

L'EXPÉRIENCE CITOYENNE AU SERVICE DE LA PRÉVENTION



Cadre de référence et outils de mise en œuvre
pour une participation efficace de la population

L'expérience citoyenne au service de la prévention. Cadre de référence et outils de mise en œuvre pour une participation efficace de la population

est une production de la Direction régionale de santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de l'Île-de-Montréal

1301, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec) H2L 1M3
514 528-2400
ciuss-centresudmtl.gouv.qc.ca

Sous la direction de

Docteure Mylène Drouin, directrice régionale de santé publique, Direction régionale de santé publique (DRSP)
Lyne Ouellette, directrice adjointe – volet santé publique, DRSP

Coordination scientifique des travaux

Paule Lebel, médecin spécialiste en santé publique et médecine préventive, M. Sc., DRSP, professeure agrégée de clinique, Université de Montréal et conseillère senior au Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)
Renée Dufour, M. Sc. (Santé publique), agente de planification, de programmation et de recherche (APPR), DRSP

Rédaction

Renée Dufour et Paule Lebel

Groupe de travail

Geneviève Chartrand, conseillère-cadre, Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal
Marie-Claude Gélinau, APPR, DRSP
Valérie Lemieux, APPR, DRSP
Michèle Stanton-Jean, citoyenne partenaire de Montréal
Danielle Thériault, responsable territoriale de santé publique, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal
Leah Walz, APPR, DRSP

Collaboration scientifique

Antoine Boivin, titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et le public
Any Brouillette, conseillère en éthique, Direction adjointe Qualité, risques et éthique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
Vincent Dumez, codirecteur, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public
Isabelle Fournier, conseillère, Direction adjointe Qualité, risques et éthique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
Audrey L'Espérance, associée de recherche et responsable du Labo du Partenariat, CEPPP
Émilie Leblanc, APPR, DRSP
Camille Poirier-Veilleux, APPR, DRSP

Révision

Luigia Ferrazza, agente administrative, DRSP
Monique Messier, APPR, DRSP

Graphisme

Atlas et Axis

Note

Dans ce document, l'emploi du masculin générique désigne aussi bien les femmes que les hommes et est utilisé dans le seul but d'alléger le texte.

Ce document est disponible en ligne sur le site Web du directeur de santé publique de Montréal : <https://santemontreal.qc.ca/professionnels/drsp/publications>

© Gouvernement du Québec, 2020

ISBN 978-2-550-88273-2 (En ligne)

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020
Bibliothèque et Archives Canada, 2020

Les textes de ce document peuvent être reproduits ou téléchargés pour une utilisation personnelle ou publique à des fins non commerciales, à condition d'en mentionner la source :

Lebel, P. et Dufour, R. (2020). *L'expérience citoyenne au service de la prévention. Cadre de référence et outils de mise en œuvre pour une participation efficace de la population*. Direction régionale de santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.



Remerciements aux acteurs des projets qui ont inspiré les travaux

Citoyens consultés pour leur expérience de participation en prévention (2 autres personnes ont préféré conserver l'anonymat)

Claire Adamson
Danielle Bérubé
Jonathane Bijoux
Line Bonneau
Alycia Bonnet
Thérèse Bouchez

Beria D'Haïti
Khalil Diop
Violeta Elefterescu
Rollande Fontaine
Jean-Claude Jeanson
Ilyas Jmiai

Raphaël Joseph
Junika Julot
Insaf Lamarti
Étienne Lefrançois
Sylvie Perron
Christine Pham

Danielle Quesnel
Diane Tardy
Manon Thibault
Diane Tremblay
Micheline Vermette
Valérie Viau

Professionnelles responsables des rencontres de discussion avec les citoyens

Céline Coulombe, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal
Renée Dufour, DRSP de Montréal
Ève Gauthier, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
Louise Gingras, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal
Dorothée Lacroix, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal
Nathalie Langlois, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal
Paule Lebel, DRSP de Montréal (en collaboration avec Dalia Toledano du CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal et Marie St-Louis du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal)
Ana Claudia Melim, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Professionnels de la DRSP de Montréal consultés sur leur projet de prévention avec des citoyens

Marie-Pierre Bah
Catherine Dea
Geoffroy Denis

Isabelle Denoncourt
Camille Desjardins-
St-Laurent

Isabelle Laurin
Paule Lebel
Valérie Lemieux

Sarah-Amélie Mercure
Renée Paré



Résumé

L'expérience citoyenne au service de la prévention est un cadre de référence qui met en lumière les fondements d'une participation efficace de la population à la prévention et fournit des outils pour en faciliter la mise en œuvre. Le document s'adresse aux dirigeants et aux professionnels des équipes régionales et locales de santé publique, et des autres missions du réseau de la santé et des services sociaux, mais également à ceux d'autres organisations intéressées à intégrer la population dans la prévention.

Dans un premier temps, les lecteurs sont invités à saisir l'importance des savoirs expérientiels des citoyens pour améliorer les interventions de santé publique. Différents types de participation de la population, dont principalement la consultation, la collaboration et le partenariat, sont définis. Les dix conditions de succès d'une participation efficace de la population à la prévention sont répertoriées : le choix judicieux des participants, l'accessibilité aux activités, un langage simple et non stigmatisant, des règles de fonctionnement explicites et appliquées, des pratiques qui favorisent une contribution optimale des citoyens, une flexibilité, une juste reconnaissance de l'apport citoyen, de la cohérence entre les valeurs et les actions, un soutien continu à la coconstruction et une réflexion sur la pratique. Les différents types d'activités nécessaires à la mise en œuvre de la participation citoyenne sont décrits. Certaines de ces activités sont réalisées directement auprès des citoyens participants (ex. : le recrutement; l'organisation logistique, la préparation et l'animation des rencontres; la formation; le coaching), alors que d'autres relèvent plutôt de la gestion de projet (ex. : la communication sur la participation citoyenne, la reconnaissance et la gestion des compensations).

Le cadre propose ensuite un modèle et une démarche pour une planification rigoureuse de la participation de la population en trois étapes : 1) une appréciation des conditions critiques liées aux circonstances du moment, à la population ou aux responsables du projet de prévention; 2) une charte de participation pour s'assurer de sa faisabilité en intégrant les activités de participation des citoyens au projet; et 3) un plan de mise en œuvre des activités pour soutenir la participation, dont une réflexion éthique appliquée. Enfin, des pistes pour l'évaluation de la participation de la population complètent la démarche.

L'expérience citoyenne au service de la prévention

ÉTAPE PRÉALABLE

Conditions critiques à la réalisation de la démarche

- Potentiel d'influence compte tenu des délais
- Absence de circonstances défavorables
- Existence de savoirs expérientiels contributifs
- Bénéfices tangibles du projet
- Pouvoir d'influence réel du responsable du projet
- Engagement public
- Ressources humaines et financières mobilisables

Absentes

Travaux de mise en place des conditions critiques

Présentes

SAVOIRS EXPÉRIENTIELS DES CITOYENS

DÉMARCHE DE PARTICIPATION

Trois types de participation

- Consultation
- Collaboration
- Partenariat

ÉTAPE 1

Charte de participation

- Objectifs de la participation citoyenne
- À quelles étapes du projet impliquer les citoyens
- Savoirs expérientiels et groupes de population recherchés
- Types et modalités de participation
- Besoins de ressources
- Activités liées à la participation dans le calendrier du projet de prévention

Fondements d'une participation efficace

- Gouvernance engagée et responsable
- Éthique appliquée en santé publique
- Professionnels compétents
- Choix judicieux des participants
- Accessibilité aux activités
- Langage simple et non stigmatisant
- Règles de fonctionnement explicites et appliquées
- Pratiques qui favorisent une contribution optimale des citoyens
- Flexibilité
- Juste reconnaissance de l'apport citoyen
- Formation et coaching des citoyens (collaboration et partenariat)
- Cohérence entre les valeurs et les actions (collaboration et partenariat)
- Soutien continu à la coconstruction (collaboration et partenariat)
- Réflexion sur la pratique (collaboration et partenariat)

Valeurs

ÉTAPE 2

Plan de mise en oeuvre

Activités séquentielles

- Recrutement des citoyens
- Préparation et mise en oeuvre de la participation citoyenne
- Évaluation de la participation

Activités de soutien en continu

- Communication avec les citoyens et la population
- Gestion des compensations aux citoyens
- Reconnaissance de la participation des citoyens

Trois types d'évaluation

- Implantation
- Coconstruction
- Effets

Meilleures pratiques de prévention

AMÉLIORATION DE LA SANTÉ DE LA POPULATION

Table des matières

Introduction 1

SECTION 1 : La participation citoyenne en prévention : un changement de paradigme

Chapitre 1 – Mise en contexte.....3

1.1 Une histoire de développement communautaire participatif3

1.2 Des initiatives issues de la gouvernance3

1.3 L'expérience concluante du patient partenaire3

1.4 Le défi de la responsabilité populationnelle4

Chapitre 2 – Notions essentielles sur la participation de la population en prévention5

2.1 Une population aux multiples savoirs expérientiels5

2.2 Agir en prévention à Montréal.....7

2.3 Qu'est-ce que la participation de la population? Qu'est-ce qu'une participation efficace de la population à la prévention?.....9

2.4 Plusieurs types de participation10

2.5 Des résultats tangibles..... 16

Chapitre 3 – Fondements d'une participation efficace de la population en prévention 19

3.1 Une gouvernance engagée et responsable 19

3.2 Une éthique appliquée en santé publique 19

3.3 Des conditions de succès à respecter 20

3.4 Des activités essentielles à une participation citoyenne..... 23

3.5 Des compétences à développer par les professionnels 24

SECTION 2 : Comment soutenir une participation efficace de la population en prévention

Chapitre 4 – Planifier pour intégrer la participation de la population à un projet de prévention 27

4.1 Un modèle de planification..... 27

4.2 L'appréciation des conditions critiques 29

4.3 La production d'une charte de participation 30

Chapitre 5 – Planifier la mise en œuvre et évaluer la participation de la population 32

5.1 Planifier la mise en œuvre et l'évaluation d'activités de soutien à la participation citoyenne 33

5.2 Des pistes pour l'évaluation de la participation 41

Conclusion..... 45

Annexe A – Projets de la DRSP avec participation citoyenne ayant fait l’objet d’une étude de cas.....	46
Annexe B – Citoyens interviewés sur leur participation à des projets de prévention	47
Annexe C – Définition des valeurs de santé publique	49
Annexe D – Compétences et exemples de comportements professionnels nécessaires pour réaliser un projet de prévention avec la population.....	53
Outil 1 – Outil pour une charte de projet – volet participation de la population.....	57
Outil 2 – Outil pour une réflexion éthique sur le projet de prévention	59
Outil 3 – Grille d’appréciation des conditions critiques de la participation citoyenne	61
Outil 4 – Grille d’appréciation de l’évolution des conditions critiques de la participation citoyenne au cours du projet	63
Outil 5A – Aide-mémoire pour la planification d’une consultation citoyenne	66
Outil 5B – Aide-mémoire pour la planification d’une collaboration ou d’un partenariat avec les citoyens	67
Outil 6A – Grille de réflexion pour le bilan des activités – consultation	69
Outil 6B – Grille de réflexion pour le bilan des activités – collaboration/partenariat	71
Références	74
Bibliographie	76

Listes des tableaux

Tableau 1 – Exemples de savoirs expérientiels par groupe de population	6
Tableau 2 – Caractéristiques des types de participation de la population	15
Tableau 3 – Exemple de charte de projet – volet participation de la population	30
Tableau 4 – Activités à réaliser selon le type de participation de la population	34
Tableau 5 – Pistes pour l'évaluation de la coconstruction par les participants au projet	43

Listes des figures

Figure 1 – Déterminants de la santé par milieu	8
Figure 2 – Compétences professionnelles pour soutenir la participation de la population à un projet de prévention	25
Figure 3 – Modèle de planification pour une participation citoyenne efficace en prévention	28
Figure 4 – Outils pour planifier et évaluer la participation citoyenne...	32

Mot de la directrice

Projetée dans l'espace public par l'urgence sanitaire en réponse à la pandémie de COVID-19, la santé publique québécoise vit un moment très particulier de son histoire. Avec cette nouvelle visibilité, le réseau de santé publique bénéficie d'une rare opportunité pour mobiliser la population sur la prévention, l'action citoyenne étant plus vitale que jamais.

Les règles de gouvernance exhortent les organisations à associer les citoyens au processus d'élaboration des politiques publiques. Au-delà de ces normes, plusieurs valeurs incitent les praticiens à intégrer les citoyens dans la prévention. Au premier chef, les valeurs d'intégrité, d'utilité et d'efficacité inspirent cette démarche, considérant que les savoirs expérientiels citoyens ont le potentiel d'améliorer les interventions de santé publique et leurs effets sur la santé et ses déterminants.

Quels citoyens rejoignons-nous? Quels obstacles limitent leur participation? Quel pouvoir détiennent-ils? Quels changements doit-on apporter aux façons de faire pour engager davantage la population tout en évitant son instrumentalisation?

L'expérience citoyenne au service de la prévention propose un cadre de référence et des outils pour soutenir les dirigeants et les professionnels des équipes régionales et locales de santé publique, et des autres missions du réseau de la santé et des services sociaux. Ce cadre peut également être utile à toute autre organisation qui désire intégrer les savoirs expérientiels citoyens à ses projets de prévention.

Bonne démarche!

La directrice régionale de santé publique de Montréal,



Mylène Drouin, M.D.

Méthodologie

Le cadre de référence a été élaboré en combinant les savoirs scientifiques, professionnels et expérientiels citoyens. À partir d'une recension d'écrits sur la participation de la population, un groupe de travail a été formé pour accompagner la démarche. Composé d'intervenantes de la DRSP, et des CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal et du Nord-de-l'Île-de-Montréal, ainsi que d'une citoyenne de Montréal, le groupe s'est penché sur les objectifs et les concepts clés du cadre à produire. S'en est suivie une consultation des responsables territoriaux de santé publique sur la pertinence et les conditions de réalisation de la participation de citoyens à des projets de prévention. Ces éléments structurants en main, les deux rédactrices ont précisé les concepts, développé l'argumentaire et défini la facture du document. Les membres du groupe de travail ont ensuite relu et commenté le cadre de référence avant qu'il ne soit acheminé à des experts.

Trois sources d'information

Le document intègre l'information issue de la recension des écrits, d'études de cas de projets de prévention, et d'une série d'entretiens individuels ou de groupes sur l'expérience de participation de citoyens de Montréal. Les projets et les participants sont identifiés aux annexes [A](#) et [B](#).

Une revue des écrits

Une veille informationnelle¹ a permis d'identifier huit recensions d'écrits sur la participation de la population réalisées entre 2012 et 2019². Les chercheurs des études recensées (N = 488) se sont intéressés aux conditions de succès et aux effets de différents types de participation sur la santé et ses déterminants dans des pays développés ou en développement. Des capsules de recherche illustrent certains de ces effets de la participation citoyenne.

Des études de cas

Cinq projets de prévention avec une participation citoyenne réalisés à Montréal ont fait l'objet d'une étude de cas ([annexe A](#)). Des entretiens individuels ont été réalisés par des membres du groupe de travail auprès de professionnels de la DRSP impliqués dans ces projets. Ils ont été invités à décrire le projet, le type de participation, ainsi que ses effets concrets. Du nombre, trois ont été retenus pour illustrer concrètement, sous forme de capsules d'expérience, les effets de la participation citoyenne sur un projet de prévention dans différents contextes. Une quatrième capsule a été ajoutée en lien avec le contexte de la pandémie de la COVID-19.

Des témoignages de participation

Des entretiens individuels ou de groupe ont été réalisés par des organisateurs communautaires et des membres du groupe de travail auprès de 26 citoyens qui ont participé à des projets de prévention ([annexe B](#)). À partir de leur expérience, ils ont été invités à s'exprimer sur les facteurs de succès et les obstacles à leur participation, les bénéfices pour eux-mêmes et pour le projet, ainsi que sur les leçons à en tirer.

NOTES TERMINOLOGIQUES

Engagement et participation

L'engagement est une valeur de santé publique qui réfère à l'adhésion et à la responsabilisation de chacun à l'égard de la réalisation de la mission, de la vision, des valeurs, et des objectifs d'une organisation ou d'un projet³. Il suscite chez chacun un désir de se dépasser, de faire preuve de persévérance dans ses actions et dans la réalisation de ses mandats. L'engagement de la population se concrétise à travers des activités de participation de différents types.

Population et citoyen

La population montréalaise désigne l'ensemble des personnes qui résident, travaillent ou étudient à Montréal. Dans le contexte du présent ouvrage, toutes ces personnes, incluant les demandeurs d'asile, les réfugiés et les migrants à statut précaire, sont considérées comme des citoyens.

1. Le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) de l'Université de Montréal publie une veille informationnelle avec les mots clés : **type of partner** ("community" OR "patient" OR "caregiver" OR "parent" OR "CBPR") AND **type of partnership** ("patient partner" OR "patient partnership" OR "public partner" OR "public partnership" OR "community partner" OR "community partnership" OR "patient involvement" OR "public involvement" OR "patient engagement" OR "public engagement" OR "patient advisor" OR "public advisor") AND **setting** ("education" OR "training" OR "research" OR "governance" OR "primary care" OR "services").

2. Bombard, Y. et al., 2018 – De Weger, E. et al., 2018 – Djellouli, N., et al., 2019 – George, A.S et al., 2015 – Haldane, V. et al., 2019 – Manafo, E. et al., 2018 – Milton, B., et al., 2012 – O'Mara-Eves, A., et al. 2015.

3. Filiatrault, F., Désy, M., Leclerc, B., 2015.

Introduction

Chaque citoyen possède des savoirs expérientiels uniques compte tenu de sa trajectoire de vie. La diversité des savoirs expérientiels recueillis auprès d'une hétérogénéité de citoyens confère sa robustesse au processus de participation de la population. Les citoyens sont des acteurs de premier plan auxquels aucun autre acteur institutionnel ou communautaire ne peut se substituer pour améliorer la pratique de prévention.

La participation des citoyens est efficace quand ces derniers réussissent à mettre à profit leurs savoirs expérientiels pour améliorer un projet de prévention. Pour éviter l'instrumentalisation de la population, les responsables doivent prendre le temps de bien faire les choses, c'est-à-dire de s'assurer dès le départ d'avoir les conditions critiques pour intégrer des citoyens dans un projet de prévention. Puis, si ces conditions sont réunies, y consacrer les ressources nécessaires en qualité et en quantité pour planifier et soutenir de façon optimale les citoyens participants. Les dirigeants ont à cet égard un leadership à exercer dans leur organisation pour le développement d'un réflexe de participation de la population, au début de tous les cycles d'opérations et de tout projet, et pour le déploiement d'une pratique de participation citoyenne efficace en prévention.

Le présent cadre de référence se veut un guide pour le développement de cette pratique. Après un survol des éléments de contexte, dont au premier chef les avancées de la pratique du patient partenaire et les impératifs de la responsabilité populationnelle dans le réseau de la santé et des services sociaux, le cadre propose les assises d'une participation efficace de la population en prévention. Le cadre définit d'abord la population et les groupes de population, la participation efficace et les différents types de participation de la population. Le cadre identifie ensuite dix conditions de succès d'une participation citoyenne efficace, dont découlent des activités de formation et de coaching des citoyens pour qu'ils se sentent en confiance et prêts à partager leur expérience. Conséquemment, il précise les compétences requises par les professionnels qui mènent des projets avec des citoyens. Dernier fondement, le cadre encourage les praticiens à faire une réflexion éthique pour soutenir le changement de paradigme vers l'intégration des savoirs expérientiels citoyens aux savoirs scientifiques et professionnels.

Cette transformation de la pratique de santé publique ne s'improvise pas. Elle nécessite un effort structuré pour d'abord prendre la décision d'intégrer des citoyens, en valider la faisabilité dans le cadre d'un projet de prévention spécifique, en détailler la mise en œuvre et l'évaluer. Ainsi, la deuxième section du cadre de référence propose un modèle de planification fondé sur l'analyse de conditions critiques nécessaires à la participation de la population et une démarche pour planifier et, en dernier lieu, des pistes pour évaluer.

Enfin, comme les acteurs montréalais du secteur de la santé travaillent avec ceux des autres secteurs de la société pour une même population, ils ont intérêt à travailler ensemble à établir un contact direct avec cette population, afin que leur vision, leurs valeurs, leurs interventions évoluent de façon synergique AVEC, POUR et PAR la population.



Section 1

LA PARTICIPATION CITOYENNE EN PRÉVENTION : UN CHANGEMENT DE PARADIGME

Chapitre 1

Mise en contexte

1.1 Une histoire de développement communautaire participatif

L'idée d'associer la population à l'action sociale n'est pas nouvelle au Québec. Le développement communautaire participatif remonte aux années 60 avec le mouvement d'animation sociale urbaine (ex. : revitalisation des quartiers par des comités de citoyens) et rurale (ex. : revitalisation de territoires appauvris avec la venue du Bureau d'aménagement de l'Est du Québec), le déploiement du réseau des CLSC et le développement des pratiques d'organisation communautaire^{4,5}. Malgré leur lot d'avancées et de reculs, les décennies qui suivent voient l'idée de la participation de la population se maintenir, parce qu'elle est essentielle pour agir sur les grands défis de société. La Clinique communautaire de Pointe-Saint-Charles, mise sur pied en 1968, fait toujours figure de proue en la matière, incarnant à elle seule cette pérennisation⁶.



1.2 Des initiatives issues de la gouvernance

Plus récemment, d'autres organisations cherchent à se rapprocher de leur population dans une logique cette fois descendante. Quelques villes, telles que Montréal, Québec et Gatineau, adoptent des démarches participatives et partenariales pour la revitalisation urbaine intégrée de quartiers. Des organismes subventionnaires privés, comme la Fondation Lucie et André Chagnon, et Centraide, ajoutent la participation citoyenne aux conditions de financement de certains programmes. Au tournant des années 2000, en contexte de débat sur le déficit démocratique, les États industrialisés commencent à intégrer la participation du public au processus d'élaboration des politiques publiques. On cherche à contrer les effets négatifs du fonctionnement « en silo » de l'État dont les modes centralisés, technocratiques et professionnels de gestion, et de dispensation de services sont jugés inefficaces et déshumanisants. La crise des finances publiques et le coût croissant des programmes amènent aussi les États à vouloir décentraliser les modes de gestion de programmes et de dispensation de services⁷.

