines personnes, représentants de divers éléments de la société civile comme les étudiants, infirmières, parents, francophones, et les avons chargées d'indiquer quels membres de la communauté pouvaient faire partie d'un groupe représentant toute sa diversité. Enfin, le mécanisme privilégié fut celui des focus groupes. En somme, la consultation cherchait à interpeller les communautés, afin de leur fournir un moyen d'exercer une influence, d'encourager l'implication citoyenne et d'améliorer le processus de participation dans la planification du dépistage de l'anémie falciforme. Les opinions obtenues relativement aux éléments d'encadrement visent à répondre à ces objectifs.

Il est intéressant de noter que les participants ont identifié l'augmentation des opinions exprimées et l'avancement des connaissances comme bénéfiques de la consultation. De même, on remarque que la nécessité d'écouter les participants a été soulignée, promouvant de ce fait, une participation, sinon active, du moins consultative. On note aussi un souci d'inclusion du public et d'équité entre les sexes ; les opinions divergent à savoir si les groupes devraient être mixtes ou non. Enfin, les mécanismes de participation privilégiés sont les sondages, le porte à porte et les focus groupes.

#### IV - LEÇONS TIRÉES POUR PROMOUVOIR LA PARTICIPATION DU PUBLIC

Premièrement, suite à une revue de la littérature, nous avons identifié les défis relatifs à la « participation du

public ». De cet exercice, nous pouvons conclure que la participation du public doit répondre à de nombreux buts/valeurs distincts, qu'il y a une grande variation d'objectifs qui s'étalent à différents niveaux sur un continuum allant de la simple divulgation d'informations à la délégation de pouvoir, qu'existent à la fois un manque de clarté conceptuelle, différentes définitions de la participation et une divergence quant aux choix des mécanismes de participation. Aussi, il y a de nombreux publics : des groupes, des individus directement touchés ou simplement intéressés ; et, tous sont nécessaires pour une bonne représentation.

Ces nombreux défis doivent être pris en compte si on veut que la participation du public soit perçue comme démocratique et éthique. Nous avons aussi souligné l'absence d'études empiriques pour évaluer et mesurer les résultats.

Selon les principales lignes directrices internationales qui accordent une importance à ce sujet, la participation du public est vue comme un moyen d'encourager les valeurs démocratiques et l'engagement des citoyens. Certaines obligations font l'objet d'une unanimité. Par exemple, on retrouve l'obligation d'entamer le processus de participation du public avant l'élaboration des politiques et l'obligation pour les décideurs de rendre compte de l'utilisation des résultats de cette participation.

Enfin, dans notre étude d'une consultation avec une communauté touchée par l'anémie falciforme, on

Tableau III

Opinions exprimées relativement aux éléments d'encadrement de la participation du public identifiés lors de la participation du public à la planification du dépistage néonatal de l'anémie falciforme au Québec.