1.3 L'expérience concluante du patient partenaire

Depuis 2010, un nouveau modèle relationnel associant étroitement les patients aux professionnels de la santé voit le jour à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal⁸. Ce modèle s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels, c'est-à-dire les savoirs issus de la vie de la personne et de ses proches avec la maladie, ainsi que de son expérience de la trajectoire de soins et services.

Selon cette perspective, les décisions et la prestation de soins et de services de qualité reposent à la fois sur les connaissances scientifiques

4. Lachapelle, René, 2003.

5. Mercier, Clément, 2009.

6. Composée des citoyen-ne-s du quartier Pointe-Saint-Charles, l'assemblée générale se prononce sur toutes les décisions concernant les grandes orientations et les priorités d'action de la Clinique communautaire. <https://ccpsc.qc.ca/fr/node/199>.

7. Gouvernement du Québec, *La Déclaration du gouvernement ouvert du Québec et le Cadre de référence gouvernemental sur la participation publique* qui en découle s'inscrivent dans cette mouvance.

8. Pomey, M., et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé.

des professionnels et les savoirs expérientiels des patients considérés comme membres à part entière de l'équipe de soins. Ce partenariat peut s'appliquer de diverses façons : dans les soins directs (ex. : éducation thérapeutique, accompagnement des patients porteurs de maladies chroniques par des pairs); au sein de comités d'amélioration continue de la qualité des soins et des services, de comités de gouvernance pour l'accessibilité, la continuité et la sécurité des soins; en tant que patients formateurs; ou encore à titre de patient cochercheur. Dans la foulée, de nombreuses expériences de partenariat avec les patients ont été réalisées avec succès au Québec et la pratique s'est institutionnalisée⁹.

Les gains importants réalisés dans les services curatifs incitent à faire de même avec la population pour la prévention. Même si, depuis de nombreuses années, les autorités de santé¹⁰ soulignent l'importance de la participation citoyenne pour améliorer la santé et le bien-être, dans la pratique elle demeure marginale en prévention. Il est maintenant temps d'accélérer cette transformation.

1.4 Le défi de la responsabilité populationnelle

En 2003, avec la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux, les centres de santé et de services sociaux (CSSS) – devenus depuis des Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), ou des Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) – se voient attribuer la responsabilité de développer des réseaux locaux de services pour leur population¹¹. Ceux-ci ont le mandat de poursuivre des objectifs non seulement de services, mais également d'amélioration de la santé. Du fait que leur responsabilité s'exerce à l'égard d'une population définie, ils sont tenus d'accorder de l'importance non seulement aux utilisateurs de services, mais également aux individus qui ont des besoins de santé, mais ne se présentent pas dans les services. En l'occurrence, plutôt que de se limiter à traiter les problèmes lorsqu'ils se manifestent, les réseaux locaux de services doivent se donner une stratégie proactive visant à diminuer l'apparition des maladies, c'est-à-dire davantage de prévention. Pour ce faire, ils sont invités à impliquer leur population dans la gouverne, ce qui sous-tend une vision du rôle de la population non plus seulement comme bénéficiaire, mais dorénavant comme acteur du changement¹².

Le développement des réseaux locaux de services selon une approche populationnelle constitue un changement majeur de perspective et un grand défi pour les organisations du réseau de la santé et des services sociaux¹³. Cette transformation en profondeur, en particulier en ce qui a trait à une démocratisation de la gouverne, requiert du savoir-être et du savoir-faire. En proposant une vision, une démarche et des outils pour soutenir la participation de la population à un projet de prévention, le présent cadre de référence devraient y contribuer.

« Le degré de démocratisation de la gouverne sous-tend une vision particulière du rôle que joue la population dans les RLSSS non seulement comme bénéficiaire, mais comme acteur qui collabore à la mise en œuvre et participe aux décisions. »¹²

9. Actuellement, ce sont les directions de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique (DQEPE) des CIUSSS qui, avec les autres directions de l'établissement, ont la responsabilité de développer ces approches de participation des usagers et de la population.

10. Organisation mondiale de la santé : *Charte d'Ottawa* – Ministère de la Santé et des Services sociaux : *La Politique de la santé et du bien-être (PSBE)* – Ministère de la Santé et des Services sociaux : *Le Programme national de santé publique 2015-2020*.

11. Avec la réorganisation de 2015, s'ajoutent les réseaux territoriaux de services.

12. Breton, Mylène, et al., 2005.

13. Gouvernement du Québec : *Stratégie de soutien à l'exercice de la responsabilité populationnelle*.



Chapitre 2

Notions essentielles sur la participation de la population en prévention

De nombreux acteurs du réseau de la santé et aussi d'autres milieux s'intéressent actuellement à la participation citoyenne en prévention, bien souvent sans la définir. Pour que le citoyen, qui désire s'impliquer, soit véritablement mis à contribution, il est important d'explicitier ce qu'on cherche à faire et pourquoi, et bien le lui communiquer en précisant la nature de sa contribution.

Qu'est-ce que la participation de la population? Qui compose cette population dans ce contexte? Qu'entend-on par prévention dans le contexte montréalais? Qu'est-ce qu'une participation efficace de la population à la prévention?

2.1 Une population aux multiples savoirs expérientiels

Dans le contexte du présent ouvrage, la population montréalaise désigne **l'ensemble des personnes qui résident, travaillent ou étudient à Montréal**. Toutes ces personnes, incluant les demandeurs d'asile, les réfugiés et les migrants à statut précaire, sont considérées comme des citoyens. Ces personnes détiennent des savoirs expérientiels acquis au fil du temps¹⁴. Certains de ces savoirs sont liés au fait de vivre sur le territoire de Montréal. C'est le cas des savoirs concernant, par exemple, les milieux de vie (milieux scolaire et de garde, milieu de travail, milieu d'hébergement, communauté locale, milieu familial), l'aménagement urbain et les services de proximité, l'environnement physique et social, les habitudes de vie et les autres comportements ayant un impact sur la santé. D'autres savoirs expérientiels découlent de l'expérience de vie avec un ou des facteurs de risque, un ou des problèmes de santé, ou une situation de vulnérabilité spécifique. D'autres encore ont trait à l'utilisation des services préventifs offerts à Montréal.

Les savoirs expérientiels citoyens constituent l'essence de la participation de la population.

14. [L'annexe A](#) présente des exemples de savoirs expérientiels.

En fonction des objectifs du projet, trois groupes de population peuvent être ciblés pour leurs savoirs expérientiels :

1. des **personnes sans parti pris** par rapport au projet et qui expriment l'opinion générale de la population ou d'un groupe sociodémographique;
2. des personnes qui présentent des facteurs de risque, des problèmes de santé ou des conditions de vulnérabilité, mais qui ne sont pas des utilisatrices de services de santé et psychosociaux préventifs;
3. des usagers des services **de santé et psychosociaux préventifs**.

Le tableau 1 illustre certains savoirs expérientiels de différents groupes de population. Ce sont ces différents savoirs expérientiels que les responsables de projets de prévention cherchent à mettre à profit en associant la population.

Tableau 1 – Exemples de savoirs expérientiels par groupe de population

Parents d'enfants de 0-5 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Vie quotidienne avec des enfants : alimentation, sommeil, service de garde, jeux, lectures et exercices pour stimuler l'enfant, interactions sociales, gestion des émotions des enfants; • Conciliation travail-famille; • Besoins d'aide pour accomplir leur rôle de parents en contexte de précarité financière et d'immigration récente.
Adolescents immigrants récents	<ul style="list-style-type: none"> • Dualité entre leur culture d'origine et celle de la société d'accueil vécue dans leur famille, à l'école et dans leur quartier; • Adaptation au monde éducatif (ex. : processus d'accueil, soutien pédagogique, accompagnement par les pairs); • Adaptation au monde du travail (ex. : conditions de travail); • Accès au transport collectif; • Accès aux infrastructures de loisir; • Inclusion sociale.
Personnes âgées	<ul style="list-style-type: none"> • Expériences de participation sociale : famille/amis/voisins, travail, bénévolat, activités de groupe, engagement social, défense de droits; • Abandon d'activités de participation sociale (ex. : incapacités physiques et cognitives, déménagement); • Résidence en milieu de vie collectif; • Activités intergénérationnelles; • Exclusion sociale et maltraitance.
Personnes atteintes ou à risque de SIDA/VIH	<ul style="list-style-type: none"> • Vie quotidienne avec les facteurs de risque de VIH/sida; • Vie quotidienne avec le VIH/sida; • Recours aux services de dépistage et autres services dans leur quartier; • Expérience de stigmatisation.
Travailleurs d'une entreprise ciblée par les services de prévention	<ul style="list-style-type: none"> • Configuration du poste de travail; • Tâches et processus de travail; • Nature, intensité et durée de l'exposition aux risques (ex. : surdité, stress, maux de dos); • Mesures de prévention réalistes et acceptables.

Selon les besoins, les responsables du projet mobilisent des citoyens qui détiennent les savoirs expérientiels recherchés et désirent contribuer. Ces citoyens participent en leur propre nom, sans aucune responsabilité de représentation.

2.2 Agir en prévention à Montréal

Malgré les progrès réalisés dans l'espérance et la qualité de vie, de nombreux problèmes de santé et problèmes sociaux persistent dans notre population. Or, la plupart de ces problèmes pourraient être évités par davantage d'efforts concertés en prévention. Prévenir est d'ailleurs une des missions du système de santé et de services sociaux.

À Montréal, compte tenu des problèmes de santé évitables les plus fréquents et les plus graves dans la population, 30 facteurs ou déterminants ont été identifiés comme prioritaires. Le *Plan d'action régional intégré de santé publique de Montréal 2016-2021*¹⁵ propose une série d'interventions pour agir sur chacun de ces 30 déterminants. Ces interventions s'effectuent, soit directement auprès de la population à travers les services préventifs (ex. : vaccination) ou de protection (ex. : dépistage de personnes en contact avec une personne infectée), soit, et la plupart du temps, auprès de tiers d'autres secteurs (ex. : villes, milieux de garde et scolaires, milieux de travail, milieux communautaires) qui détiennent les leviers pour agir sur les déterminants (figure 1). Le succès de cette offre de services de santé publique dépend donc en grande partie de l'implication de ces parties prenantes, également au service de la population montréalaise.

Il peut être tentant de sélectionner à répétition les mêmes citoyens qui se distinguent par leur prestation, et ce, au détriment du choix de citoyens qui présentent des savoirs expérientiels plus pertinents au projet.

Les citoyens qui participent à un projet de prévention ne sont pas des représentants de la population, mais des personnes issues de cette population qui apportent leurs savoirs expérientiels.



15. Dufour, R., Leblanc, E. et Litvak, E., 2017.

Figure 1 – Déterminants de la santé par milieu

Déterminants	Milieu municipal	Milieu communautaire	Milieu scolaire	Milieux de garde	Milieux de travail	Services de santé et sociaux
Axe 1 – Le développement global des enfants et des jeunes						
Services préventifs en périnatalité et petite enfance		●			●	●●
Allaitement	●	●				●●
Environnement familial		●●	●			●
Services de garde éducatifs de qualité				●●		
Habitudes en lien avec la santé buccodentaire des 0-17 ans			●●	●●		
Services dentaires préventifs pour les enfants			●●			●
Services préventifs spécifiques pour les jeunes			●			●●
Violence interpersonnelle et intimidation chez les jeunes		●●	●●			●
Relations amoureuses et sexualité chez les jeunes		●	●●			●
Axe 2 – L'adoption de modes de vie et la création d'environnements sains et sécuritaires						
Alimentation	●●	●	●			●
Activité physique, sécurité des déplacements actifs et sédentarité	●●	●	●	●		
Tabagisme et exposition à la fumée de tabac	●	●	●		●	●●
Consommation d'alcool, de drogues et pratique des jeux de hasard et d'argent	●	●●	●			●
Salubrité et abordabilité des logements	●●	●				●
Salubrité dans les milieux institutionnels	●		●	●	●	●
Exposition à des risques en milieu de travail					●●	●
Exposition à la chaleur extrême	●●	●				●
Exposition au bruit et à la pollution de l'air extérieur	●●	●				●
Exposition à des risques dans l'air, l'eau et le sol	●	●	●	●		●
Services communautaires en prévention du suicide		●●	●		●	●
Services de prévention clinique en maladies chroniques et chutes		●				●●
Participation sociale des aînés	●	●				●●
Pouvoir d'agir des communautés locales	●	●●				●
Axe 3 – La prévention et le contrôle des maladies infectieuses						
Services de vaccination et couverture vaccinale		●	●			●●
Services de prévention et de traitement des ITSS et de réduction des méfaits liés aux drogues	●	●●				●●
Services de prévention et de traitement de la tuberculose		●				●●
Exposition à des risques infectieux en milieux de soins						●●
Exposition à des risques infectieux dans les milieux de vie et l'environnement	●		●	●		●
Axe 4 – La gestion des risques et des menaces et la préparation aux urgences						
Services de vigie, d'enquête et d'évaluation du risque et de protection	●				●	●●
Préparation et réponse aux urgences majeures	●●				●	●●

Des projets de prévention

Les projets de prévention auxquels les citoyens sont invités à participer s'inscrivent dans la foulée du *Plan d'action régional intégré de santé publique*. Ces projets peuvent se situer dans différents champs d'activités par rapport à l'intervention de santé publique, mais tous visent ultimement l'amélioration de l'offre de services à la population. Il peut s'agir, par exemple, d'un exercice d'analyse des besoins par la réalisation d'une enquête populationnelle thématique. Un autre projet de prévention peut consister à faire le monitoring de la performance ou l'évaluation d'une intervention existante (ex. : programme de vaccination). Il peut s'agir enfin d'un projet de recherche-action visant le développement d'une nouvelle intervention de prévention plus efficace sur le développement de l'enfant.

Les projets sont planifiés et menés par des équipes de professionnels du réseau de la santé et des services sociaux, souvent en collaboration avec des partenaires d'autres secteurs (ex. : éducation, services de garde, emploi, communautaire). Un membre de l'équipe projet est attiré tout spécialement à la liaison avec la population. L'agent de liaison participe au recrutement, à la formation et au coaching des citoyens, et s'assure de répondre à leurs besoins d'ordre administratif, en collaboration avec d'autres professionnels de son organisation.

2.3 Qu'est-ce que la participation de la population? Qu'est-ce qu'une participation efficace de la population à la prévention?

La participation de la population à la prévention consiste en la contribution de citoyens qui éclairent par leurs savoirs expérientiels des projets visant à prévenir des problèmes de santé évitables, selon diverses modalités. Elle se distingue de la défense des droits dans laquelle le citoyen exerce son influence non pas de l'intérieur, mais de l'extérieur du système, son influence ne reposant pas sur des savoirs expérientiels, mais plutôt sur des cadres administratifs et juridiques.

La participation citoyenne est efficace quand, du point de vue des responsables et du point de vue des citoyens eux-mêmes, ces derniers réussissent à mettre à profit leurs savoirs expérientiels pour améliorer un projet de prévention. À l'opposé, **l'instrumentalisation** consiste à utiliser les citoyens à des fins stratégiques ou intéressées, en ne leur accordant pas la possibilité d'actualiser pleinement leur engagement dans le projet auquel ils ont été appelés à contribuer. Cela revient à une action de bonne conscience afin de répondre à d'autres impératifs tels que le respect des règles d'agrément. Il est possible que la participation de la population ne soit pas efficace sans intention d'instrumentalisation, tout simplement parce qu'elle n'a pas été correctement planifiée et soutenue, d'où l'importance de bien planifier la participation de la population et de soutenir adéquatement les citoyens participants.

Les organismes communautaires sont des acteurs de proximité importants, mais ils ne peuvent remplacer la population dans ses savoirs expérientiels.

2.4 Plusieurs types de participation

Dans les prochaines lignes, les cinq principaux types de participation de la population, qui existent dans notre contexte, sont définis : 1) l'information, 2) le leadership, 3) la consultation, 4) la collaboration, et 5) le partenariat.

Dans le cas de l'information et du leadership, la participation citoyenne, qu'elle soit individuelle ou de groupe, se réalise sous la gouverne des citoyens eux-mêmes.

2.4.1 Information

L'information est un type de participation par lequel les citoyens reçoivent de l'information adaptée et compréhensible sur un problème, un déterminant de la santé et des solutions possibles, prennent des décisions et agissent de façon autonome. Dans certains cas, cela peut les amener à contacter l'émetteur de l'information pour obtenir un complément d'information. C'est ce qui est arrivé au moment de la première vague de la pandémie de COVID-19 quand de nombreux citoyens ont appelé leur santé publique régionale pour trouver des réponses à leurs questions.

La transmission de l'information peut se faire selon diverses modalités dont :

- communiqué de presse, événements médiatiques, articles, bulletins dans les médias grand public;
- réseaux sociaux électroniques;
- feuillet ou trousse d'information (format papier ou document déposé sur un site Web officiel);
- conférences, ateliers;
- journée « portes ouvertes », journée d'accueil;
- foire d'information, exposition, stand;
- ligne d'information téléphonique.

Capsule d'expérience **INFORMATION**

« Appelez la santé publique! »

Avec la pandémie, de très nombreux citoyens ont perdu leurs repères et une partie d'entre eux se sont mobilisés pour trouver des réponses. Cette quête d'information a amené des citoyens, souvent référés par une ou plusieurs autres instances, à se tourner vers la Direction de santé publique de Montréal. Interpellée, la DRSP de Montréal a mis sur pied un service spécial de garde milieu, une sorte de « 811 santé publique ». Les citoyens qui appelaient avaient besoin d'explications pour appliquer les consignes et les recommandations, mieux comprendre le risque, signaler des situations préoccupantes, être rassurés, etc. Quatre mois et plus de 1 400 appels plus tard, devant une baisse de la demande, la DRSP a mis fin à ce service de garde temporaire et a transféré les demandes d'information aux différentes équipes (ex. : équipe petite enfance, équipe jeunes). Ces appels à la garde milieu auront permis à la DRSP d'avoir une fenêtre sur plusieurs situations problématiques vécues par des citoyens et d'améliorer ses interventions.

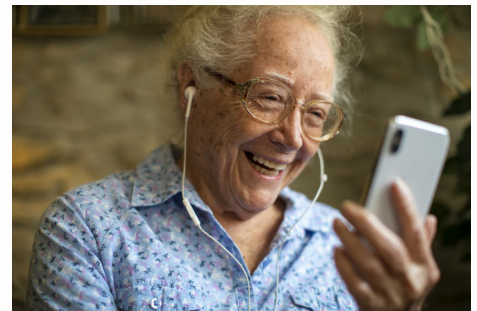


Certains groupes de la population n'ont pas accès à l'information diffusée par voie électronique, souvent la seule disponible, et ce, pour diverses raisons : incapacités physiques ou cognitives, faible littératie numérique, équipement électronique ou soutien déficient, etc. Cela peut constituer un frein important à l'adoption de comportements de santé préventifs. Des actions doivent être posées pour faciliter l'accès à l'information électronique (ex. : distribution de tablettes électroniques, soutien individualisé) et, dans certains cas, offrir des moyens alternatifs.

2.4.2 Leadership

Dans les projets de prévention où ce sont **les citoyens qui donnent les orientations et assument la prise de décision**, la participation de la population s'exerce sous forme de leadership. La population travaille alors de façon autonome, sollicitant au besoin le soutien des équipes de prévention du réseau.

Alors que l'information et le leadership relèvent des citoyens eux-mêmes, les organisations peuvent emprunter l'un ou l'autre des trois autres types de participation pour impliquer des citoyens dans un projet de prévention. En fonction du contexte, les responsables peuvent travailler, soit en consultation, soit en collaboration ou en partenariat avec les citoyens, et les soutenir conséquemment. En l'occurrence, le reste du document s'applique à ces trois types de participation.



Capsule d'expérience **LEADERSHIP CITOYEN POUR L'INTERVENTION**

Groupes d'entraide citoyenne en temps de pandémie

Au moment où le gouvernement du Québec a instauré l'état d'urgence sanitaire lié à la pandémie de COVID-19, un élan de générosité a fait émerger des groupes d'entraide citoyens qui se sont mis en réseau pour partager de l'information et coordonner leurs efforts afin de soutenir les personnes isolées ou en situation de précarité (ex. : appels d'amitié, achat et livraison de denrées, préparation de repas). Par le biais de Facebook, des professionnels de la Direction de santé publique de Montréal ont pris contact avec les leaders de ces groupes et leur ont offert leur soutien pour protéger les bénévoles et les personnes aidées, tout en maintenant la mobilisation. Les leaders ont accepté. La mise en place de ces consignes a permis de soutenir les bénévoles et d'éviter les situations plus à risque (ex. : porte-à-porte, usage d'antiseptique maison), tout en laissant place à la créativité et à la spontanéité nécessaires à la mobilisation citoyenne.

2.4.3 Consultation

La consultation consiste à **amener des citoyens à partager leurs savoirs expérientiels sur une question que se pose l'équipe projet, mais sans interagir plus avant avec eux**. La consultation peut se réaliser à n'importe quelle étape d'un projet de prévention (ex. : analyse des besoins, détermination des priorités, choix des interventions, mise en œuvre, évaluation).

Comme la consultation a pour but d'éclairer les travaux en cours sur une question spécifique, l'équipe projet cherche à obtenir des participants les informations les plus précises et les plus riches possibles. La consultation peut se faire individuellement ou en groupe, en présence ou en ligne et selon différentes modalités dont :

- entretien dirigé;
- groupe de discussion;
- forum de consultation.