<b>Buts/Valeurs</b>	<p><i>Prendre de meilleures décisions</i> « Peut-être qu'en les interrogeant et en les écoutant d'abord il y aura justement des enjeux qui n'ont pas été pris par la science, parce que comme c'est universel, peut-être qu'on n'a pas pensé à tout, les chercheurs qui s'en occupent n'ont pas pensé à tout et que vous allez le découvrir au fur et à mesure que vous allez interroger ces populations, donc c'est vraiment partir dans une démarche presque de psychologue et voir qu'est-ce que ces gens-là pourraient attendre d'un tel projet, et voir si jamais cela correspond à ce que vous aviez prévu au départ et comment est-ce qu'on pourrait combiner tout cela. »</p> <p><i>Sensibiliser le public</i> « Se dire que cela permettrait de faire avancer la société et éventuellement ses propres enfants ou ceux de sa sœur ou de la famille, ça pourrait susciter simplement un intérêt. C'est sûr que bon s'il y a une récompense en plus, ça va aider mais je pense que si les personnes le font c'est parce qu'ils considèrent que ça aurait pu leur arriver à eux. Ils vont être plus portés à donner une opinion vraiment sincère et puis c'est le faire pour le faire, pas pour autre chose. »</p>
<b>Niveaux de participation</b>	<p><i>Donner au public la possibilité de participer</i> « Mais je pense qu'il faut éviter de les influencer, d'abord les écouter, savoir qu'est-ce que eux trouveraient comme avantage, qu'est-ce qu'ils ont envie que ce projet-là leur apporte et ne pas forcément leur imposer... »</p>
<b>Public</b>	<p><i>Inclusion du public : variété démographique</i> « Il y a des analphabètes, dans des villages reculés quelque part, qui sont tout aussi intéressants que les gens qui sont dans les grandes villes et évidemment, pour qu'ils donnent cette information il faut qu'on aille les trouver, qu'on leur explique et qu'ils répondent. »</p> <p><i>Inclusion du public : dynamique hommes/femmes</i> « Moi je pense que les groupes mixtes ça permet d'en connaître plus sur leur opinion à eux en tant que couples plutôt qu'en tant qu'individus, parce que le problème va se poser en tant que couple s'il y a une maladie, il ne va pas se poser en tant qu'individu tout seul. La réflexion va être pour les deux, pour le couple. »</p> <p>« Moi je pense que c'est une question d'opinion il n'y a pas vraiment d'opinion, de différence, personnellement je n'en vois pas. Si c'est pour parler de la maladie, de toute façon ça touche les hommes, ça touche les femmes, donc je ne crois pas que ça dérange personnellement les hommes et les femmes. Ça dépend des cultures. »</p> <p>« Les hommes sont plus réticents, ils ont tendance à refouler la maladie et à dire que c'est de la faute de la mère... L'idéal c'est d'avoir un focus group comme ça... mixte. »</p> <p>« Ce serait intéressant, si vous aviez le moyen de faire le test, est-ce que, dans certaines communautés ou dans n'importe quelle communauté prise au hasard comme ça, l'information qui est dite dans un groupe mixte est la même que dans les groupes séparés. Parce que c'est vrai, il y a des communautés où certainement que la femme est devant l'homme un peu comme inférieure... pas inférieure mais effacée et qu'elle n'oserait pas forcément dire ces choses-là... »</p>

constate que les participants ont identifié l'importance de la participation pour prendre de meilleures décisions, ont évoqué l'importance de la participation active, ont adopté une définition large du public et ont démontré un souci d'équité dans la définition de public, du choix des représentants et de la dynamique hommes/femmes. Enfin, ils ont identifié de nombreux mécanismes potentiels pour encourager la participation comme le porte-à-

porte, les questionnaires, etc.

En conclusion, l'un des défis les plus importants à relever pour faciliter la participation du public à la planification des soins de santé, est une plus grande harmonisation du concept de participation. En effet, la variabilité terminologique actuelle, tant au niveau national qu'international, fait en sorte que le concept de participation est fréquemment assimilé à l'information et à

Tableau III (suite)

Opinions exprimées relativement aux éléments d'encadrement de la participation du public identifiés lors de la participation du public à la planification du dépistage néonatal de l'anémie falciforme au Québec.