Même si elle est limitée dans le temps et relativement facile à organiser, la consultation nécessite une préparation rigoureuse, notamment en ce qui concerne le recrutement des participants. La volonté de rejoindre des citoyens plus vulnérables doit être prise en compte dans le choix des modalités. Ainsi, un entretien individuel en présence au domicile ou à proximité demeure un moyen plus efficace pour rejoindre ces personnes. Le sondage en ligne constitue un moyen efficace, si l'on cherche à connaître l'opinion générale de la population. Les groupes de discussion permettent de réunir de 8 à 12 citoyens aux expériences diverses et d'approfondir des questions par des échanges entre les participants.

Pour les responsables des projets de prévention, la consultation constitue très souvent une première expérience de participation citoyenne. Elle leur permet d'en constater les effets et les incite par la suite à s'engager dans la collaboration ou le partenariat.

Capsule d'expérience **CONSULTATION POUR LA PLANIFICATION**

Portrait de la participation sociale des aînés montréalais

En 2017-2018, dans le cadre de la production d'un portrait, 15 groupes de 6 à 14 personnes aînées de Montréal ont été consultés pour explorer les différentes formes de participation sociale et citoyenne, déterminant important d'un vieillissement en santé. À partir de témoignages de personnes d'origine ethnique et de condition sociale différentes, cette démarche a permis de bâtir une compréhension commune de la participation sociale des personnes aînées et des principaux facteurs qui l'influencent. Leur contribution a permis d'apporter des éléments d'explication, par exemple, à la plus faible participation des hommes dans plusieurs des activités proposées. Certains ont exprimé des besoins qui n'étaient pas répondus tels qu'avoir accès à un espace collectif leur étant réservé pour se retrouver entre hommes et « faire des choses » comme du bricolage ou jouer au billard quand bon leur semble. Les témoignages des personnes aînées ont également mis en lumière des problèmes de solitude, d'exclusion sociale, voire de l'intimidation en résidence privée. Ces précieux enseignements ont permis d'enrichir le cadre d'analyse de la participation sociale et de planifier des interventions pour favoriser l'inclusion et la participation sociale des personnes aînées.

La qualité des données issues de la consultation dépend du choix judicieux des citoyens qui possèdent les savoirs expérientiels pertinents au projet de prévention et qui sont en mesure de les communiquer.



2.4.4 Collaboration

Il y a collaboration d'une équipe projet avec la population quand des citoyens contribuent par leurs savoirs expérientiels **à la prise de décision sur une ou des composantes précises et à des moments spécifiques**, avec, selon le cas, des acteurs clés de la communauté ou du réseau de la santé et des services sociaux. Cela se concrétise par une délibération ciblée dans un processus de coconstruction.

Les modalités de collaboration prennent des formes diverses, par exemple :

- groupe de travail;
- communauté de pratique;
- journée de réflexion et d'échanges;
- forum délibératif;
- table ronde en présentiel ou webinaire;
- citoyen intervenant auprès d'un pair.

La coconstruction est un mode d'échange entre les citoyens et les professionnels fondé sur la complémentarité des expertises scientifiques et professionnelles, et des savoirs expérientiels, une compréhension commune de la démarche et de la finalité recherchées, ainsi que des valeurs et un leadership partagés.

Capsule d'expérience **COLLABORATION POUR L'INTERVENTION**

Programme de santé spécifique aux établissements (santé des travailleurs)

Les équipes de santé au travail développent des programmes pour prévenir les problèmes de santé évitables dans différents secteurs d'emploi dont le secteur manufacturier. Dans les petites entreprises de boulangerie (25 à 30 employés), les ergonomes s'intéressent particulièrement aux risques de troubles musculo-squelettiques reliés entre autres à la manutention de lourdes charges comme le transport des sacs de farine de 25 kg et au travail répétitif des membres supérieurs (ex. : manipulation de la pâte et des produits finis, emballage). La collaboration des travailleurs à la collecte d'information, à l'analyse et à la recherche de solutions est déterminante. À partir de la liste de tâches fournie par l'employeur, en plus de l'observation du travail réel, les ergonomes réalisent des entretiens avec des travailleurs réguliers et occasionnels pour documenter et comprendre les tâches afin d'identifier les risques. Ils complètent l'information par un questionnaire auprès de l'ensemble des travailleurs. Les savoirs expérientiels des travailleurs sont également mis à contribution pour identifier les causes des problèmes identifiés et trouver des pistes de solution avec l'employeur, souvent par des essais d'équipement. Une norme de tonnage journalier dépassée, un équipement de manutention qui n'est pas adapté à la taille de l'employé ou à la réalité de la tâche font partie des constats rendus possibles par la collaboration des travailleurs.

2.4.5 Partenariat

Il y a partenariat avec la population quand, dans un processus de coconstruction, les citoyens contribuent par leurs savoirs expérientiels **à la prise de décision à partir du début et pour toute la durée du projet de prévention**. Le fait qu'ils participent dès la définition du projet fait en sorte que les citoyens ont un impact plus important sur les résultats de la démarche.

Le partenariat est le type de participation de la population le plus exigeant en termes de temps et d'effort, mais également le plus porteur de transformations culturelles. Au fur et à mesure des échanges, les citoyens s'habilitent progressivement à prendre part aux décisions et même, dans certains cas, aux interventions. Avec le temps, les professionnels et les autres parties prenantes développent le réflexe de questionner leurs a priori et acceptent d'intégrer l'expérience des citoyens dans le projet.

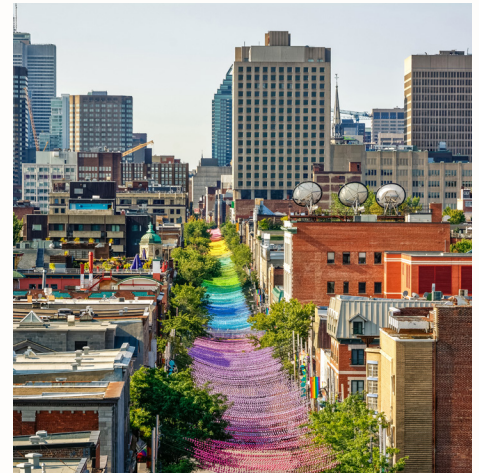
Le partenariat s'exerce selon diverses modalités dont :

- coprésidence d'un comité de pilotage;
- conférence consensuelle ou groupes d'études et de réflexion codirigés pour produire un avis, un plan d'action.

La collaboration et le partenariat ont en commun un processus de coconstruction entre l'équipe projet, les citoyens et les différents acteurs clés de la communauté ou du réseau de la santé et des services sociaux, qui s'applique sur une partie (collaboration) ou l'ensemble (partenariat) du projet de prévention.

Selon le type de participation, par leurs savoirs expérientiels, les citoyens montréalais :

- 1) Influencent à des degrés divers les décisions les concernant;
- 2) S'habilitent progressivement avec le soutien de professionnels ou de pairs, non seulement à influencer les décisions qui les concernent, mais également à prendre part aux interventions elles-mêmes;
- 3) Codéveloppent des interventions de prévention plus pertinentes et mieux adaptées qui permettent d'accroître le bien-être et la santé de la population montréalaise.



Capsule d'expérience **PARTENARIAT POUR LA GOUVERNANCE ET LA PLANIFICATION**

Plan d'action Montréal sans sida

Pour l'élaboration du plan Montréal sans sida, la Direction régionale de santé publique, la Ville de Montréal et la Table des organismes communautaires montréalais de lutte contre le sida ont adopté une démarche de partenariat avec des personnes atteintes ou à risque de sida/VIH (travailleuses du sexe, utilisateurs de drogues injectables, immigrants de pays où le VIH est endémique, autochtones en milieu urbain, HARSAH (hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes), personnes vivant avec le VIH). Ces participants issus de la population ont été intégrés à la fois au comité de coordination et dans les quatre groupes de travail où ils représentaient la moitié des participants. Dans le groupe des HARSAH, sur la délicate question du dépistage du VIH, dont l'acte était réservé jusqu'à maintenant aux intervenants professionnels, les citoyens ont obtenu que l'autotest soit inscrit au plan d'action (avec soutien psychologique au besoin), augmentant par le fait-même l'acceptabilité du dépistage.

2.4.6 Choisir les types de participation...

Le choix du type de participation de la population est déterminant pour le succès de la démarche. Il est fait en fonction du pouvoir d'influence souhaité et du niveau d'efforts pour les citoyens, et compte tenu du temps et des ressources humaines et financières consacrés à la participation citoyenne.

Lorsque le projet de prévention est réalisé en quatre à six mois, une consultation est indiquée. Une fenêtre d'au moins six mois est nécessaire pour travailler en collaboration avec des citoyens, ne serait-ce que compte tenu du temps requis pour leur recrutement et la préparation. Enfin, une durée minimum d'un an permet aux citoyens de participer à toutes les étapes d'un projet en partenariat. Le tableau 2 résume les caractéristiques des trois types de participation.

Tableau 2 – Caractéristiques des types de participation de la population

	Influence des citoyens sur la décision	Efforts demandés aux citoyens	Exigences temps projet	Exigences ressources projet
Consultation	+	+	4 à 6 mois	+ / ++
Collaboration	++	++	6 à 12 mois	++ / +++
Partenariat	+++	+++	12 mois et +	+++

Le plus souvent, la participation prend la forme d'une consultation ou d'une collaboration, plus rarement d'un partenariat plus exigeant. Pour les citoyens et aussi pour les équipes projets, il est plus facile d'expérimenter le partenariat à la suite d'expériences réussies de consultation et de collaboration, en particulier sur la question du recrutement des citoyens.

Au cours d'un même projet de prévention, il peut s'avérer pertinent de combiner les types de participation. Par exemple, pour connaître les besoins de la population, une consultation peut être tenue par le biais d'un forum réalisé à l'aide d'outils coconstruits en collaboration avec des citoyens.

2.5 Des résultats tangibles

La participation des citoyens à un projet de prévention a des effets bénéfiques à différents niveaux. Elle contribue à améliorer le projet lui-même. Elle a des effets sur les citoyens qui y participent, mais surtout, elle permet d'améliorer la santé de la population et ses déterminants. Autre effet non négligeable, des intervenants rapportent que le fait de travailler sur un projet de prévention avec des citoyens redonne du sens à leur action.

... sur la santé de la population et ses déterminants

La recherche a permis d'identifier des effets de la participation de la population sur la santé mentale et physique, les comportements de santé, l'environnement naturel et bâti, les conditions matérielles, la force des réseaux sociaux et la cohésion sociale ainsi que sur l'accessibilité (en particulier l'acceptabilité) des services de santé et de services sociaux. Trois capsules de recherche illustrent concrètement les effets de la participation de la population sur : 1) la création d'un environnement favorable à la pratique d'activités physiques; 2) la participation à un programme de dépistage du cancer du sein; et 3) la diminution des symptômes de l'asthme chez les enfants.

Capsule de recherche
**COLLABORATION
POUR LA PLANIFICATION ET
L'INTERVENTION**

**Créer une communauté propice
à l'activité physique**

Kalihi Valley est une communauté multiethnique d'environ 30 000 personnes dans la ville d'Honolulu, Hawaï. Une partie importante de sa population est à faible revenu. L'environnement y est peu propice à l'activité physique avec une insuffisance de trottoirs, de voies cyclables et d'espaces verts publics. Pour améliorer cette situation, de 2004 à 2008, le centre communautaire a mobilisé ses principaux partenaires ainsi que des centaines de bénévoles de différents âges pour un projet de développement communautaire d'envergure visant à faciliter la pratique d'activités physiques. Ce projet a donné vie à plusieurs initiatives impliquant différents groupes de population : un parc de la nature de 100 acres avec près de 1000 bénévoles, des projets de préservation de la nature avec 70 élèves du secondaire, des activités de jardinage avec une cinquantaine de personnes diabétiques, un programme de recyclage de plus de 2000 vélos ainsi que des programmes pour une vie active en santé. Un amendement de la charte municipale a permis de faire reconnaître Honolulu comme ville amie des piétons et des cyclistes et d'aménager l'environnement en conséquence. Des fonds de plus d'un million de dollars ont été générés (2004-2009) pour des programmes de préservation de la nature¹⁶.

Capsule de recherche
**COLLABORATION
POUR LA PLANIFICATION ET
L'INTERVENTION**

Dépister le cancer du sein

Une intervention bénévole novatrice a été développée pour amener les femmes à utiliser davantage les services de dépistage du cancer du sein. La « navigatrice » intervient auprès de ses paires pour les aider à franchir les barrières à l'utilisation des services de santé. Elle est membre de la communauté, parle couramment la langue et fait partie le plus souvent du même groupe socioculturel que les femmes visées par le programme. L'efficacité de cette approche a été mesurée à Baltimore de 2006 à 2010 par une étude randomisée (matériel éducatif sur le dépistage du cancer du sein vs matériel éducatif sur le dépistage du cancer du sein + navigatrice de patientes) auprès de 1905 femmes afro-américaines recrutées de diverses façons (cliniques médicales, centres communautaires, publi-postage, appels téléphoniques, etc.). Après 18 mois, les femmes du groupe expérimental rapportent un meilleur suivi de leur calendrier de dépistage que celles du groupe contrôle. Ce résultat est encore plus probant pour le groupe de femmes dont le calendrier de dépistage n'était pas à jour auparavant¹⁷.

Capsule de recherche
**COLLABORATION
POUR LA PLANIFICATION
ET L'INTERVENTION**

Prévenir l'asthme

De 2000 à 2007, sept coalitions sur les pratiques de gestion de l'asthme chez l'enfant ont été développées dans des communautés multi-culturelles à faible revenu dans le cadre d'un programme national soutenu par la Robert Wood Johnson Foundation et l'University of Michigan Center for Managing Chronic Disease. Ces coalitions regroupaient principalement des familles avec des professionnels cliniciens, des écoles et des agences environnementales. À partir de données recueillies auprès de 1477 parents de six des sept communautés, 89 améliorations importantes de toutes natures ont été répertoriées. Ces changements touchaient la pratique clinique (ex. : formation des intervenants), la coordination des services et l'harmonisation des pratiques, les conditions environnementales (ex. : règlement contre les camions diesel qui circulent au ralenti dans les voisinages) et l'institutionnalisation des efforts (« journée de l'asthme » à l'école). Les chercheurs ont constaté une diminution de 36% des symptômes diurnes et nocturnes de l'asthme chez les enfants comparativement aux contrôles pour lesquels les parents n'étaient pas partie prenante. Ils ont observé également chez les parents une diminution du sentiment d'impuissance, de colère ou de peur face à l'asthme de leur enfant. Les chercheurs en ont conclu qu'il vaut mieux mobiliser moins de membres dans une coalition, mais que ceux-ci soient davantage engagés (piliers pour l'organisation) afin d'obtenir des résultats probants¹⁸.

16. Hamamoto, M.H. et al., 2009.

17. Marshall, J.K., et al., 2016.

18. Clark, N. M., et al., 2010.

... sur les participants de la population

Les citoyens qui vivent une expérience de participation à un projet de prévention en tirent généralement des bénéfices certains sur le plan personnel. Plusieurs citoyens montréalais rapportent un sentiment d'utilité, d'efficacité personnelle qui les amène à s'engager dans d'autres activités ou sur le marché du travail. Ils acquièrent de nouvelles connaissances entre autres sur les autres cultures ou en français pour les allophones. Ils font état d'une meilleure capacité d'analyse des forces en présence dans leur milieu et d'un réseau social et communautaire élargi. Enfin, une meilleure estime de soi, un sentiment de bien-être et le développement de la créativité font partie également des retombées.



« J'y ai trouvé une information de qualité, une ouverture, et une réflexion intelligente. J'y ai apprécié les personnes que je rencontrais, permanents ou membres, notamment les résidents, orientés vers le bien commun, et leur volonté de faire évoluer cette situation choquante pour une dynamique de résolution des problèmes non partisane (plutôt qu'accusation ou confrontation). J'y ai aussi trouvé un soutien moral, un encouragement et une reconnaissance. »

Citoyenne participant à la Table Interaction Peter-McGill pour qu'au moins une école primaire publique existe dans le quartier Peter-McGill, notamment sur le site de l'ancien hôpital pour enfants

Témoignages

DES BÉNÉFICES POUR LES PARTICIPANTS

« Je suis un grain de sable dans l'univers, mais je vais faire mon travail de grain de sable. »

Participante, Comité des citoyens et citoyennes du Sud-Ouest-de-Verdun, interventions en sécurité alimentaire, accueil de personnes immigrantes, soutien aux familles monoparentales

« Très satisfait d'avoir appris sur le quartier, les enjeux et donc de mieux comprendre. Cela m'a permis de multiplier les rencontres, de discuter avec les amis, des voisins et mon réseau sur les enjeux du quartier. »

Citoyen participant à l'organisation et au déroulement du Forum de développement social « Mercier-Est en mouvement 2019 »

« Cela m'a permis de comprendre l'envers du décor, d'avoir une meilleure compréhension des groupes communautaires. Ce fut très enrichissant et cela m'a poussée à m'impliquer chez INFO FEMMES. »

Citoyenne participant au Forum de développement social « Mercier-Est en mouvement 2019 »

« Avant j'avais de l'orgueil qui m'empêchait de poser des questions en classe et maintenant, j'ai assez confiance pour poser des questions... »

Adolescent participant au Programme des Pairs Aidants pour faciliter l'intégration de jeunes de diverses origines culturelles au niveau d'écoles secondaires, Organisme communautaire Coup de pouce jeunesse, Montréal-Nord

Chapitre 3

Fondements d'une participation efficace de la population en prévention

Une participation citoyenne efficace en prévention repose sur des assises. Au premier chef, des conditions de succès qui doivent s'incarner dans des pratiques organisationnelles et professionnelles. Mais d'abord, un leadership de gouvernance qui doit permettre leur déploiement dans les organisations, leadership qui s'appuie sur des valeurs de santé publique.

3.1 Une gouvernance engagée et responsable

L'engagement d'une organisation en faveur d'une participation de la population se traduit concrètement dans la structure de gouvernance. Ainsi, un gestionnaire de l'équipe de direction s'assure que l'organisation voit au développement des compétences des professionnels et met en place des processus pour le recrutement, la formation et le coaching des citoyens, ainsi que l'évaluation de la participation citoyenne dans les projets de prévention. Il est soutenu par un professionnel dédié à cette fonction. Dans les équipes, des champions prennent le relais pour soutenir la planification de projets de prévention qui intègrent la participation des citoyens. Toutes ces personnes témoignent avec conviction de leur expérience et sont des modèles pour leurs pairs. Ils constituent les piliers d'une organisation apprenante en matière de participation citoyenne, toujours prête à réfléchir à ses façons de faire et à améliorer ses compétences.

3.2 Une éthique appliquée en santé publique

L'idée d'intégrer les savoirs expérientiels aux décisions est un changement de perspective exigeant pour les responsables des projets de prévention et pour les citoyens. Ce bouleversement peut être soutenu avantageusement par une réflexion en profondeur sur les valeurs, considérant l'importance des questions éthiques qui émergent quand des citoyens participent à un projet. Le *Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique*²⁰, développé par l'Institut national de santé publique du Québec, propose à cet effet une sélection des 20 valeurs ou regroupements de valeurs pour alimenter la réflexion sur le sens des actions de santé publique. Ces valeurs sont définies à l'[annexe C](#).

En pratique, peu de place est accordée à l'éthique appliquée en santé publique. Alors que les préoccupations éthiques sont légion en prévention, ne serait-ce que sur la manière dont les interventions peuvent affecter différents groupes de population, les espaces de réflexion pour les aborder sont rares et se limitent à des contextes de dilemmes éthiques. Le présent cadre propose une réflexion sur les valeurs, axée sur l'élaboration d'actions concrètes en amont des problèmes, ce qui constitue en soi une innovation.

« Développer et cultiver un écosystème organisationnel propice à la participation de la population permet de créer des conditions qui facilitent les relations d'engagement efficaces entre les citoyens, les professionnels et les dirigeants de santé publique. »¹⁹

Le concept même de prévention nous incite à réfléchir en amont des dilemmes éthiques.

« L'éthique vise à retrouver le sens de nos actions et de nos décisions en jonglant avec les normes et les valeurs agissantes dans une situation particulière... L'éthique passe par le dialogue qui permet la construction ensemble d'un sens commun de la situation et de la meilleure décision possible dans les circonstances. »

<https://www.extranetccsmtl.ca/index.php?id=23119>

19. Boivin, A., et al., 2018.

20. Filiatrault, F., Déry, M., Leclerc, B., 2015.



3.3 Des conditions de succès à respecter

Dix conditions de succès d'une participation efficace de la population ont été répertoriées par différentes équipes de recherche²¹. Plusieurs de ces conditions sont corroborées par des expériences de participation de citoyens montréalais et de professionnels de santé publique à des projets de prévention.

1. Choix judicieux des participants

Parmi les citoyens qui détiennent les savoirs expérientiels et les compétences nécessaires, le recrutement est réalisé de manière à obtenir une diversité de profils et dans le souci d'inclure des personnes en situation de vulnérabilité. Les citoyens doivent être recrutés en nombre suffisant afin de pouvoir compter sur le soutien de leurs pairs.

2. Accessibilité aux activités

Des modalités doivent être mises en place afin d'optimiser l'accessibilité à la fois temporelle, géographique, financière et fonctionnelle (incapacités physiques telles que la mobilité réduite ou la surdit ) aux activités du projet pour les citoyens.

« ... les professionnels et les organismes du syst me de sant  doivent progressivement assumer un r le de soutien et de conseiller plut t qu'un r le protecteur et paternaliste. »²¹

« Seul b mol, si l'implication demand e est, par exemple, de 16 h   18 h, la collation devient alors incontournable, ils sont unanimes l -dessus : s'ils ont faim, ils vont aller manger chez eux et ne reviendront pas! »

Groupe d'adolescents pairs aidants

21. Jean Rochon cit  dans Delisle, N., 2012.

3. Langage simple et non stigmatisant

L'information sur le projet est communiquée de manière à éviter le jargon professionnel et les termes techniques (acronymes), ou sinon à les vulgariser. De plus, le choix des termes est fait dans le souci d'éviter d'attribuer aux personnes des qualificatifs blessants ou réducteurs (ex. : un cas suspect de la COVID-19, des sujets âgés).

« L'implication citoyenne versus les organismes fut un choc. La vigueur des débats m'a un peu gênée malgré le respect qu'il y avait. Lors des débats, j'avais l'impression que les citoyens n'étaient pas considérés. C'est pourquoi je m'insurgeais contre l'usage du terme : "le citoyen ordinaire". Je ne l'apprécie pas car le citoyen, il comprend les choses. »

Citoyenne, Forum Mercier-Est 2019

« Il faut trouver un vocabulaire plus intégrateur, plus inclusif. »

Citoyenne, Forum Mercier-Est 2019

4. Règles de fonctionnement explicites et appliquées

Des règles de fonctionnement sont proposées, entérinées et appliquées dans le but de développer un climat de confiance et de favoriser le bon déroulement des travaux. Elles déterminent les mécanismes de communication, de prise de décision et de rétroaction.

5. Pratiques qui favorisent une contribution optimale des citoyens

Les activités avec les citoyens sont conçues de manière à non seulement faciliter, mais à encourager une contribution optimale, selon leurs intérêts et leurs disponibilités, et ce, à toutes les étapes. Entre autres pratiques favorables à cette contribution optimale des citoyens, la définition des rôles et des responsabilités de chaque participant au sein d'un groupe de travail est tout à fait névralgique.

« Avec le recul, je pense n'avoir donné que 20 % de ce que j'aurais aimé apporter par rapport à ma connaissance maintenant de ce qu'est un forum, les enjeux et les attentes. J'aurais été prêt à faire plus, élever mon niveau de contribution à 60 %. »

Citoyen, Forum Mercier-Est 2019

« Elle a apprécié le fait d'être consultée dans la conception du projet et dans la création d'outils promotionnels (logo, dépliant, carte d'affaires). Le projet permettait aux participants de mettre à contribution leur expérience et leurs compétences acquises antérieurement dans leur vie professionnelle. »

Citoyenne, Projet Relais, Mercier-Est

« Les rôles étaient bien définis, clairs entre les participants citoyens relais et les intervenants. »

Citoyenne, Projet Relais, Mercier-Est

6. Flexibilité

Un travail d'adaptation des activités de participation de la population doit être réalisé en continu pour tenir compte des changements qui surviennent dans le déroulement du projet de prévention. Tous les participants doivent en être partie prenante.

7. Juste reconnaissance de l'apport citoyen

La contribution bénévole des citoyens est reconnue à sa juste valeur par les responsables et les autres parties prenantes à l'aide de différents moyens.

8. Cohérence entre les valeurs et les actions (collaboration et partenariat)

Les valeurs qui sous-tendent le projet et que partagent l'ensemble des participants (citoyens, intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, intervenants d'autres parties prenantes) sont explicitement prises en compte dans les activités réalisées et servent à définir le sens de leur action.

9. Soutien continu à la coconstruction (collaboration et partenariat)

L'ensemble des participants travaillent en synergie et s'influencent mutuellement, soutenus par des pratiques d'animation et d'évaluation.

« Ils ne se sentent pas seuls dans leur implication. Ils savent qu'à tout moment, s'il y a une situation critique, ils sont soutenus par l'intervenante responsable. »

Adolescent pair aidant

« Elle a apprécié la disponibilité des personnes-ressources et des intervenants des organismes communautaires responsables du projet. Ces personnes étaient présentes sur le terrain, offraient de l'écoute active et une bonne rétroaction. »

Citoyenne, Projet Relais, Mercier-Est

10. Réflexion sur la pratique (collaboration et partenariat)

Des activités d'amélioration continue sur l'expérience de participation sont intégrées au projet à intervalles réguliers afin d'optimiser la participation des citoyens.

« Il y avait à chaque semaine une rencontre avec les intervenants et les participants pour faire le bilan des actions. »

Citoyenne, Projet Relais, Mercier-Est

3.4 Des activités essentielles à une participation citoyenne

Les conditions de succès d'une participation citoyenne efficace à un projet de prévention relèvent à la fois des façons de faire des professionnels qui travaillent avec les citoyens (section 3.5 - Des compétences à développer par les professionnels) et de la mise en œuvre d'activités spécifiques pour soutenir les citoyens. Certaines de ces activités ont trait aux activités réalisées directement auprès des citoyens telles que le recrutement; l'organisation logistique, la préparation et l'animation des rencontres; la formation; le coaching. D'autres activités relèvent plutôt de la gestion de projet telles que la communication, la reconnaissance de la contribution citoyenne et la gestion des compensations. Brièvement décrites dans les prochaines lignes, ces activités sont détaillées au chapitre 5.

Recrutement

S'il peut sembler s'apparenter à un travail logistique sans grand impact, le recrutement est au contraire déterminant pour l'efficacité de la participation de la population, et ce, quel que soit le type de participation envisagée. Les personnes recrutées doivent détenir les savoirs expérientiels recherchés, bien comprendre le projet et les attentes en ce qui a trait à leur participation, et enfin s'engager par une entente de participation. De plus, le profil des participants doit être diversifié, entre autres sur le plan socioéconomique, pour apporter l'éclairage des inégalités sociales.

Organisation logistique, préparation et animation des rencontres

Quelles que soient les modalités de participation, une organisation logistique bien planifiée maximise l'accessibilité et l'accueil des citoyens, ce qui favorise un sentiment de sécurité chez ces derniers. La qualité de la préparation et de l'animation sont aussi névralgiques. Au départ, l'animateur propose et voit à faire adopter les rôles et les responsabilités, ainsi que des règles de fonctionnement au sein du groupe. Celles-ci déterminent les mécanismes de communication, de prise de décision et de rétroaction dans le but de susciter un climat de confiance. Une scénarisation détaillée et des outils d'animation préparés pour chaque rencontre, compte tenu des objectifs à atteindre et du temps disponible, permettent d'optimiser le travail et, ce faisant, le sentiment d'accomplissement des participants. Par une animation chaleureuse, l'animateur voit à encourager la prise de parole, en particulier celle des citoyens durant toute la durée de leur présence dans le projet.

Formation des citoyens

Des activités de formation permettent aux citoyens de se familiariser avec l'objet même du projet de prévention, le contexte dans lequel il se déroule et les acteurs en présence. Ce faisant, les citoyens deviennent plus à même de comprendre l'apport spécifique de l'expérience citoyenne, en complémentarité avec celle des autres membres du groupe, de saisir comment et quand la communiquer de façon efficace et constructive.

« Ils ont tous été approchés de manière personnalisée. Ils ont confirmé à l'unanimité que le sourire de la personne qui est entrée en contact avec eux a été vraiment déterminant dans le fait d'avoir le goût ou pas de s'engager. »

Groupe d'adolescents pairs aidants

« Il faut prendre le temps d'expliquer les concepts, les processus de décision, les acronymes. C'est déroutant de parler en acronymes, il faut une mise à niveau. Il y avait un fossé entre les organismes et les citoyens surtout ceux dont c'était leur première participation. »

Citoyen, Forum Mercier-Est 2019

Coaching des citoyens

Complémentaire à la formation, le coaching se définit comme l'art d'aider l'individu ou l'équipe à trouver ses propres solutions, en posant au bon moment des questions pertinentes qui l'amènent à penser le problème ou l'objectif autrement. C'est un processus de changement puissant, car le coach favorise la réflexion et le dépassement, en plus de permettre aux participants de mieux se connaître et de reconnaître leurs atouts et leurs défis. Par cette formation dans l'action, les citoyens sont soutenus et guidés individuellement ou en groupe par un membre de l'équipe projet ou un citoyen expérimenté. Ce travail débute dès les premières activités et se poursuit aussi longtemps que nécessaire dans un processus de développement continu.

Communication

Des activités de communication sont planifiées et réalisées dès le départ, et en continu tout au long du projet. Il s'agit à la fois de mettre en valeur la contribution des citoyens, mais aussi, par souci de transparence, de transmettre l'état d'avancement des travaux et les résultats obtenus à des publics-cibles identifiés dans le plan de communication. Faire l'effort de continuer à réaliser des activités de communication au fur et à mesure de l'avancement du projet contribue à soutenir la motivation des citoyens impliqués et à maintenir l'intérêt de la population.

Reconnaissance de la contribution citoyenne et gestion des compensations

La reconnaissance au travail, c'est-à-dire la démonstration sans ambiguïté du fait que nos réalisations, nos pratiques de travail et notre personne sont appréciées à leur juste valeur est un besoin fondamental²². Pour le citoyen qui participe à un projet de prévention, reconnaître son expérience et sa contribution, et le lui signifier par des mesures concrètes ou par une compensation, c'est donner de la valeur à cette expérience et à cette contribution.

À l'inverse, retarder d'acheminer les compensations promises, par exemple, peut avoir pour effet de dévaloriser sa contribution. En l'occurrence, il est important de s'assurer que toutes les dépenses encourues par une participation bénévole (frais de transport, stationnement, repas, garde d'enfants, etc.) soient remboursées intégralement et rapidement en complétant dès le départ les formulaires prévus à cette fin.

3.5 Des compétences à développer par les professionnels

Avant le démarrage, les responsables du projet s'assurent, qu'en plus de leurs compétences en prévention²³, les professionnels de leur équipe ont les savoirs et les habiletés nécessaires pour soutenir la participation citoyenne. Pour la pratique collaborative et le partenariat en santé, six compétences ont été identifiées comme essentielles dans le contexte québécois (figure 2). Il s'agit d'habiletés de travail d'équipe, de communication, de clarification des rôles et des responsabilités, de prévention et gestion des conflits, de leadership collaboratif, ainsi qu'en éthique de santé publique²⁴. Des exemples de comportements associés à chacune des compétences sont présentés à titre indicatif à l'[annexe D](#).

22. Brun, J.-P. et al., 2002.

23. Martin, C. et C. Brahim, 2014.

24. DCCP et CIO-UdeM, 2016.

Ces compétences sont mobilisées à des degrés divers selon le type de participation de la population à mettre en place. Lorsque nécessaire, un plan de formation sur mesure est développé et implanté pour permettre aux professionnels d'approfondir ces compétences dans le contexte du projet.

Pour qu'une véritable relation de confiance s'établisse entre les parties, il faut du temps, des attitudes d'ouverture et de respect mutuels, le partage (partenariat) de plusieurs décisions, ou une influence significative (collaboration) sur plusieurs décisions et le constat des effets des interventions menées ensemble à court terme ou à moyen terme. Le fait de traverser des épreuves ensemble à la satisfaction de tous contribue à bâtir cette confiance.

Figure 2 – Compétences professionnelles pour soutenir la participation de la population à un projet de prévention





Section 2

COMMENT SOUTENIR UNE PARTICIPATION EFFICACE DE LA POPULATION EN PRÉVENTION

La deuxième section du cadre propose aux responsables des projets de prévention un modèle, une démarche, et divers outils pour planifier (grille d'appréciation des conditions critiques, charte de participation, outil pour une réflexion éthique, aide-mémoire pour la planification) et évaluer la participation citoyenne (grille d'appréciation de l'évolution des conditions critiques, grilles de réflexion pour le bilan). Ces outils peuvent être adaptés librement à leur contexte d'utilisation.

Planifier pour intégrer la participation de la population à un projet de prévention

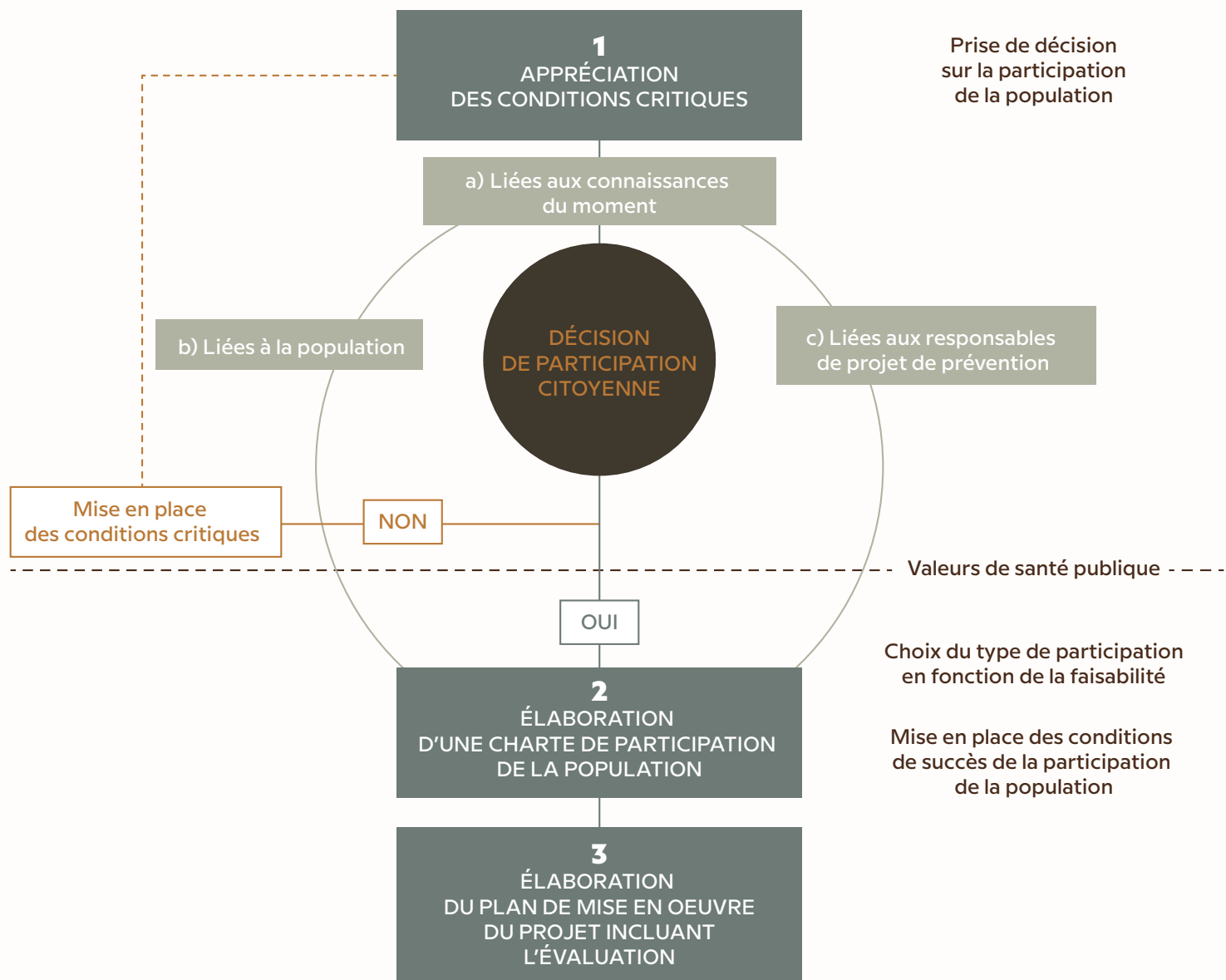
Un modèle et une démarche en trois étapes ont été développés pour assurer une planification rigoureuse de la participation de la population : 1) une appréciation préalable des conditions critiques à la participation; 2) une charte de participation pour s'assurer de sa faisabilité; et 3) un plan de mise en œuvre des activités pour soutenir la participation, selon qu'il s'agit d'une consultation, d'une collaboration ou d'un partenariat.

4.1 Un modèle de planification

Un modèle de planification a été développé pour soutenir la prise de décision et caractériser une éventuelle participation citoyenne à un projet de prévention (figure 3). Le modèle propose d'abord une analyse de contexte qui repose sur trois groupes de conditions critiques. Ces conditions sont relatives aux circonstances du moment, à la population et aux responsables du projet de prévention.

Si les conditions critiques ne sont pas toutes réunies, le projet ne devrait pas aller de l'avant avec une visée de participation citoyenne. Les responsables peuvent alors décider de travailler à la mise en place de ces conditions critiques ou choisir de réaliser le projet sans s'engager dans une démarche de participation de la population. Si les conditions critiques sont présentes, un devis de participation de la population est produit et le projet est mis en œuvre dans le respect des conditions de succès.

Figure 3 – Modèle de planification pour une participation citoyenne efficace en prévention



4.2 L'appréciation des conditions critiques

L'appréciation de conditions critiques par le gestionnaire et les responsables du projet permet de circonscrire les situations favorables ou défavorables à la participation de la population à un projet ([outil 3](#)) et de prendre une décision quant à la participation citoyenne dans le projet. Ces conditions doivent toutes être favorables pour démarrer une démarche de participation en évitant l'instrumentalisation. Les sept conditions critiques sont décrites dans les prochaines lignes.

a) Conditions liées aux circonstances du moment

1. Potentiel d'influence compte tenu des délais

Des décisions ne sont pas prises et la population a le temps de les influencer.

2. Absence de circonstances défavorables

Certaines situations peuvent être nuisibles à la participation. C'est le cas, par exemple, quand :

- il y a de la méfiance ou de la colère dans la population sur une question de prévention, à la suite d'actions auxquelles des acteurs de prévention sont associés;
- les différents groupes de la population sont déjà très mobilisés sur autre chose;
- il y a perte ou absence de sentiment d'appartenance à la communauté.

Si de telles circonstances sont présentes, il est préférable d'attendre un moment plus propice.

b) Conditions liées à la population

3. Existence de savoirs expérientiels contributifs

Les savoirs expérientiels de la population peuvent contribuer de façon significative à l'atteinte des objectifs du projet. Dans certains cas, les savoirs professionnels ou scientifiques sont suffisants.

4. Bénéfices tangibles du projet

Le projet annonce des gains pour la population. Par exemple :

- amélioration de l'accès à la vaccination;
- création d'espaces verts.

c) Conditions liées aux responsables de projet de prévention

5. Pouvoir d'influence réel des responsables du projet

Les responsables du projet auquel la population s'associe ont le pouvoir d'influencer directement le projet de par leur position dans la gouvernance.

6. Engagement public

Les responsables du projet se compromettent publiquement à :

- tenir compte de l'avis des citoyens;
- rendre compte des résultats du projet aux participants et à la population.

7. Ressources humaines et financières mobilisables

Des ressources humaines compétentes peuvent être rendues disponibles pour soutenir la participation de la population. Des ressources financières pour les activités liées à la participation de la population sont accessibles.

« Des mandats sur des choses sur lesquelles la population a un pouvoir réel et rapide ont été donnés. »

Citoyenne, Comité citoyen de Place l'Acadie

« Le projet procurait un sentiment d'utilité aux participants, un sentiment que le bénévolat allait servir. »

Citoyenne, Projet Relais, Mercier-Est

4.3 La production d'une charte de participation

Après s'être assuré que les conditions critiques sont réunies, il s'agit de définir en quoi consistera la participation citoyenne dans ce projet et de s'assurer de sa faisabilité, le tout inscrit dans une charte de participation ([outil 1](#)). Les questions suivantes définissent le volet participation citoyenne d'un projet de prévention. Il s'agit :

1. de définir les objectifs de participation citoyenne dans le projet et préciser à quelles étapes impliquer les citoyens dans le projet;
2. d'identifier les savoirs expérientiels et les groupes de population recherchés;
3. de déterminer les types et les modalités de participation;
4. d'estimer les besoins en termes de ressources (humaines, matérielles et financières) et s'assurer de leur disponibilité;
5. d'intégrer les grandes activités liées à la participation dans le calendrier du projet de prévention.

Le tableau 3 propose un exemple de charte de participation de la population.

Tableau 3 – Exemple de charte de projet — volet participation de la population

Titre du projet de prévention	Rapport de la directrice de santé publique sur le développement des tout-petits		
Direction / Service promoteur	Direction de santé publique de Montréal (DRSP)/ Service Périnatalité et petite enfance		
Date de début	Août 2019	Date de fin	Mai 2020 - reportée
LE PROJET			
Contexte			
Investir en petite enfance est une des meilleures décisions qu'un gouvernement peut prendre pour réduire les inégalités sociales de santé et améliorer la santé de la population. En 2019, dix ans après le 1 ^{er} Sommet montréalais sur la maturité scolaire, avec en main les résultats des dernières enquêtes de 2017 qui illustrent des inégalités persistantes entre les quartiers, il est temps de revenir à la charge. C'est dans ce contexte que la Dre Mylène Drouin choisit la périnatalité et la petite enfance comme thème de son premier rapport de la directrice de santé publique de Montréal.			
Objectif			
Le rapport de la directrice a pour but d'établir de nouvelles priorités d'action pour améliorer le développement des tout-petits et ainsi réduire les inégalités sociales de santé à Montréal. Pour ce faire, il s'agit, entre autres, de prendre le pouls de tous les partenaires mobilisés et de valoriser les actions innovantes mises en place depuis 10 ans. Les recommandations du rapport serviront de fer de lance à la planification des actions que la santé publique souhaite réaliser en étroite collaboration avec ses partenaires.			
LA PARTICIPATION CITOYENNE			
L'idée d'intégrer les savoirs expérientiels citoyens survient en cours de projet, ce qui limite le temps disponible pour réaliser une démarche de participation citoyenne.			
a. Quels sont les objectifs de participation citoyenne dans le projet?			
Les recommandations du rapport de la directrice ont été formulées à partir d'une recension des écrits scientifiques et d'un recueil d'expériences de différents acteurs du terrain. Il s'agit d'ajouter à ces connaissances l'expérience des familles concernées par ces recommandations. Les recommandations du rapport tiendront compte des besoins exprimés par les familles.			
b. À quelles étapes veut-on impliquer les citoyens dans le projet?			
La participation des parents est sollicitée une fois que les recommandations préliminaires sont rédigées, mais avant la production des recommandations finales du rapport.			