<b>Mécanismes</b>	<p><i>Mécanismes pour rejoindre la communauté</i></p> <p>« Moi, je pense plus au questionnaire, au sondage, des formulaires à envoyer pour faire un sondage. »</p> <p>« Bien moi je dirais que l'un n'empêche pas l'autre, parce qu'effectivement certaines personnes préfèrent le sondage parce que c'est beaucoup plus privé aussi, mais d'autres c'est vrai que... surtout quand je le reçois dans une langue qui n'est forcément la mienne, avoir quelqu'un en face de moi ça permet déjà de se sentir beaucoup plus en confiance, de poser des questions et je dirais de soulever un certain nombre de barrières... En ce sens, «je pense que certaines communautés seraient beaucoup plus facilement, enfin non, certaine personnes, pardon, seront plus facilement joignables avec un contact direct, alors que d'autres le seraient beaucoup mieux avec papier parce qu'ils n'ont pas le temps, parce que bon le porte à porte, ils en ont ras-le-bol... »</p> <p>« Il faut certainement diversifier les méthodes parce que selon les personnes à qui on s'adresse, il faudrait pouvoir proposer plusieurs solutions, mais je pense aussi à des gens qui n'ont pas accès au courrier, qui n'ont pas accès à l'internet, qui n'ont pas accès à la lecture tout simplement »</p> <p>« Le porte à porte serait le plus efficace parce qu'on est en contact direct avec les gens. Un formulaire par courriel on va le lire, ou on va se dire ok je le lirais plus tard, je le remplirai plus tard on a souvent cette paresse intellectuelle, on ne sait pas trop de quoi ça parle, alors que le porte à porte il y a un contact physique et la personne qui nous pose les questions nous met en confiance et peut répondre tout de suite du tac au tac à nos questions en fait. »</p> <p>« Je crois que le focus group c'est une certaine façon de faire. En passant par l'Association, je crois, c'est facile de rejoindre la communauté. Parce que je pense qu'il y a une sensibilisation quand même qui se fait et puis, je pense qu'on a, en tout cas que l'Association arrive quand même à faire sa part et à rejoindre l'ensemble de la population concernée... »</p>
-------------------	---

la consultation du public. Comme il est difficile d'établir une définition précise, l'expression « participation du public » continue à signifier différentes choses pour différents individus.

Il apparaît aussi que les nombreux mécanismes de participation ne sont pas interchangeables ; certains sont plus appropriés à certains stades du processus, d'autres sont plus efficaces. Il demeure donc nécessaire d'évaluer ces différents mécanismes de participation afin d'en mesurer l'efficacité.

De même, il faudra développer des critères pour évaluer les différentes expériences de participation du public. On suggère, à cet effet, des critères tels la faisabilité, la qualité de l'information obtenue et la représentativité du public. Nous ajoutons également l'atteinte des objectifs, la satisfaction des participants, le degré de participation du public et l'efficacité. Le développement de ces critères exigera des études à court et à long terme.

Finalement, par les caractéristiques de l'information qu'elle génère, la génomique rend la participation du pu-

blic dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé d'autant plus importante. On peut présumer que les facteurs de résistances liés au manque de connaissance du public seront d'autant plus présents dans le contexte de la génomique que les avancées y sont particulièrement complexes. Cependant, l'éducation et des mesures de soutien appropriées sont à même d'y remédier. Finalement, l'inclusion des citoyens dans la prise de décisions dans le domaine de la santé publique stimulera l'intérêt du grand public et sa confiance dans des décisions qui, rappelons-le, auront un impact clinique à la fois dans la planification des soins et dans l'établissement des priorités.

#### *Remerciements*

*L'Association d'anémie falciforme du Québec, les organismes subventionnaires : Dans le contexte du projet de Génome Québec et Génome Canada 'Genomics and Public Health (GPH) : Building Public Goods?', le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et GenPOS.*