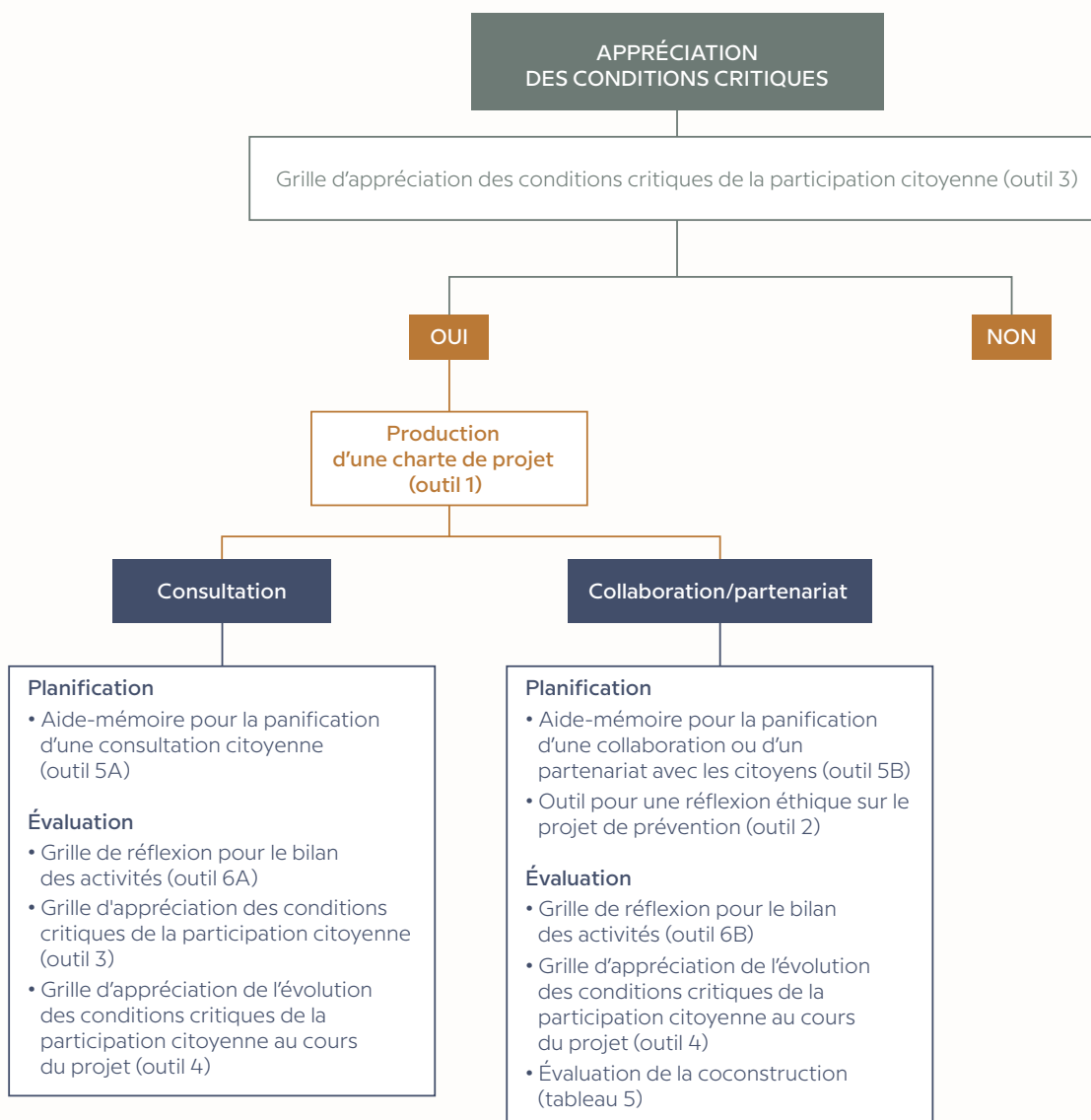
c. Quels savoirs expérientiels sont recherchés?	
<ul style="list-style-type: none"> • Les besoins de soutien des familles avec de jeunes enfants vivant en situation de vulnérabilité. • L'utilisation des services de santé ou des services sociaux pour leurs tout-petits ou eux-mêmes en tant que parents. • L'utilisation des services du milieu communautaire pour les tout-petits ou eux-mêmes en tant que parents. 	
d. Quels groupes de population sont ciblés? Combien de citoyens veut-on recruter?	
Le projet vise à recruter 35 jeunes parents (pères et mères) ayant un enfant de moins de 5 ans et vivant en contexte de vulnérabilité (ex. : immigration récente, monoparentalité, isolement, pauvreté) dans différents quartiers de Montréal.	
e. Quels types et quelles modalités de participation sont indiqués?	
Compte tenu du temps et des ressources disponibles, la participation citoyenne sera de type consultation sous forme de groupes de discussion en présentiel. Les rencontres d'une durée de 2 h 30 réuniront de 5 à 8 parents, dans un organisme près de leurs milieux de vie. Elles seront animées par une professionnelle de la DRSP de Montréal. Une ou deux autres professionnelles assumeront la prise de notes.	
f. Quelles ressources (humaines, matérielles et financières) sont disponibles?	
<ul style="list-style-type: none"> • Étudiante à la maîtrise en santé communautaire pour stage de 3 mois, à raison de 20 h/sem. • Intervenant recruteur, coanimateurs et preneurs de notes des groupes de discussion : 1,5 jour/groupe. • 2 000 \$ pour les compensations aux parents, le service de halte-garderie et des collations pour les rencontres. 	
CALENDRIER DES ÉTAPES DU PROJET DE RAPPORT DE LA DIRECTRICE INCLUANT LES ACTIVITÉS LIÉES À LA PARTICIPATION CITOYENNE (ROUGE)	
Description	Date livrable
1. Planification du projet de Rapport de la Directrice	fin octobre 2019
2. Rédaction des recommandations préliminaires	mi-novembre 2019
3. Choix des recommandations pour la consultation auprès des parents avec l'équipe projet	mi-janvier 2020
4. Consultation des parents	
a) Planification de la participation citoyenne : <ul style="list-style-type: none"> • appréciation des conditions critiques; • production d'une charte de participation; • planification de la mise en œuvre des activités liées à la participation. 	fin janvier 2020
b) Préparation et mise en oeuvre des activités de recrutement des parents	mi-février 2020
c) Planification des groupes de discussion	fin février 2020
d) Tenue des groupes de discussion	mi-mars 2020
e) Analyse des résultats et rédaction du rapport de consultation (propositions de modification et ajout de recommandations)	mi-avril 2020 (analyses) mai 2020 (rapport)
5. Rédaction des recommandations finales suite aux groupes de discussion	début avril 2020 (reportée en 2021 pour cause de pandémie de COVID-19)
6. Lancement du rapport de la Directrice	mi-mai 2020 (reportée en 2021 pour cause de pandémie de COVID-19)
RECOMMANDATIONS SUR LA GESTION DES RISQUES	
Les délais étant serrés, il est important de préparer rapidement les premiers outils, et de solliciter les agents de milieu et les intervenants communautaires pour le recrutement et l'animation des rencontres, pour pouvoir ensuite procéder à l'organisation logistique des rencontres.	

Chapitre 5

Planifier la mise en œuvre et évaluer la participation de la population

Après s'être assuré que les conditions critiques étaient toutes favorables et après avoir produit la charte de projet volet participation citoyenne, il s'agit de planifier la mise en œuvre et d'évaluer les activités de soutien à la participation de la population. La figure 4 place en séquences ces différentes étapes en identifiant les outils proposés pour la planification et l'évaluation d'une démarche de consultation ou de collaboration/parteneriat avec des citoyens.

Figure 4 – Outils pour planifier et évaluer la participation citoyenne



5.1 Planifier la mise en œuvre et l'évaluation d'activités de soutien à la participation citoyenne

Le soutien à la participation citoyenne requiert deux catégories d'activités : des **activités séquentielles** qui se réalisent chronologiquement auprès des citoyens et des **activités de soutien en continu** qui relèvent davantage de la gestion de projet. Il s'agit, dans ce dernier cas, d'activités de communication sur le projet, de gestion des compensations et de reconnaissance de la participation des citoyens. Ces activités sont essentielles, quel que soit le type de participation.

Les activités séquentielles s'effectuent selon une démarche en trois étapes : 1) le recrutement des citoyens; 2) la préparation et la mise en œuvre de la participation citoyenne; et 3) l'évaluation de la participation. Comme le suggère le tableau 4, à chacune de ces étapes, les activités varient selon le type de participation.

En ce qui a trait au recrutement des citoyens, une consultation ne nécessite pas d'entretien de sélection, compte tenu du caractère ponctuel de la participation citoyenne.

Pour la mise en œuvre de la participation, la plupart des activités proposées s'appliquent aux démarches de collaboration et de partenariat qui se déroulent sur plusieurs mois, et nécessitent un travail plus important d'appropriation du projet et de développement de compétences de la part des citoyens. Les citoyens n'ont pas besoin de formation ou de coaching pour participer à une consultation.

À l'étape 3, l'évaluation de la coconstruction est également réservée aux démarches de collaboration ou de partenariat, mais le bilan de la mise en œuvre et l'évaluation des effets de la participation sont indiqués pour les trois types de participation. Les outils [6A](#) et [6B](#) fournissent une grille de réflexion pour faire le bilan des activités.



Tableau 4 – Activités à réaliser selon le type de participation de la population

		Consultation	Collaboration/ partenariat
ACTIVITÉS SÉQUENTIELLES			
ÉTAPE 1 Recrutement des citoyens	Production du matériel de recrutement, identification et préparation des recruteurs	✓	✓
	Identification des candidats citoyens par les recruteurs et sélection des citoyens	✓	
	Identification et préparation des intervieweurs, choix des citoyens candidats, tenue des entretiens et sélection des citoyens, signature de l'entente de participation		✓
ÉTAPE 2 Préparation et mise en œuvre de la participation citoyenne	Organisation logistique, préparation et animation de la consultation	✓	
	Organisation logistique, préparation et animation des activités d'un groupe de travail		✓
	Réflexion éthique et ajustement des activités		✓
	Formation sur mesure des citoyens		✓
	Coaching des citoyens		✓
	Amélioration continue		✓
ÉTAPE 3 Évaluation de la participation	Bilan de la mise en œuvre de la participation citoyenne	✓	✓
	Évaluation de la coconstruction		✓
	Évaluation des effets de la participation sur les résultats du projet	✓	✓
ACTIVITÉS DE SOUTIEN EN CONTINU			
Communication avec les citoyens et la population		✓	✓
Gestion des compensations aux citoyens		✓	✓
Reconnaissance de la participation des citoyens		✓	✓

Dans les prochaines lignes, les différentes catégories d'activités listées dans le tableau sont détaillées, à l'exception des pistes pour l'évaluation présentées à la section 5.2.

ACTIVITÉS DE SOUTIEN EN CONTINU

La communication avec les citoyens et la population

Il s'agit d'informer l'ensemble des publics cibles des travaux qui impliquent la participation des citoyens à un projet de prévention. Par exemple, un résumé des faits saillants de la participation citoyenne est produit dans les meilleurs délais à la fin de la consultation ou à intervalles réguliers durant une démarche de collaboration ou de partenariat. Dans ce dernier cas, les citoyens peuvent contribuer à la production, entre autres par des témoignages sur leur expérience de participation. Une attention particulière est apportée à la littératie des écrits, ceux-ci pouvant également être traduits si nécessaire. La communication avec les citoyens qui participent ou ont participé au projet peut se faire par divers canaux (ex. : envoi postal, document électronique par courriel ou déposé sur un site Web, page Facebook).



Des activités de communication sont également réalisées afin d'informer la population des retombées de la participation citoyenne dans le projet de prévention. Différentes voies de communication peuvent être combinées pour informer la population sur le projet et la participation citoyenne (ex. : site Web, *Twitter*, *Facebook*, conférence de presse).

La gestion des compensations destinées aux citoyens

Dans leur budget, les responsables du projet prévoient des sommes pour dédommager les citoyens pour leur contribution au projet. La compensation peut se faire sous forme de *per diem* ou sur présentation de pièces justificatives à partir d'une liste des frais associés à la participation (ex. : transport, stationnement, service de garde, frais informatiques, repas, inscription à un événement). Des outils faciles à utiliser par les citoyens leur sont rendus disponibles avec un soutien administratif au besoin. Un registre des remboursements permet un suivi rigoureux et diligent. Les remboursements se font rapidement par l'intermédiaire d'une petite caisse. Les citoyens qui s'engagent dans des projets de prévention ne doivent à aucun moment assumer les frais reliés à leur participation.

La reconnaissance de la participation citoyenne

La reconnaissance de la participation des citoyens à un projet de prévention se fait tout au long du projet et prend diverses formes. À la suite d'une consultation, une lettre de remerciements ou un certificat de participation personnalisé et signé par les responsables du projet est remis en main propre ou acheminé par courriel ou par la poste à chaque citoyen participant. Dans le cas d'une collaboration ou d'un partenariat avec des citoyens, les responsables du projet identifient les moments les plus opportuns (ex. : fin d'une étape, date de tombée du journal de l'organisation, une journée ou une semaine annuelle consacrée à un thème relié au projet) pour réaliser des activités de reconnaissance significatives.

ACTIVITÉS SÉQUENTIELLES SELON LE TYPE DE PARTICIPATION

A CONSULTATION

ÉTAPE 1 – Recrutement

Le recrutement des citoyens constitue une étape cruciale sous la responsabilité de l'agent de liaison du groupe de travail. Les citoyens retenus doivent répondre aux attentes en termes d'expérience et de compétence à la communiquer. En consultation, le processus de recrutement comprend : a) la production du matériel de recrutement; b) l'identification et la préparation des recruteurs; et c) la sélection des citoyens. L'[outil 5A](#), Aide-mémoire pour la planification d'une consultation citoyenne, fournit la liste des activités à réaliser.

a) La production du matériel de recrutement

Le matériel de recrutement est préparé avant d'amorcer les démarches de recrutement. Il comprend les outils à transmettre aux recruteurs et aux citoyens, ainsi qu'une liste d'organismes parmi lesquels pourront être identifiés des recruteurs, ainsi qu'un guide et une grille pour les entretiens avec les citoyens.

La définition du **mandat des citoyens** est au cœur du recrutement. Le mandat comprend : le projet, les savoirs expérientiels et les compétences requises; les rôles, les responsabilités et les conditions de participation des citoyens; le nombre, et les caractéristiques sociodémographiques et de santé recherchées pour une diversité de participants. La description formelle du mandat est destinée aux recruteurs et est transmise en format électronique. Selon les besoins, il peut être rédigé en plusieurs langues. Le **feuillet d'information** reprend en substance la même information en s'adressant aux candidats citoyens eux-mêmes. Le feuillet est rédigé dans un langage simple, non stigmatisant et ne contient aucun acronyme. Des illustrations et des icônes en facilitent la compréhension. Si nécessaire, il est traduit en anglais, et possiblement en d'autres langues, selon les caractéristiques des citoyens recherchés. Enfin, la **fiche d'identification des citoyens** permet aux recruteurs d'inscrire les coordonnées et les disponibilités des citoyens intéressés à participer, de même que les principales informations qui concernent leurs savoirs expérientiels et leurs compétences. Cette fiche est ensuite transmise aux responsables du projet.

Une liste d'organismes à solliciter pour le recrutement des citoyens est constituée par les responsables du projet compte tenu de la nature du projet et du profil de citoyens recherchés. Ces organismes proviennent de différents milieux et secteurs d'activités : santé et services sociaux, municipal, éducation, travail, communautaire, culture, religion, économie, médias. Certains organismes ont acquis une expérience de recrutement des citoyens et peuvent être de bon conseil.

b) L'identification et la préparation des recruteurs

Les recruteurs sont généralement des membres du personnel des organismes identifiés sur la liste préalablement constituée. Ce sont pour la plupart des intervenants qui côtoient au quotidien des citoyens, dont certains en situation de vulnérabilité (ex. : organisateur communautaire,



intervenant de milieu, intervenant d'un organisme ou d'un centre communautaire, éducateur, professionnel de la santé et sécurité au sein d'une entreprise, agent de développement d'un arrondissement de la Ville de Montréal). Les recruteurs potentiels sont contactés par les responsables du projet qui leur présentent le mandat des citoyens et précisent leur rôle dans le recrutement. S'ils acceptent de participer au recrutement, leurs coordonnées sont colligées sur la liste des organismes déjà constituée.

La préparation des recruteurs se fait simplement par une discussion sur les stratégies de recrutement les plus prometteuses (ex. : appel téléphonique individualisé, présentation du projet à des groupes de citoyens dans le cadre d'une activité, affichage dans des endroits stratégiques, etc.) et les modalités de communication pour transmettre ensuite les fiches d'identification des candidats citoyens aux responsables du projet.

c) La sélection des citoyens

Pour une consultation, les responsables du projet recueillent les noms des candidats acheminés par les recruteurs, et s'assurent du nombre et de la diversité de citoyens recherchés. Si ce n'est pas le cas, une deuxième vague de recrutement est entreprise. Chaque candidat citoyen est contacté pour lui confirmer sa participation à la consultation sur le projet de prévention et lui annoncer la réception prochaine d'une lettre d'invitation.

ÉTAPE 2 – Préparation et la mise en oeuvre de la participation

Organisation logistique de la consultation, scénarisation et préparation des outils

Tous les **aspects matériels** liés à la consultation, c'est-à-dire la réservation des locaux (proximité, accessibilité physique), le calendrier, le transport (ex. : billet de taxi, d'autobus, frais de stationnement), le personnel de soutien, l'organisation des repas ou de la halte-garderie, les outils de technologie informatique et de communication, doivent être soigneusement planifiés pour respecter les délais.

Le **calendrier et l'horaire**, qui précisent les jours, les moments de la journée et la durée des activités, doivent tenir compte des besoins du groupe ciblé pour la consultation (ex. : personnes âgées, parents de jeunes enfants, travailleur avec différents quarts de travail, personnes avec des incapacités).

Une **invitation** est préparée et acheminée aux citoyens par les moyens de communication et dans les langues les plus appropriés. Cette invitation comprend le titre de l'activité, les objectifs, la date, l'heure, la durée, le lieu, les grandes lignes de son déroulement et les commodités offertes gratuitement (garderie, transport, repas, etc.).

Différents **outils de consultation**, tels que des guides d'entretien individuel ou de groupe avec une scénarisation détaillée, un guide d'animation pour un forum consultatif ou un gabarit pour la prise de notes, sont produits pour les rencontres.

Un **formulaire de consentement** touchant différents aspects (ex. : enregistrement des échanges, confidentialité des données, conservation des données) est préparé pour la signature des participants. Au besoin, ces outils sont traduits.

Lorsqu'il s'agit de citoyens en situation de vulnérabilité avec lesquels le recruteur a un lien de confiance, il peut arriver qu'il les accompagne, en particulier lors d'une activité de consultation. Les recruteurs, qui sont souvent des intervenants chevronnés, peuvent également être invités à coanimer la rencontre de consultation.

Si de nombreux citoyens sont maintenant familiers avec les échanges sur une plateforme virtuelle, pour certains groupes, dont les personnes plus âgées ou les personnes handicapées, l'utilisation de cette technologie peut être un frein à la participation. Il faut en tenir compte.

Tenue des rencontres et production du rapport de consultation

Le **choix de l'animateur** est déterminant. Il doit non seulement maîtriser le contenu, mais également la science et l'art de l'animation. L'animateur fait preuve d'écoute, d'ouverture, d'empathie et s'assure que tous les participants ont du temps de parole. Il utilise un langage simple, sans jargon, sans acronyme. Il favorise les échanges, tout en s'assurant d'atteindre les objectifs de la consultation dans le respect de l'horaire prévu. Lorsque des points de vue divergents sont exprimés, il en fait ressortir les éléments importants pour enrichir la discussion. Enfin, il voit à remercier les participants et à les informer de la suite du projet.

Le **rapport de consultation** est fidèle aux propos tenus par les personnes consultées. Pour transmettre certains éléments de façon plus vivante, l'utilisation du verbatim est suggérée. Produire rapidement le rapport de consultation permet plus facilement d'influencer la suite du projet.

Dans certaines circonstances, une coanimation est souhaitable. C'est le cas, entre autres, quand le nombre de participants est élevé, quand plus d'une langue est utilisée ou quand des participants en situation de vulnérabilité sont accompagnés d'un intervenant de confiance qui souhaite jouer ce rôle.

B COLLABORATION/PARTENARIAT

ÉTAPE 1 – Recrutement

Le recrutement de citoyens pour une collaboration ou un partenariat est plus exigeant que pour une consultation. Il comprend quatre étapes : a) la production du matériel de recrutement; b) l'identification et la préparation des recruteurs; c) la préparation et la réalisation des entretiens de sélection des citoyens (collaboration/partenariat); et d) la signature de l'entente de participation avec les citoyens (collaboration/partenariat). L'[outil 5B](#), Aide-mémoire pour la planification d'une collaboration ou d'un partenariat avec les citoyens, fournit la liste des activités à réaliser.

a) La production du matériel de recrutement

Le matériel de recrutement comprend les outils à transmettre aux recruteurs et aux citoyens, une liste d'organismes parmi lesquels sont identifiés des recruteurs, un formulaire d'entente de participation ainsi qu'un guide et une grille pour les entretiens avec les citoyens.

Les **outils à transmettre aux recruteurs** et aux citoyens (mandat des citoyens, feuillet d'information et fiche d'identification des citoyens) ainsi que **la liste d'organismes à solliciter pour le recrutement** sont les mêmes que pour une consultation. Ils sont décrits précédemment ([voir p.36, A CONSULTATION – Étape 1 – Recrutement : a\) La production du matériel de recrutement](#)).

Le **formulaire d'entente de participation du citoyen au projet de prévention** reprend les termes du mandat et, au besoin, y apporte des précisions.

Un **guide et une grille d'entretien** sont élaborés par les responsables des entretiens en fonction des objectifs du projet. Des questions et des mises en situation évaluent chez le candidat citoyen les aspects suivants :

- Son expérience citoyenne et ses compétences;
- Sa capacité à s'exprimer sur son expérience;
- Sa capacité à communiquer sa désapprobation de façon constructive (ex. : il se sent ignoré ou incompris; un professionnel de la santé ou un gestionnaire fait un commentaire choquant sur les citoyens);
- Sa connaissance des soins et des services de santé préventifs et sa compréhension des enjeux associés;
- Sa capacité à proposer des pistes d'amélioration pour l'utilisation des services préventifs.

b) L'identification et la préparation des recruteurs

Le travail d'identification et de préparation des recruteurs est le même pour une collaboration ou un partenariat que pour une consultation. Il est décrit précédemment ([voir p.36 A CONSULTATION – Étape 1 – Recrutement : b\) Identification et préparation des recruteurs](#)).

c) La préparation et la réalisation des entretiens de sélection (collaboration/partenariat)

Les entretiens auprès des candidats citoyens sont réalisés par l'agent de liaison de l'équipe projet accompagné, si possible, par un citoyen expérimenté, un patient partenaire ou une ressource de la direction du CIUSSS responsable du partenariat avec les usagers et la population.

Un **court pré-entretien téléphonique** permet de s'assurer que les candidats détiennent les savoirs recherchés, de valider leurs disponibilités et leur motivation à s'impliquer, et de répondre à leurs questions. Si l'expérience est concluante, de part et d'autre, un entretien en présence (ou par visioconférence) est planifié avec les mêmes intervieweurs.

L'**entretien d'une durée de 30 à 45 min** a pour but d'approfondir la pertinence de la candidature, entre autres à partir de mises en situation. Les grilles d'entretien complétées sont utilisées pour discuter du choix des candidats citoyens qui seront invités à participer au projet.

d) La signature de l'entente de participation (collaboration/partenariat)

Le formulaire d'entente de participation est signé par chaque citoyen qui participe au projet ainsi que par les responsables. La signature de cette entente permet aux citoyens de clarifier toute question en suspens avant de s'engager. Pour les responsables du projet, l'entente est l'occasion de s'assurer que les citoyens consentent de façon éclairée à participer aux diverses étapes du projet. Il s'agit en quelque sorte d'un formulaire de consentement éclairé où chaque partie s'engage à réaliser des actions précises.

ÉTAPE 2 – Préparation et mise en oeuvre de la participation

Organisation logistique et fonctionnement du groupe de travail, scénarisation, préparation des outils et animation des rencontres de groupe

Pour une collaboration ou un partenariat avec des citoyens, les différents **aspects matériels**, c'est-à-dire la réservation des locaux (proximité, accessibilité physique), le calendrier des rencontres, le transport (ex. : billet de taxi, d'autobus, frais de stationnement), les outils de technologie informatique et de communication doivent être non seulement planifiés au départ comme pour une consultation, mais ajustés au fur et à mesure de l'évolution du projet.

Plusieurs outils sont nécessaires **à la mise en place et au bon fonctionnement du groupe de travail** : la définition des rôles et des responsabilités, les règles de fonctionnement pour l'animation, la prise de décision, les absences, les procédures en cas de conflit, le matériel préparatoire et de soutien aux rencontres (ex. : ordre du jour, compte rendu), les communications, le fonctionnement en sous-groupes de travail, ainsi que l'évaluation du fonctionnement du groupe de travail.



EXEMPLES DE MISE EN SITUATION

Lors de la première rencontre du groupe de travail du projet de prévention, une période de partage est prévue entre les participants. Il vous est demandé de faire part au groupe de votre expérience et de préciser en quoi les citoyens ont leur place dans un tel groupe de travail. Faites-nous spontanément cette présentation.

HABILETÉS RECHERCHÉES

Intérêt et motivation de la personne sollicitée, capacité à transmettre son expérience avec clarté et esprit de synthèse, confiance en soi et leadership, compréhension de l'objectif et des retombées de la participation citoyenne.

Tenue des rencontres du groupe de travail

Le groupe de travail réunit les membres, dont un responsable de l'équipe projet, des citoyens (idéalement au moins 25 % des participants) et des représentants des autres parties prenantes. Les premières rencontres sont cruciales, car elles permettent aux participants de faire connaissance, d'adopter les règles de fonctionnement de l'équipe, et de discuter des rôles et des responsabilités. Tout comme pour une consultation, la qualité de l'animation des rencontres est déterminante. Chaque rencontre est soigneusement préparée par les responsables du projet. Ils en assument eux-mêmes l'animation ou la confient à une personne d'expérience avec laquelle ils travailleront étroitement pour préparer les rencontres. Les outils d'animation sont préparés de telle sorte que les participants, y compris les citoyens, jouent un rôle actif et influencent la prise de décision.

Réflexion éthique et ajustement des activités prévues au projet

À partir d'un outil de délibération éthique ([outil 2](#)), les participants du groupe de travail du projet de prévention sont invités à choisir par consensus cinq valeurs de santé publique et à les définir dans le contexte du projet (ex. : plus d'équité, plus de transparence) afin de favoriser un sens partagé autour de leurs actions. À partir de la liste des activités du projet, les participants précisent pour chacune d'entre elles une ou des actions qui favorisent le respect de chacune des valeurs. Par la suite, les activités du projet sont ajustées en conséquence par les responsables du projet, puis présentées aux participants pour approbation.

Formation des citoyens

Les responsables du projet évaluent les besoins de formation des citoyens. Ils développent ensuite les contenus et les outils en fonction des modalités de formation choisies (ex. : capsule d'information, atelier interactif, formation en ligne et webinaire, lecture de documents, visite de site). Le matériel de formation est exempt de jargon professionnel. Une liste des acronymes et des définitions des termes techniques les plus souvent utilisés est fournie aux citoyens, même si leur usage est à éviter le plus possible.

Les formateurs doivent garder à l'esprit que ce qui est évident pour eux ne l'est pas nécessairement pour les citoyens. Il convient de prendre le temps de bien expliquer les choses sans aller dans les détails. Des mises en situation et des jeux de rôle permettent de travailler de façon concrète les aspects communicationnels dans l'expression de leurs savoirs expérientiels. L'évaluation de la formation par les citoyens permet d'ajuster les contenus et les modalités.

Coaching des citoyens

Du coaching est offert aux citoyens participants par des accompagnateurs professionnels ou des citoyens expérimentés en participation citoyenne. Il s'agit de soutenir le développement de leurs compétences en tant que membres du groupe de travail et d'assurer leur bien-être dans l'apprentissage de leurs rôles et responsabilités. Le coaching leur offre aussi la possibilité de partager leur expérience entre eux, d'apprendre à mieux se connaître au sein du groupe et à établir des stratégies pour exposer le point de vue des citoyens durant les réunions. Les citoyens

Une animation réussie permet de coconstruire à partir des savoirs de chacun des participants dans un climat de confiance et de respect entre les participants.

décident avec les accompagnateurs des modalités du coaching (fréquence, durée, moments, moyen de communication). Ils précisent leurs attentes et les points spécifiques sur lesquels ils désirent recevoir du coaching.

Amélioration continue du groupe de travail

Des activités de rétroaction sur le fonctionnement du groupe de travail sont prévues tout au long du projet, mais de manière plus intense dans les premières semaines pour permettre aux participants de s'ajuster rapidement. À mesure que le groupe prend son envol, ces activités se raréfient.

5.2 Des pistes pour l'évaluation de la participation

Les efforts que requiert l'intégration des savoirs expérientiels citoyens aux projets de prévention appellent à une démarche d'évaluation conséquente. En effet, l'évaluation de la participation citoyenne doit tenir compte des conditions critiques liées au contexte, des conditions de succès et des activités réalisées pour la soutenir, selon qu'il s'agit d'une consultation ou d'une collaboration ou un partenariat. Des pistes en ce sens sont proposées dans les prochaines lignes.

Deux objets d'évaluation s'appliquent à une consultation : 1) une évaluation de l'implantation des activités liées à la participation; et 2) une mesure des effets de la participation des citoyens sur les résultats du projet. Pour une collaboration ou un partenariat avec des citoyens, en plus d'une évaluation de l'implantation et des effets, une mesure de l'efficacité de la coconstruction est proposée, considérant que celle-ci est au cœur du processus qui conduit aux effets. De plus, pour expliquer les résultats obtenus tant en ce qui a trait à l'implantation qu'aux effets, il est intéressant de revenir sur les conditions critiques mesurées lors de l'analyse de contexte de départ (section 4.2 L'appréciation des conditions critiques) et d'en constater l'évolution.

« Just as high-quality engagement requires a major commitment from organizations, its evaluation requires the same level of commitment. Organizations that have not articulated clear goals for their engagement efforts or a coherent engagement program or strategy will struggle to meaningfully evaluate their efforts. »²⁵

ÉVALUATION DE L'IMPLANTATION DES ACTIVITÉS

L'évaluation de l'implantation des activités répond à trois questions :

1. Dans quelle mesure les changements survenus dans les conditions critiques ont-ils influencé l'implantation des activités ([outil 4](#))?
2. Dans quelle mesure les activités mises en oeuvre et les livrables produits sont fidèles à ce qui a été planifié (outils [5A](#) ou [5B](#))?
3. Qu'est-ce qui explique les écarts entre ce qui était prévu et ce qui a été réalisé dans la mise en place des conditions de succès (outils [6A](#) ou [6B](#))?

Pour les projets en collaboration ou en partenariat avec des citoyens, un bilan des activités est réalisé par l'ensemble des participants dans le cadre d'une discussion de groupe. À l'aide des outils identifiés plus haut, le groupe discute des activités réalisées, des bons coups et des difficultés rencontrées dans la mise en oeuvre des conditions de succès, en lien avec l'évolution des conditions critiques, et porte un jugement global sur le niveau d'implantation des activités. Pour les projets en consultation avec des citoyens, il incombe à l'équipe projet de faire cette démarche.

25. Abelson, J., et al., 2018.



ÉVALUATION DE L'EFFICACITÉ DE LA COCONSTRUCTION

La coconstruction au sein d'un groupe de travail est au cœur d'une collaboration ou d'un partenariat efficace avec des citoyens dans un projet de prévention. Considérant qu'il s'agit par définition d'une œuvre collective, la contribution individuelle, entre autres celles des citoyens, ne peut être évaluée spécifiquement. En effet, la coconstruction se mesure pour un groupe. L'efficacité de la coconstruction peut tout de même être évaluée dans un premier temps auprès de chacun des participants pour statuer principalement sur la façon dont le groupe a fonctionné; l'analyse des résultats de l'ensemble des participants permet ensuite d'obtenir une appréciation de l'efficacité de la coconstruction pour le groupe.

Cinq dimensions sont associées à une coconstruction réussie²⁶ : 1) une confiance accrue envers les autres participants, consécutive à des expériences au cours desquelles les engagements pris ont été respectés; 2) une compréhension élargie par des apprentissages à travers des échanges sur les préoccupations de chacun; 3) une réelle influence, c'est-à-dire que les valeurs, les sentiments et les idées de l'ensemble des membres ont été pris en compte dans les décisions; 4) un véritable consensus, c'est-à-dire les délibérations²⁷ ont mené à des décisions convenues par l'ensemble des parties tout au long du projet; 5) des décisions réalistes en termes de ressources et de délais, et acceptables en fonction des valeurs des participants. Le tableau 5 propose des questions pour mesurer chacune de ces dimensions, questions dont peuvent s'inspirer les responsables en les adaptant au contexte de leur projet de prévention.

26. Adapté de Pagatpatan et Ward, 2017.

27. La délibération est une confrontation de points de vue visant à trancher un problème ou un choix difficile par l'adoption d'un jugement ou d'une décision réfléchie. Elle peut être effectuée par un individu seul, mais aussi par un groupe d'individus ou une collectivité.

Tableau 5 – Pistes pour l'évaluation de la coconstruction par les participants au projet

DIMENSION	MESURE
<p>CONFIANCE ACCRUE Attitude favorable consécutive à leur participation au projet dans lequel les engagements pris ont été respectés</p>	<p>1. Dans quelle mesure les participants au projet de prévention...</p> <ul style="list-style-type: none"> a) considèrent que l'expérience de tous est valorisée? b) croient que l'organisation utilise les informations recueillies dans le cadre de ce projet? c) croient que l'organisation met en oeuvre les décisions prises par le groupe de travail tout au long du projet? d) souhaitent participer à d'autres projets de l'organisation? <p>2. Pouvez-vous donner un exemple de geste concret posé par les responsables du projet qui a donné confiance aux participants dans l'organisation? Lequel?</p> <p>3. Avez-vous autre chose à dire sur la confiance accrue?</p>
<p>COMPRÉHENSION ÉLARGIE Nouveaux savoirs acquis à travers des échanges sur les préoccupations de chacun</p>	<p>1. Dans quelle mesure les participants au projet de prévention perçoivent...</p> <ul style="list-style-type: none"> a) qu'un large éventail de points de vue est représenté? b) que les points de vue de tous sont exprimés? c) que les échanges sont créatifs et inclusifs du point de vue de tous? d) qu'ils développent de nouveaux savoirs en étant en contact les uns avec les autres? <p>2. Pouvez-vous donner un exemple concret d'apprentissage fait dans le projet? Lequel?</p> <p>3. Avez-vous autre chose à dire sur la compréhension élargie?</p>
<p>RÉELLE INFLUENCE Les valeurs, les sentiments et les idées des participants sont pris en compte de telle sorte que leur participation a des effets sur les décisions</p>	<p>1. Dans quelle mesure les participants au projet de prévention...</p> <ul style="list-style-type: none"> a) considèrent que leurs valeurs sont explicitées? b) considèrent que leurs valeurs sont prises en compte? c) considèrent que leurs besoins, leurs préoccupations sont exprimés? d) considèrent que leurs opinions, leurs points de vue sont exprimés librement, même s'ils vont à l'encontre de ceux des autres? e) considèrent qu'ils jouent pleinement leur rôle? f) croient que leur participation a contribué aux prises de décision? g) croient que leur participation a influencé les résultats du projet? h) considèrent que leur participation fait une différence dans le projet? i) considèrent que leur participation au projet a été un bon usage de leur temps? <p>2. Pouvez-vous donner un exemple concret de l'influence des participants sur les décisions prises dans le projet? Lequel?</p> <p>3. Avez-vous autre chose à dire sur la réelle influence des participants?</p>
<p>VÉRITABLE CONSENSUS Les délibérations mènent à des décisions acceptables pour toutes les parties tout au long du projet</p>	<p>1. Dans quelle mesure les participants au projet de prévention...</p> <ul style="list-style-type: none"> a) perçoivent que leurs perspectives sont approfondies, lorsqu'il y a désaccord en vue d'en arriver à un consensus? b) sont en accord avec les décisions prises à la suite des délibérations? c) réalisent que les meilleures décisions requièrent la contribution de tous? <p>2. Pouvez-vous donner un exemple concret d'un sujet sur lequel il a fallu débattre pour obtenir un consensus? Lequel?</p> <p>3. Avez-vous autre chose à dire sur le consensus des participants au projet?</p>

DIMENSION	MESURE
<p>DÉCISIONS RÉALISTES ET ACCEPTABLES</p> <p>Les décisions sont réalistes en termes de ressources et de délais, et acceptables en fonction des valeurs des participants</p>	<p>1. Dans quelle mesure les participants au projet de prévention considèrent que...</p> <p>a) les décisions sont réalistes en termes de ressources et de délais?</p> <p>b) les décisions sont acceptables en fonction des valeurs?</p> <p>2. Pouvez-vous donner un exemple concret d'une décision qui vous apparaît plus réaliste parce que les participants l'ont influencée par leurs savoirs et leurs compétences? Lequel?</p> <p>3. Avez-vous autre chose à dire sur les décisions prises à la suite de votre participation au projet?</p>



ÉVALUATION DES EFFETS DE LA PARTICIPATION DES CITOYENS SUR LE PROJET DE PRÉVENTION

Comme pour toutes les autres parties prenantes, pour les citoyens qui s'impliquent, la participation à un projet de prévention doit porter fruit. Les effets de leur participation sur les résultats du projet doivent être documentés. Par exemple, quels sont les effets de la participation citoyenne sur l'acceptabilité ou sur la pertinence d'un service préventif? Cela dit, il est important de ne pas imputer la responsabilité des résultats d'un projet à une seule partie prenante, les citoyens. Cependant, alors qu'il incombe aux responsables du projet d'assumer les autres composantes de l'évaluation, dans le cas des effets sur le projet, il est préférable qu'une équipe externe la prenne en charge.



Conclusion

Les récents événements liés à la pandémie de COVID-19 remettent plus que jamais de l'avant l'importance de la responsabilité populationnelle des établissements et le rôle primordial de la population comme acteur de changement pour la prévention. Les institutions du réseau québécois de la santé et des services sociaux ne peuvent plus se permettre de se limiter à traiter les problèmes lorsqu'ils se manifestent. Ils doivent agir de façon proactive avant l'apparition des maladies en consultant davantage les citoyens et en leur offrant la possibilité de travailler directement avec les décideurs afin d'influencer les décisions.

En plus des nouvelles épidémies, les défis sociétaux de plus en plus complexes, liés entre autres aux changements climatiques, au vieillissement de la population, aux inégalités sociales persistantes et aux problèmes croissants de santé mentale, requerront la contribution optimale de toutes les parties prenantes de la société, dont au premier chef les citoyens eux-mêmes. Pour réussir ce changement de paradigme, il est essentiel de prendre un soin jaloux à faire les choses de façon rigoureuse, considérant l'effet boule de neige d'une participation efficace de la population.

Des leaders convaincus de l'apport de l'expérience citoyenne au succès des interventions de prévention sont indispensables à cette transformation.

Annexe A

Projets de la DRSP avec participation citoyenne ayant fait l'objet d'une étude de cas

PROJET ET RÉPONDANT	DESCRIPTION DU PROJET
<p>Projet : <i>Partager nos savoirs et mettre à profit nos expertises : la participation sociale comme déterminant d'un vieillissement en santé à Montréal</i></p> <p>Répondantes du projet : Paule Lebel et Valérie Lemieux</p>	<p>Tenue de groupes de discussion afin d'explorer l'expérience de participation sociale des personnes âgées montréalaises, d'identifier les effets de cette participation sur leur santé et leur bien-être, et de cerner les éléments qui facilitent leur participation ou y font obstacle.</p>
<p>Projet : <i>ROND POINT Centre d'aide aux parents toxicomanes d'enfants de 0-5 ans</i></p> <p>Répondante du projet : Isabelle Laurin</p>	<p>Projet de recherche avec des usagers du Centre ROND POINT afin d'identifier les besoins des parents toxicomanes et les meilleures interventions pour y répondre.</p>
<p>Projet : <i>Plan d'action Montréal sans sida</i></p> <p>Répondants du projet : Sarah-Amélie Mercure, Pierre-Henri Minot</p>	<p>Pour l'élaboration du plan Montréal sans SIDA, la Direction de santé publique, la Ville de Montréal et la Table des organismes communautaires montréalais de lutte contre le SIDA ont adopté une démarche de partenariat avec des personnes atteintes ou à risque de SIDA/VIH.</p>
<p>Titre : Programme de santé spécifique à l'établissement (PSSE)</p> <p>Répondants du projet : Geoffroy Denis, Marie-Ève Anctil</p>	<p>Lors d'une rencontre avec l'équipe de Santé au travail (SAT) en présence de l'employeur, le représentant des travailleurs est appelé à donner son avis sur l'identification des risques qui a été faite et sur le plan d'action qui est proposé par l'équipe SAT (PSSE) pour l'élimination à la source des dangers pour la santé, la sécurité et l'intégrité physique des travailleurs.</p>
<p>Projet : Services de soutien aux parents immigrants de Côte-des-Neiges</p> <p>Répondante du projet : Isabelle Denoncourt</p>	<p>Étude sur l'adéquation entre l'offre de service de soutien en milieu communautaire et les besoins des familles de nouveaux immigrants.</p>

Annexe B

Citoyens interviewés sur leur participation à des projets de prévention

CIUSSS MONTRÉALAIS	CITOYENS, PROJET, PERSONNE-RESSOURCE DU CIUSSS	DESCRIPTION DU PROJET
Centre-Ouest	Citoyenne : Line Bonneau Projet : Projet pilote Champ des possibles	M ^{me} Bonneau s'est impliquée dans le projet visant à remplacer la fauche annuelle d'herbe à poux par un protocole d'arrachage sélectif afin de soutenir la biodiversité tout en diminuant le pollen d'herbe à poux dans l'air avec les conséquences sur la santé respiratoire.
	Citoyenne : Claire Adamson Projet : Conseil de la santé du Village Shaughnessy	M ^{me} Adamson participe au Conseil qui se penche sur différents thèmes : logement, alimentation, salubrité, éducation, jardinage.
	Citoyen : Khalil Diop Projet : Reconversion de l'ancienne bibliothèque Benny en espace communautaire dans le quartier NDG-CNDG	M. Diop a participé avec un autre résident du quartier à l'analyse des candidatures en vue de la sélection par un jury du lauréat pour le projet de reconversion.
	Citoyenne : Thérèse Bouchez Projet : Table Interaction McGill – dans le quartier Peter-McGill	M ^{me} Bouchez s'est impliquée dans des activités de sensibilisation pour faire en sorte qu'au moins une école primaire publique existe dans le quartier Peter-McGill, notamment sur le site de l'ancien hôpital pour enfants : rédaction de mémoires et d'articles, sit-in au Square Cabot, etc.
Centre-Sud	Citoyenne : Micheline Vermette Projet : Table Verdun sans faim et autres actions communautaires Personne-ressource du CIUSSS : Catherine St-Germain	M ^{me} Vermette s'implique dans la communauté verdunoise en contribuant à différents projets tels que : accueil et intégration des familles immigrantes, lecture à des enfants de familles vulnérables, sécurité alimentaire.
Est	Citoyens : Danielle Bérubé, Jean-Claude Jeanson, Insaf Lamarti, Sylvie Perron Projet : Maison des familles de Mercier-Est / Projet Relais Personne-ressource du CIUSSS : Nathalie Langlois	Une équipe de citoyens bénévoles fait du démarchage auprès des résidents du quartier Mercier-Est pour les orienter vers les ressources existantes de la communauté et créer de nouveaux liens de solidarité.
	Citoyens : Gilbert Saint-Laurent, Danielle Tremblay Projet : Forum de développement social 2019 « Mercier-Est en mouvement » Personne-ressource du CIUSSS : Nathalie Langlois Personne-ressource de Solidarité Mercier-Est : Amadou Dieng	En tant que membres du comité organisateur du Forum, ces citoyens du quartier Mercier-Est ont participé à diverses activités de consultation de la population et à l'animation de kiosques en lien avec les grandes orientations du Forum.