## RÉFÉRENCES

1. Atkin K, Ahmad WI. Genetic Screening and Haemoglo-binopathies: Ethics, Politics and Practice. *Soc Sci Med* 1998;46:445-58.
2. Midence K, McManus C, Fuggle P, Davies S. Psychological Adjustment and Family Functioning in a Group of British Children with Sickle Cell Disease: Preliminary Empirical Findings and a Meta-Analysis. *Br J Clin Psychol* 1996; 35:439-50.
3. Kenen RH, Schmidt RM. Stigmatization of Carrier Status: Social Implications of Heterozygote Genetic Screening Programs. *Am J Public Health* 1978;68:1116-20.
4. Callus T. Patient Perception of Human Fertilisation and Embryology Authority. *Med Law Rev* 2007;15:62-85.
5. Abelson J, Forest PG, Eyles J, Smith P, Martin E, Gauvin FP. Deliberations About Methods: Issues in the Design and Evaluation of Public Participation Processes. *Social Science and Medicine* 2003;57:239-51.
6. Lanie AD, Jayaratne TE, Sheldon JP, Kardias SL, Anderson ES, Feldbaum M et al. Exploring the Public Understanding of Basic Genetic Concepts. *J Genet Couns* 2004;13:305-20.
7. Smith RA. Picking a Frame for Communicating About Genetics: Stigmas or Challenges. *J Genet Couns* 2007;16:289-98.
8. Webler T, Tuler S. Unlocking the Puzzle of Public Participation. *Bull Sci Technol Soc* 2002;22:179-89.
9. Webler T, Tuler S, Krueger R. What Is a Good Participation Process? Five Perspectives from the Public. *Environ Manage* 2001;27:435-50.
10. Forum national sur la santé. La santé au Canada : un héritage à faire fructifier : Rapport de synthèse du groupe de travail sur les valeurs. Ottawa : Santé Canada ; 1997.
11. Royal College of General Practitioners. Involving Patients and the Public in Healthcare: A Discussion Document. London : Department of Health; 2001.
12. Consumer Focus Collaboration. The Evidence Supporting Consumer Participation in Health. Bundoora (Australia): National Resource Centre for Consumer Participation in Health; 2001.
13. Chassin MR, Galvin RW. The Urgent Need to Improve Health Care Quality. Consensus Statement. *JAMA* 1998;280:1000-5.
14. Clair M. Les solutions émergentes. Rapport final et recommandations de la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux ; 2000.
15. Bréchat PH, Bérard A, Magnin-Feysot C, Segouin C, Bertrand D. Usagers et politiques de santé: bilans et perspectives. *Santé publique* 2006;18:245-62.
16. Rowe G, Horlick-Jones T, Walls JPN. Difficulties in Evaluating Public Engagement Initiatives: Reflections on an Evaluation of the UK GM Nation? *Public Debate about Transgenic Crops. Public Understanding Science* 2005;14:331-52.
17. Organisation mondiale de la santé. Neuvième forum du futur sur la gouvernance des systèmes de santé et la participation du public. Copenhague : Bureau régional pour l'Europe de l'OMS ; 2006.
18. Innes JE, Booher DE. Reframing Public Participation: Strategies for the 21st Century. *Planning Theory & Practice* 2004;5:419-36.
19. Institut sur la gouvernance. The Democratic Deficit, Citizen Engagement and Consultation: A Roundtable Report. Ottawa: Institut sur la gouvernance ; 2005.
20. Cooke M. Arguments for Deliberative Democracy. *Political Studies* 2000;48:947-69.
21. Direction générale des produits de santé et des aliments. Cadre de participation du public. Ottawa : Bureau de la participation des consommateurs et du public ; 2004.
22. Organisation de coopération et de développement économiques. Des citoyens partenaires: information, consultation et participation à la formulation des politiques publiques. Paris : OCDE ; 2001.
23. International Association for Public Participation. IAP2 Public Participation Spectrum. Denver: IAP2 ; 2005.
24. Gramberger M. Des citoyens partenaires : Manuel de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) sur l'information, la consultation et la participation à la formulation des politiques publiques. Paris : OCDE ; 2002.
25. Contandriopoulos D, Denis JL, Langley A. Defining the 'Public' in a Public Healthcare System. *Hum Relat* 2004;57:1573-93.
26. Turnbull L, Aucoin P. Fostering Canadians' Role in Public Policy: A Strategy for Institutionalizing Public Involvement in Policy. Ottawa: Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques; 2006.
27. Commission économique pour l'Europe des Nations Unies. Convention sur l'accès à l'information, la participation du public au processus décisionnel et l'accès à la justice en matière d'environnement. Aarhus (Danemark) : UNECE ; 1998.
28. Andre P, Enserink BCD, Croal P. Public Participation International Best Practice Principles. Fargo (Dakota, USA) : International Association for Impact Assessment ; 2006.
29. Laflamme N., Lindsay C, Fortier M, Gagné G, Tousignant M. Pertinence du dépistage de l'anémie falciforme au Québec: document de travail. Québec : Institut national de santé publique ; 2007.