CIUSSS MONTRÉALAIS	CITOYENS, PROJET, PERSONNE- RESSOURCE DU CIUSSS	DESCRIPTION DU PROJET
Nord	<p>Citoyennes : Manon Thibault, Rollande Fontaine, Diane Tardy, Diane Tremblay, Violeta Elefterescu, Danielle Quesnel</p> <p>Projet : Comité des résidents du Manoir Aimé-Léonard, Comité des résidents du Manoir Gouin</p> <p>Personne-ressource du CIUSSS : Louise Gingras</p>	<p>Ces citoyennes ont participé à des activités d'accompagnement de personnes âgées et contribué au développement de la vie associative pour briser l'isolement social (ex. : projet d'horticulture).</p>
	<p>Citoyens : Jonathane Bijoux, Alycia Bonnet, Beria D'Haïti, Ilyas Jmiai, Raphaël Joseph, Junika Julot, Étienne Lefrançois, Christine Pham</p> <p>Projet : Programme Pairs Aidants</p> <p>Personnes-ressources du CIUSSS : Céline Coulombe, Stéphanie Gagné</p>	<p>Ces adolescents (15 à 18 ans) se sont impliqués dans Pairs Aidants en accueillant et accompagnant des jeunes de diverses origines culturelles pour faciliter leur intégration aux études secondaires.</p>
	<p>Citoyens : Parent anonyme</p> <p>Projet : Comité des parents de la Maison des Naissances</p> <p>Personne-ressource du CIUSSS : Ana Claudia Melim</p>	<p>Le parent a participé avec d'autres parents à un comité visant à améliorer la qualité des services offerts par la Maison des Naissances (MDN) et à soutenir l'appropriation du projet par la communauté. Il a aussi agi comme conseiller pour la MDN.</p>
Ouest	<p>Citoyenne : Valérie Viau</p> <p>Projet : Comité stratégique du Centre d'excellence du citoyen partenaire (CECP) du CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal</p> <p>Personne-ressource du CIUSSS : Dalia Toledano</p>	<p>M^{me} Viau a participé activement aux travaux du comité de réflexion stratégique en vue de la création et de l'implantation du Centre d'excellence du citoyen partenaire.</p>

Annexe C

Définition des valeurs de santé publique

Note méthodologique

DÉFINITION DES VALEURS DE SANTÉ PUBLIQUE

Le travail de sélection et de définition des valeurs a été réalisé en deux étapes. D'abord, une équipe de l'INSPQ a produit un référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique. Plus récemment, dans le cadre du développement d'un outil de délibération sur les considérations éthiques d'un projet de santé publique par une équipe de la Direction de santé publique de Montréal, le choix et les définitions des valeurs du référentiel ont été révisés en collaboration avec un des auteurs du référentiel²⁸, Michel Désy.

Valeurs associées aux finalités de santé publique

Santé et bien-être

Selon l'article 1 de la *Loi québécoise sur les services de santé et les services sociaux*, la santé est : « [...] la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie ». Beaucoup plus large et positive que la simple absence de maladie ou d'incapacité, cette définition englobe la santé physique, la santé mentale et la santé psychosociale, trois dimensions indissociables. La santé est également associée à la qualité de vie, laquelle sous-tend l'idée d'un équilibre entre les besoins de la personne, et les ressources et les moyens dont elle dispose pour les satisfaire.

Bien commun

Le bien commun correspond à un ensemble de conditions générales tangibles qui permettent de garantir d'obtenir les ressources humaines et matérielles à l'avantage d'une population, d'une société. Le bien commun, c'est ce qui est reconnu comme assises de la vie sociale par les membres d'une collectivité. Dans le domaine de la santé, ces conditions correspondent aux soins et services, incluant les services préventifs ainsi que les politiques publiques favorables à la santé.

Bienfaisance et non-malfaisance

La bienfaisance est l'action de faire du bien dans l'intérêt d'autrui. Elle sous-tend la finalité de santé publique qui est l'amélioration de la santé de la population par l'action sur les facteurs qui la déterminent.

La non-malfaisance signifie ne pas porter atteinte à la santé de la population, notamment par les effets indésirables de ses interventions. Elle se traduit par des mesures pour compenser des torts causés à la santé

consécutifs à une intervention de santé publique. Les actions en vue de réduire les risques de stigmatisation dont peuvent être victimes des populations concernées par des interventions de santé publique s'inscrivent dans l'actualisation de cette valeur.

Utilité et efficience

L'utilité se rapporte au caractère de ce qui est ou peut être avantageux, qui satisfait un besoin. L'utilité se définit comme un moyen pour atteindre une finalité jugée bonne comme la réponse à un besoin de santé. Le critère ultime pour déterminer l'utilité des interventions en santé publique est celui de leurs conséquences sur le bien commun qu'une société reconnaît comme fondamental.

On entend par efficience l'utilisation des ressources en vue d'atteindre un objectif de manière à obtenir le meilleur rapport coûts-bénéfices, c'est-à-dire faire en sorte que les investissements donneront effectivement lieu à l'amélioration des résultats.

Valeurs associées à la pratique professionnelle ou institutionnelle

Compétence

La compétence consiste à s'acquitter de ses responsabilités, en mettant à contribution ses savoirs, savoir-être et savoir-faire dans un domaine spécifique en vue de l'atteinte des résultats visés. La compétence implique la mise à jour continue des connaissances et des habiletés, la recherche des plus hauts standards scientifiques appropriés à la situation de même que la capacité à transférer et à partager ces connaissances et ces savoirs. Dans le monde complexe dans lequel nous vivons, un des défis consiste à mettre en place des équipes de travail pour établir une synergie entre les compétences.

28. Filiatrault, F., Désy, M., Leclerc, B., 2015.

Rigueur scientifique

Qualité d'une personne ou du travail de recherche ou d'érudition qu'elle accomplit, dont les propos, généralement d'ordre scientifique, présentent une grande exactitude et une solide logique, ce qui en assure la force et la crédibilité. Elle est souvent associée à l'utilisation consciencieuse, judicieuse et explicite des données disponibles ou de l'évidence scientifique pour soutenir des décisions dites fondées. La rigueur scientifique suppose un jugement critique capable de considérer les éléments de controverse pouvant être soulevés.

Intégrité (incluant impartialité)

L'intégrité réfère au caractère d'une personne qui est honnête, qui exerce sa pratique de manière juste et rigoureuse, qui est d'une probité sans faille et qui ne se laisse pas corrompre ou influencer de manière indue, et qui évite toute forme de conflits d'intérêts. L'impartialité d'une personne, c'est-à-dire ce qui l'amène à prendre une décision objectivement, dans le respect des règles, de manière à accorder un traitement équitable à tous, fait partie de son intégrité.

Responsabilité et imputabilité

La responsabilité est le devoir qu'on se reconnaît d'agir en tenant compte des conséquences de ses actions, de répondre de ses actes devant les autres et de respecter un engagement ou une promesse. La responsabilité peut être évoquée également au regard de l'inaction ou de l'omission, lorsqu'il est possible d'agir. Par extension, la responsabilité évoque aussi celle de contribuer à réparer des torts que nos actions ou omissions d'agir ont pu entraîner.

L'imputabilité peut être vue comme un processus visant la détermination de la responsabilité dans une situation précise. Elle fait référence à l'obligation imposée à une personne qui occupe une fonction ou un rôle de rendre compte de la façon dont elle s'en est acquittée. Elle implique la traçabilité de la démarche et des décisions prises. On y réfère le plus souvent comme étant la reddition de comptes au regard de l'utilisation des ressources et des pouvoirs attribués à une personne ou à une unité organisationnelle en vue de la réalisation d'objectifs.

Transparence

La transparence consiste à communiquer une information de qualité et complète, ce qui suppose qu'elle est juste, contextuelle, facilement accessible et compréhensible. La transparence exige de ne pas tronquer indûment l'information transmise, ce qui implique l'expression des incertitudes, des controverses et des limites. L'information rendue disponible doit être utile afin de permettre aux

personnes et aux collectivités de comprendre les choix qui les affectent, positivement ou négativement, et d'exercer leur jugement envers ces choix.

L'obligation légale des directeurs de santé publique d'informer la population des risques qu'elle encourt fait de cette valeur un devoir, l'intégrant dans une normativité juridique et professionnelle. Dans ce contexte, la transparence vise à « ... assurer un accès facile et le plus rapide possible à toute l'information critique et à toutes les explications pertinentes pour les parties intéressées et touchées, tout en respectant les exigences légales de confidentialité »²⁹.

La transparence s'inscrit également au cœur des relations qu'entretient la santé publique avec d'autres secteurs d'activités, la population et divers groupes organisés. Elle renforce le lien de confiance avec la population et les groupes en leur permettant, entre autres, de comprendre la logique qui sous-tend les propositions d'action et les actions posées.

Prudence (incluant précaution)

La prudence est une disposition à l'exercice d'une sagesse pratique, d'une conduite raisonnable, réfléchie en vue d'une décision éclairée en contexte d'incertitude. Elle implique de considérer avec vigilance la portée et les conséquences de ses actions afin d'éviter les erreurs et tout ce qui pourrait être une source de dommages. Le concept de précaution précise la portée de la prudence dans des contextes marqués par l'incertitude et essentiellement caractérisés par la possibilité de conséquences néfastes significatives, ce qui invite à poser des gestes afin de les prévenir. La précaution, c'est agir en mettant en place des actions pertinentes et proportionnelles ainsi que des mesures d'évaluation adéquates pour assurer le suivi des actions et de la situation.

Ouverture

L'ouverture est d'abord celle de l'esprit envers ce qui peut définir et expliquer la réalité d'une situation et à l'égard de la pluralité des valeurs et des cultures qui s'expriment au sein de nos sociétés. En pratique, cela se traduit par la reconnaissance de la compétence de différents groupes à opiner sur les problématiques affectant leur santé, les objectifs d'intervention et les moyens en vue de solutions adaptées et durables. L'ouverture se comprend à l'endroit de sous-groupes de population, particulièrement concernés par certains problèmes ou interventions, de groupes organisés de la société, mais aussi entre professionnels ainsi qu'entre les institutions qui ont des responsabilités publiques.

29. Ricard, S., 2003, p. 44.

Respect de la vie privée

Respecter la vie privée d'une personne, c'est honorer sa volonté de conserver sa zone d'intimité en assurant la confidentialité de renseignements personnels auxquels un intervenant ou une institution peut parfois avoir accès dans le cadre de son travail. Afin d'avoir accès à de tels renseignements confidentiels, un établissement doit obtenir de cette personne son consentement en utilisant les mécanismes prévus à cet effet.

Engagement

L'engagement réfère à l'adhésion et à la contribution de chacun à l'égard de la réalisation de la mission, de la vision, des valeurs et des objectifs d'une organisation ou d'un projet. Il suscite chez chacun un désir de se dépasser, de faire preuve de persévérance dans ses actions et dans la réalisation de ses mandats. L'engagement se reflète dans la quête d'amélioration continue et se traduit par un sentiment d'appartenance fort d'une personne pour son organisation ou son projet.

Reconnaissance

La reconnaissance est une action constructive et authentique, de préférence personnalisée, spécifique et cohérente. Elle s'exprime dans les rapports humains. Elle est fondée sur la reconnaissance de la personne comme un être unique, libre, égal, qui mérite respect, qui connaît des besoins, mais qui possède également une expérience utile. Par ailleurs, la reconnaissance constitue un jugement posé sur la contribution d'une personne, tant en termes de pratique de travail que d'investissement personnel et de mobilisation. Elle consiste également à évaluer les résultats et à les souligner. La reconnaissance se pratique sur une base quotidienne, régulière ou ponctuelle, et se manifeste de façon formelle ou informelle, individuelle ou collective, privée ou publique, financière ou non. Du point de vue de celui qui la mérite, enfin, la reconnaissance peut avoir une valeur symbolique, affective, concrète ou financière.

Valeurs de société significatives au regard des activités de santé publique

Autonomie

L'autonomie consiste en la capacité fondamentale de chacun d'exercer son jugement personnel, de décider lui-même de ses choix et de conduire son destin. Elle s'appuie sur un ensemble de capacités psychologiques et cognitives qui sont nécessaires à son plein exercice. Le contexte social est aujourd'hui conçu comme constitutif de l'exercice de l'autonomie. Être autonome ne signifie

pas ignorer les règles et les limitations découlant de notre environnement social, mais les intégrer dans l'exercice de son jugement.

L'autonomie renvoie également à la capacité des populations d'agir pour l'amélioration de leur santé. La reconnaissance de cette capacité de jugement et de choix témoigne d'une visée d'autonomisation de la part des acteurs de la santé publique. Un projet qui bénéficie d'un apport citoyen dans sa phase d'élaboration est donc plus en mesure d'être utile à la population³⁰.

Liberté

La liberté est la faculté d'agir selon sa volonté et suivant les moyens dont on dispose sans être entravé par le pouvoir d'autrui. Cette conception de la liberté, ce qu'on appelle les libertés fondamentales (ex. : conscience et religion, pensée, croyance, opinion et expression, y compris liberté de presse et autres moyens de communication, réunion pacifique, association), est enchâssée dans les chartes et les textes de loi. Toutefois, la liberté d'une personne peut souvent entrer en tension avec celle des autres, puisqu'elle s'exerce dans un contexte marqué par l'interdépendance des individus.

Le respect de la liberté implique de trouver la juste mesure des interventions qui permettent d'améliorer et de protéger la santé de la population de la manière la plus efficace tout en contraignant le moins possible la liberté des individus.

Égalité, équité et justice

Il existe des inégalités de différents ordres entre les personnes et les groupes d'une société donnée. En l'occurrence, l'égalité peut justifier des traitements particuliers pour des personnes pour qui le traitement égal n'est pas adéquat (ex. : des services particuliers pour les personnes ayant un handicap physique). On parle alors d'équité. La recherche d'équité exige de tenir compte des disparités existantes au sein de la population lors de la détermination des objectifs, de la distribution de ressources ainsi que dans la répartition des bénéfices et des inconvénients découlant d'actions en santé publique.

La valeur de justice sous-tend l'objectif de réduire les inégalités sociales qui limitent la réalisation de projets de vie en santé d'une personne. Dans une perspective de santé publique, cela conduit notamment à agir sur les conditions qui sont hors du contrôle des seuls individus, comme les environnements.

30. CESP, 2018.

Solidarité

La solidarité est le sentiment de responsabilité et d'interdépendance au sein d'un groupe de personnes, par exemple l'équité entre les générations. Elle repose sur cette conscience que le bien-être de chacun dépend de celui de l'autre. Elle constitue une motivation à contribuer concrètement au bien-être d'autrui en participant aux actions collectives qui y sont liées.

Éco-responsabilité

L'éco-responsabilité traduit l'importance accordée à la protection de l'environnement dans une perspective de prise en compte des objectifs du développement durable qui incluent, entre autres, la santé et l'éducation. La préoccupation au regard de l'environnement se comprend comme « [...] un développement qui répond aux besoins du présent sans compromettre la possibilité, pour les générations à venir, de pouvoir répondre à leurs propres besoins »³¹.

31. ONU. (1987). Commission mondiale pour l'environnement et le développement. Notre avenir à tous. Rapport Brundtland.

Annexe D

Compétences et exemples de comportements professionnels nécessaires pour réaliser un projet de prévention avec la population.

COMPÉTENCES	EXEMPLES DE COMPORTEMENT
Prévention³²	
<p>En collaboration avec les citoyens et les réseaux concernés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • planifier des services et des activités de prévention adaptés aux besoins des collectivités. • déployer des services et des activités de prévention auprès de la population et des milieux de vie concernés. • accompagner les différents groupes d'acteurs dans l'amélioration des pratiques de prévention. 	<ul style="list-style-type: none"> • Documente une problématique dans un contexte particulier et pour une population donnée. • Priorise les services et les activités à mettre en œuvre selon une vision systémique et partagée. • Élabore l'offre des services et des activités de prévention. • Améliore ou élabore un service ou une activité. • Engage les communautés dans une démarche participative d'amélioration de leurs conditions de vie et de leur bien-être. • Évalue les services et les activités.
Communication³³	
<ul style="list-style-type: none"> • Favoriser un climat d'ouverture, de respect et de confiance. • Établir une communication fluide, diligente et opportune. • Partager l'information pertinente de façon claire, concise et sécuritaire. 	<ul style="list-style-type: none"> • Contribue à créer un climat de confiance propice à des échanges ouverts, respectueux et honnêtes au sein du groupe de travail. • Optimise l'environnement physique afin d'assurer le confort et la sécurité des citoyens et des échanges dans le respect de la dignité et de la vie privée des citoyens. • Favorise l'expression des émotions et des préoccupations des citoyens et y réagit de façon appropriée. • Emploie un langage compréhensible et adapté aux citoyens. • Fournit des informations et des explications claires, exactes et en temps opportun, et s'assure qu'elles sont comprises par les citoyens. • Utilise de façon appropriée les diverses technologies de l'information et de la communication pour faciliter les échanges.

32. Adapté de : Martin, C. et C. Brahimi, 2014.

33. Adapté de : Adapté de : DCCP et CIO-UdeM, 2016.

COMPÉTENCES	EXEMPLES DE COMPORTEMENT
Travail d'équipe³³	
<ul style="list-style-type: none"> • Interagir de façon à établir et à maintenir une saine dynamique au sein du groupe de travail. • Participer à l'organisation et au fonctionnement du groupe de travail. • Appliquer des principes de concertation pour la prise de décision au sein du groupe de travail. • Participer au développement et à l'évaluation du fonctionnement du groupe de travail. 	<ul style="list-style-type: none"> • Contribue à une rétroaction périodique sur le fonctionnement du groupe de travail et la participation des citoyens. • Reconnaît et valorise les contributions de chacun des membres du groupe de travail. • Établit une relation de confiance avec les autres membres du groupe de travail. • Se montre solidaire des décisions prises par le groupe de travail. • Prend part à l'organisation du groupe de travail, et adhère à ses règles et procédures de fonctionnement. • Contribue à l'identification des mécanismes de communication les plus efficaces au sein du groupe de travail ainsi qu'à la gestion du temps. • S'assure que les décisions se prennent dans un contexte où chaque membre du groupe de travail peut s'exprimer sans pression indue. • Respecte l'opinion des autres et manifeste de l'ouverture face à leurs spécificités. • Participe à l'apprentissage collectif en vue de l'amélioration continue des pratiques du groupe de travail, dont la participation de la population.
Leadership collaboratif³³	
<ul style="list-style-type: none"> • Exercer son leadership dans le respect de celui des autres membres du groupe de travail. • Mettre à profit ses acquis (expérientiels, scientifiques, professionnels et de gestion) dans l'exercice de son leadership au sein du groupe de travail. • Soutenir le groupe de travail vers l'atteinte de sa mission et de ses objectifs. 	<ul style="list-style-type: none"> • Prend de sa propre initiative la place qui lui revient au sein du groupe de travail. • Affirme ses convictions dans le respect de celles des autres. • Suscite des opinions ou des suggestions de la part des autres membres du groupe de travail. • Exprime ses questionnements face à une décision en voie d'être adoptée. • Soutient activement les membres du groupe de travail et valorise leur contribution au projet de prévention. • Crée des occasions d'échange, et de partage sur les connaissances et les expériences de leur domaine d'expertise, dont les savoirs expérientiels des citoyens. • Utilise une argumentation efficace qui stimule l'intérêt des membres du groupe de travail. • Initie des actions qui permettent au groupe d'atteindre ses objectifs. • Questionne le groupe sur ses objectifs lorsqu'elle s'en éloigne. • Suscite la réflexion du groupe de travail pour approfondir la compréhension d'une situation complexe.

COMPÉTENCES	EXEMPLES DE COMPORTEMENT
Clarification des rôles et responsabilités³³	
<ul style="list-style-type: none"> • Favoriser le plein exercice des rôles et des responsabilités de chacun au sein du groupe de travail du projet de prévention. • Exercer leurs rôles et leurs responsabilités au sein du groupe de travail. • Identifier les zones de chevauchement de rôles et de responsabilités entre les membres du groupe de travail du projet de prévention et partager les tâches de façon optimale. 	<ul style="list-style-type: none"> • Laisse aux citoyens le temps et la place nécessaires pour assumer leurs propres rôles et responsabilités. • Reconnaît l'importance des rôles et responsabilités de chacun au sein du groupe. • Précise les limites de leurs rôles aux autres membres du groupe de travail. • Accomplit les tâches inhérentes à son rôle dans un esprit de complémentarité. • Assume ses responsabilités en s'acquittant de l'ensemble des tâches qui lui sont dévolues dans un délai raisonnable. • Partage les tâches en tenant compte de la complexité, de la nature et de l'urgence de la situation, ainsi que de la disponibilité, des contraintes et des responsabilités des membres du groupe de travail.
Prévention et gestion des conflits³³	
<ul style="list-style-type: none"> • Établir et maintenir des relations harmonieuses. • Déceler et désamorcer les situations qui peuvent créer des tensions. • Participer à la résolution des conflits en groupe. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pratique l'écoute active et fait preuve d'empathie envers les membres du groupe de travail, tout en respectant leurs points de vue respectifs. • Interagit de façon constructive et avec tact. • Démontre une ouverture face aux commentaires qui lui sont formulés concernant leurs comportements ou attitudes. • Exprime à un membre du groupe de travail, s'il y a lieu, son inconfort face à ses comportements envers eux, en énonçant les faits sans jugement de valeur. • Reconnaît et gère ses émotions de façon appropriée en situation de tension ou de désaccord. • Identifie seul ou avec d'autres membres les tensions ou comportements perturbateurs au sein du groupe de travail. • Participe à l'analyse de la nature et des sources de ces tensions. • Intervient rapidement et avec tact devant un comportement perturbateur d'un membre du groupe. • Reconnaît, le cas échéant, sa part de responsabilité dans une situation de tension. • Propose des moyens d'atténuer les tensions lors de différends dans le groupe de travail ou avec un autre partenaire. • Sollicite, au besoin, l'aide d'une tierce personne pour régler un problème avant qu'il ne dégénère. • Adapte sa stratégie de résolution de conflits aux différents contextes. • Participe à la description du conflit à résoudre. • Participe à l'élaboration et à la mise en œuvre d'un plan d'action pour résoudre le conflit.

COMPÉTENCES	EXEMPLES DE COMPORTEMENT
Éthique de santé publique³³	
<ul style="list-style-type: none"> • Identifier en groupe les valeurs de santé publique qui guideront les actions du projet de prévention. • Tenir compte de valeurs dans la planification du projet de prévention. 	<ul style="list-style-type: none"> • Précise le sens des valeurs de santé publique dans le contexte du projet de prévention. • Identifie des actions concrètes pour incarner les valeurs dans la planification des différentes étapes du projet de prévention.

OUTIL 1

Outil pour une charte de projet – volet participation de la population.

Titre du projet de prévention			
Direction / Service promoteur			
Date de début		Date de fin	
LE PROJET			
Contexte			
Objectif			
LA PARTICIPATION CITOYENNE			
a. Quels sont les objectifs de participation citoyenne dans le projet?			
b. À quelles étapes veut-on impliquer les citoyens dans le projet?			
c. Quels savoirs expérientiels sont recherchés?			
d. Quels groupes de population sont ciblés? Combien de citoyens veut-on recruter?			

OUTIL 2 Outil pour une réflexion éthique sur le projet de prévention

Mise en contexte

Le présent outil a été conçu pour soutenir un exercice de réflexion éthique dans le cadre d'un projet de prévention. Il s'agit de guider un processus délibératif pour permettre aux participants de se donner des assises communes par le biais des valeurs partagées qui ont du sens dans le contexte du projet et de traduire ces valeurs en actions concrètes à chaque étape du projet (ex. : plus d'équité, plus de transparence). Lors de cette réflexion, une attention particulière est portée sur le dialogue afin que toutes les personnes puissent s'exprimer dans un climat de confiance exempt de jugement.

Les consignes

Au préalable...

1. Planifier une rencontre de 2 à 3 h réunissant l'ensemble des personnes impliquées dans le projet.
2. Une semaine avant la rencontre, acheminer aux participants la définition des valeurs de santé publique avec définitions ([annexe C](#)) et, dans le contexte du projet, les inciter à :
 - a) Choisir cinq valeurs particulièrement importantes **en évitant de regrouper des valeurs**;
 - b) Préciser le sens de chaque valeur.

N.B. : Il n'y a pas d'ordre hiérarchique dans ces valeurs.

Sur place...

Introduction : résumé de la démarche par l'animateur

ÉTAPE 1 – Définition des valeurs collectives dans le contexte du projet de prévention (45-60 min)

À partir des valeurs identifiées individuellement par les participants, il s'agit de choisir cinq principales valeurs collectives. La discussion se fait en soulevant les points de convergence et de divergence entre les participants, pour en venir à faire consensus sur le sens que le groupe donne à chacune de ces valeurs dans le contexte du projet.

N°	Valeur	Sens de la valeur dans le contexte du projet
1		
2		
3		
4		
5		

ÉTAPE 2 – identification d’actions qui favorisent le respect des valeurs (60-75 min)

À partir de la liste des activités du projet, décrivez brièvement pour chacune de celles-ci une ou des actions favorisant le respect de chacune des valeurs.
N.B. : Toutes les valeurs ne sont pas nécessairement pertinentes à chaque étape.

	Activités	Étape	Valeur 1	Valeur 2	Valeur 3	Valeur 4	Valeur 5
1							
2							
3							
4							

ÉTAPE 3 –Évaluation de l’exercice en groupe (15 min)

1. Dans quelle mesure les échanges ont-ils été satisfaisants? Pourquoi?
2. Qu’avez-vous appris de cet exercice?
3. Quelles suites voulez-vous donner à cet exercice dans le cadre du projet?

OUTIL 3

Grille d'appréciation des conditions critiques de la participation citoyenne

Conditions critiques	Questions	Réponses
<p>Potentiel de décision</p> <p>Il y a une ou des décisions à prendre par les responsables du projet, et la population peut les influencer.</p>	<p>La population peut-elle influencer les décisions avec le temps dont elle dispose? Précisez quelles décisions. Si non, pourquoi?</p>	
<p>Absence de circonstances défavorables</p> <p>Certaines situations peuvent être nuisibles à la participation. C'est le cas par exemple quand :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il y a de la méfiance ou de la colère dans la population sur une question de prévention, à la suite d'actions auxquelles des acteurs de santé publique sont associés. • Les différents groupes de la population sont déjà très mobilisés sur autre chose. • Il y a perte ou absence de sentiment d'appartenance à la communauté. <p>Si de telles circonstances sont présentes, il est préférable d'attendre un moment plus propice.</p>	<p>Y a-t-il des circonstances suffisamment défavorables pour empêcher la mobilisation de la population sur le projet? Identifiez lesquelles.</p>	
<p>Existence de savoirs expérientiels contributifs</p> <p>Les savoirs expérientiels de la population peuvent contribuer de façon significative à l'atteinte des objectifs du projet. Dans certains cas, les savoirs professionnels ou scientifiques sont suffisants.</p>	<p>Les savoirs expérientiels de la population ont-ils été contributifs au projet? Si oui, lesquels? Si non, pourquoi?</p>	
<p>Bénéfices tangibles du projet</p> <p>Le projet annonce des gains pour la population et pour les citoyens qui y participent. Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • amélioration de l'accès à la vaccination; • création d'espaces verts; • développement de connaissances sur les rouages de l'administration municipale. 	<p>Existe-t-il des gains pour la population? Identifiez lesquels.</p> <p>Existe-t-il des gains pour les membres qui y participent? Identifiez lesquels.</p>	

Conditions critiques	Questions	Réponses
<p>Pouvoir d'influence réel</p> <p>Les responsables du projet auquel la population s'associe ont le pouvoir d'influencer directement le projet de par leur position dans la gouvernance.</p>	<p>Les responsables du projet ont-ils le pouvoir nécessaire pour permettre à la population d'exercer une réelle influence?</p>	
<p>Engagement public</p> <p>Les responsables du projet se commettent publiquement à :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tenir compte de l'avis des citoyens. • Rendre compte des résultats du projet aux participants et à la population. 	<p>Les responsables du projet sont-ils prêts à se commettre publiquement à tenir compte de l'avis des citoyens? Comment?</p> <p>Les responsables du projet sont-ils prêts à rendre compte des résultats du projet aux participants et à la population? Comment?</p>	
<p>Ressources suffisantes et compétentes</p> <p>Les ressources humaines, matérielles (dont informatiques et de communication) et financières nécessaires à la participation de la population sont planifiées et disponibles. Les responsables s'assurent que les professionnels de l'équipe projet détiennent les savoir-être et les savoir-faire de base pour travailler avec la population.</p>	<p>L'organisation peut-elle allouer des ressources suffisantes pour permettre à la population de participer au projet? Les compétences pour travailler avec la population sont-elles présentes dans le projet?</p>	
<p>Appréciation globale du contexte</p> <p>En date du :</p>	<p>Dans l'ensemble, compte tenu de vos réponses aux questions précédentes, considérez-vous que le contexte est favorable à la participation de la population au projet? Commentez.</p>	

OUTIL 4 Grille d'appréciation de l'évolution des conditions critiques de la participation citoyenne au cours du projet

Conditions critiques	Évaluation initiale (outil 3)	Questions	Réponses
<p>Potentiel de décision</p> <p>Il y a une ou des décisions à prendre par les responsables du projet, et la population peut les influencer.</p>		<p>Les citoyens ont-ils pu influencer les décisions à prendre par les responsables du projet? Précisez lesquelles et comment les citoyens les ont influencées? Si non, pourquoi?</p>	
<p>Absence de circonstances défavorables</p> <p>Certaines situations peuvent être nuisibles à la participation. C'est le cas par exemple quand :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il y a de la méfiance ou de la colère dans la population sur une question de prévention, à la suite d'actions auxquelles des acteurs de santé publique sont associés. • Les différents groupes de la population sont déjà très mobilisés sur autre chose. • Il y a perte ou absence de sentiment d'appartenance à la communauté. <p>Si de telles circonstances sont présentes, il est préférable d'attendre un moment plus propice.</p>		<p>Y a-t-il eu des circonstances suffisamment défavorables pour empêcher la mobilisation de la population sur le projet? Identifiez lesquelles.</p>	
<p>Existence de savoirs expérientiels contributifs</p> <p>Les savoirs expérientiels de la population peuvent contribuer de façon significative à l'atteinte des objectifs du projet. Dans certains cas, les savoirs professionnels ou scientifiques sont suffisants.</p>		<p>Les savoirs expérientiels de la population ont-ils été contributifs au projet? Si oui, lesquels? Si non, pourquoi?</p>	

Conditions critiques	Évaluation initiale (outil 3)	Questions	Réponses
<p>Bénéfices tangibles du projet</p> <p>Le projet annonce des gains pour la population et pour les citoyens qui y participent. Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • amélioration de l'accès à la vaccination; • création d'espaces verts; • développement de connaissances sur les rouages de l'administration municipale. 		<p>Y a-t-il eu des gains pour la population et pour les citoyens qui y participent? Si oui, lesquels. Si non, pourquoi?</p>	
<p>Pouvoir d'influence réel</p> <p>Les responsables du projet auquel la population s'associe ont le pouvoir d'influencer directement le projet de par leur position dans la gouvernance.</p>		<p>Dans quelle mesure les responsables ont eu le pouvoir nécessaire pour permettre à la population d'exercer une réelle influence? Si non, pourquoi?</p>	
<p>Engagement public</p> <p>Les responsables du projet se commettent publiquement à :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tenir compte de l'avis des citoyens. • Rendre compte des résultats du projet aux participants et à la population. 		<p>Les responsables du projet se sont-ils commis publiquement à tenir compte de l'avis des citoyens? Comment? Si non, pourquoi?</p> <p>Les responsables du projet ont-ils rendu compte des résultats du projet aux participants et à la population? Comment? Si non, pourquoi?</p>	

Conditions critiques	Évaluation initiale (outil 3)	Questions	Réponses
<p>Ressources suffisantes et compétentes Les ressources humaines, matérielles (dont informatiques et de communication) et financières nécessaires à la participation de la population sont planifiées et disponibles. Les responsables s'assurent que les professionnels de l'équipe projet détiennent les savoir-être et les savoir-faire de base pour travailler avec la population.</p>		<p>L'organisation a-t-elle alloué les ressources suffisantes pour permettre à la population de participer au projet? Si non, quels types de ressources étaient insuffisants? Pourquoi?</p> <p>Les compétences pour travailler avec la population étaient-elles présentes? Si non, pourquoi?</p>	
<p>Appréciation globale du contexte En date du :</p>		<p>Dans l'ensemble, compte tenu de vos réponses aux questions précédentes, considérez-vous que le contexte a été favorable à la participation de la population au projet? Commentez.</p>	

OUTIL 5A Aide-mémoire pour la planification d'une consultation citoyenne

I-ACTIVITÉS DE SOUTIEN	
Activités	Livrables
Communication avec les citoyens qui participent à la consultation et avec la population	
Rétroaction aux citoyens : production et diffusion	Faits saillants de la consultation Envoi aux citoyens
Information à la population : production et diffusion	Envoi de courts textes informatifs par différentes voies de communication
Gestion des compensations destinées aux citoyens	
Dédommagement des citoyens	Liste des frais associés à la consultation
	Outils et procédures de remboursement
	Registre des remboursements
Reconnaissance de la participation des citoyens	
Remerciements aux citoyens	Lettre de remerciements ou certificat de participation personnalisé signé par les responsables du projet
	Document remis en main propre ou acheminé par la poste ou par courriel
II-DÉMARCHE DE CONSULTATION (ACTIVITÉS SÉQUENTIELLES)	
ÉTAPE 1 – Recrutement	
Production du matériel de recrutement, identification et préparation des recruteurs	Descriptif du mandat des citoyens destiné aux recruteurs
	Feuillet d'information sur le mandat destiné aux citoyens
	Fiche d'identification des citoyens
	Liste des organisations à solliciter pour le recrutement des citoyens
	Discussion téléphonique avec chaque recruteur sur les stratégies de recrutement à partir des documents de recrutement acheminés au préalable et sur les modalités de communication pour transmettre les fiches d'identification des candidats citoyens
Identification des candidats citoyens par les recruteurs et sélection des citoyens	Liste des candidats citoyens retenus
	Prise de contact téléphonique avec chaque candidat pour confirmer sa participation
ÉTAPE 2 – Préparation et mise en œuvre de la consultation citoyenne	
Organisation logistique de la consultation, scénarisation des rencontres et préparation des outils	Organisation logistique complétée de la consultation (ex. : calendrier des activités de consultation, réservation des locaux, transport, organisation du repas, de la halte-garderie, des outils de technologie informatique)
	Outils de consultation (ex. : scénario et guide d'entretien, scénario et guide d'animation, gabarit de prise de notes)
	Lettre d'invitation rédigée et acheminée aux citoyens participants
Tenue des rencontres et production du rapport de consultation	Animateurs choisis et préparés
	Activités de consultation réalisées telles qu'elles ont été scénarisées
	Rapport de la consultation
ÉTAPE 3 – Évaluation de la consultation citoyenne	
Évaluation de la mise en œuvre de la consultation citoyenne	Bilan de la démarche de consultation

OUTIL 5B

Aide-mémoire pour la planification d'une collaboration ou d'un partenariat avec les citoyens

I-ACTIVITÉS DE SOUTIEN	
Activités	Livrables
Communication avec les citoyens qui collaborent ou sont partenaires du projet et avec la population	
Rétroaction aux citoyens : production et diffusion	Faits saillants de la collaboration ou du partenariat Envoi aux participants
Information à la population : production et diffusion	Envoi de courts textes par différentes voies de communication
Gestion des compensations destinées aux citoyens	
Dédommagement des citoyens	Liste des frais associés à la consultation
	Outils et procédures de remboursement
	Registre des remboursements
Reconnaissance de la participation des citoyens	
Activités de reconnaissance diverses : préparation, production et diffusion	Participation des citoyens à des activités de communication sur le projet
	Autres activités de reconnaissance significatives à des moments opportuns durant le projet (ex. : semaine annuelle reliée au projet)
Remerciements aux participants	Lettre de remerciements ou certificat de participation personnalisé signé par les responsables du projet
	Document remis en main propre ou acheminé par la poste ou par courriel aux participants
II- DÉMARCHE DE COLLABORATION/PARTENARIAT (ACTIVITÉS SÉQUENTIELLES)	
ÉTAPE 1 – Recrutement	
Production du matériel de recrutement, identification et préparation des recruteurs	Descriptif du mandat des citoyens destiné aux recruteurs
	Feuillet d'information sur le mandat destiné aux citoyens
	Fiche d'identification des citoyens recrutés
	Liste des organisations à solliciter pour le recrutement des citoyens
	Guide et grille d'entretien
	Formulaire d'entente de participation du citoyen au projet de prévention
	Discussion téléphonique avec chaque recruteur sur les stratégies de recrutement à partir des documents de recrutement acheminés au préalable et les modalités de communication pour transmettre les fiches d'identification des candidats citoyens
Identification et préparation des intervieweurs, choix des citoyens candidats, tenue des entretiens et sélection des citoyens, signature de l'entente de participation	Préparation et réalisation de pré-entretiens et des entretiens téléphoniques avec chaque candidat citoyen
	Sélection des candidats citoyens par consensus
	Prise de contact téléphonique et signature de l'entente de participation par chaque citoyen
	Prise de contact téléphonique avec les candidats citoyens non retenus

ÉTAPE 2 – Préparation et mise en œuvre de la participation (collaboration/partenariat)	
Organisation logistique et fonctionnement du groupe de travail, scénarisation, préparation des outils et animation des rencontres de groupe	Organisation logistique du groupe de travail complétée (ex. : calendrier des activités, réservation des locaux, transport, organisation du repas, de la halte-garderie, des outils de technologie informatique)
	Outils de fonctionnement du groupe de travail développés et entérinés par les participants (ex. : règles de fonctionnement, partage des rôles et des responsabilités)
Tenue des rencontres du groupe de travail	Scénarisation et outils d'animation préparés pour chaque rencontre
	Rencontres de groupe tenues et comptes rendus rédigés
Réflexion éthique sur le projet et ajustement des activités prévues au projet	Activité de réflexion éthique tenue
	Planification opérationnelle du projet ajustée aux résultats de la réflexion éthique par les responsables du projet
Formation des citoyens	Plan de formation développé
	Matériel de formation développé et activités de formation tenues (incluant une évaluation)
Coaching des citoyens	Activités de coaching tenues
Amélioration continue	Activités de rétroaction sur le fonctionnement du groupe
ÉTAPE 3 – Évaluation de la collaboration/partenariat	
Évaluation de la mise en œuvre de la collaboration/partenariat	Bilan de la démarche de collaboration/partenariat
Évaluation de la coconstruction	Rapport d'étape et bilan final de la coconstruction
Évaluation des effets de la participation citoyenne dans le projet	Rapport d'évaluation des effets

OUTIL 6A

Grille de réflexion pour le bilan des activités – consultation

Conditions de succès	Questions	Réponses	Commentaires (facilitants, barrières, etc.)
Choix judicieux des citoyens	Dans quelle mesure le recrutement a-t-il permis d'obtenir : a) les savoirs expérientiels requis, b) les compétences recherchées, c) un nombre suffisant de citoyens, d) un profil diversifié incluant des personnes en situation de vulnérabilité (si pertinent).		
Accessibilité aux activités pour les citoyens	Dans quelle mesure l'organisation logistique a-t-elle permis d'optimiser l'accessibilité : a) temporelle, b) géographique, c) financière, d) fonctionnelle.		
Langage simple et non stigmatisant	a) Dans quelle mesure le jargon professionnel a-t-il été vulgarisé? b) Dans quelle mesure les termes techniques et les qualificatifs blessants ont-ils été évités?		
Pratiques qui favorisent une contribution optimale des citoyens	Qu'est-ce qui a été fait concrètement pour susciter la contribution optimale des citoyens selon leurs intérêts et leurs disponibilités : a) lors du recrutement, b) lors de la préparation des activités (ex. : scénarisation, outils), c) dans l'animation de la consultation.		

Conditions de succès	Questions	Réponses	Commentaires (facilitants, barrières, etc.)
Flexibilité	Avez-vous eu à adapter les activités prévues avec les citoyens? Si oui, lesquelles et comment les avez-vous adaptées?		
Juste reconnaissance de l'apport des citoyens	La contribution des citoyens a-t-elle été reconnue? Par quels moyens?		
Appréciation globale du bilan des activités de participation des citoyens	<p>a) Comment évaluez-vous globalement le travail réalisé pour obtenir une participation efficace de la population?</p> <p>b) Quels sont vos principaux apprentissages?</p> <p>c) Si c'était à refaire, que feriez-vous de la même façon et que feriez-vous différemment? Pourquoi?</p>		

OUTIL 6B

Grille de réflexion pour le bilan des activités – collaboration/partenariat

Conditions de succès	Questions	Réponses	Commentaires (facilitants, barrières, etc.)
Choix judicieux des citoyens	Dans quelle mesure le recrutement a-t-il permis d'obtenir : a) les savoirs expérientiels requis, b) les compétences recherchées, c) un nombre suffisant de citoyens, d) un profil diversifié incluant des personnes en situation de vulnérabilité (si pertinent).		
Accessibilité aux activités pour les citoyens	Dans quelle mesure l'organisation logistique a-t-elle permis d'optimiser l'accessibilité : a) temporelle, b) géographique, c) financière, d) fonctionnelle.		
Langage simple et non stigmatisant	a) Dans quelle mesure le jargon professionnel a-t-il été vulgarisé? b) Dans quelle mesure les termes techniques et les qualificatifs blessants ont-ils été évités?		
Règles de fonctionnement explicites et appliquées	Dans quelle mesure les règles de fonctionnement du groupe de travail (mécanismes de communication, de prise de décision, de rétroaction) ont-elles été adoptées et mises en œuvre?		

Conditions de succès	Questions	Réponses	Commentaires (facilitants, barrières, etc.)
Pratiques qui favorisent une contribution optimale des citoyens	<p>Qu'est-ce qui a été fait concrètement pour susciter la contribution optimale des citoyens selon leurs intérêts et leurs disponibilités :</p> <p>a) lors du recrutement,</p> <p>b) lors de la préparation des activités (ex. : scénarisation des rencontres, outils),</p> <p>c) dans l'animation des rencontres.</p>		
Flexibilité	Avez-vous eu à adapter les activités prévues avec les citoyens? Si oui, lesquelles et comment les avez-vous adaptées?		
Juste reconnaissance de l'apport des citoyens	La contribution des citoyens a-t-elle été reconnue? Par quels moyens?		
Cohérence entre les valeurs et les actions	Dans quelle mesure les valeurs identifiées par le groupe comme prioritaires ont-elles été prises en considération dans les activités mises en œuvre?		
Soutien continu à la coconstruction	<p>a) Dans quelle mesure les activités prévues de formation et d'accompagnement des citoyens ont-elles été réalisées?</p> <p>b) Dans quelle mesure l'animation a-t-elle facilité le partage des savoirs de chacun des membres du groupe de travail?</p>		

Conditions de succès	Questions	Réponses	Commentaires (facilitants, barrières, etc.)
Réflexion sur la pratique	Dans quelle mesure des activités d'amélioration continue ont-elles été intégrées aux activités du groupe de travail?		
Appréciation globale du bilan des activités de participation des citoyens	a) Comment évaluez-vous globalement le travail qui a été réalisé pour avoir une participation efficace de la population? b) Quels sont vos principaux apprentissages? c) Si c'était à refaire, que feriez-vous de la même façon et que feriez-vous différemment? Pourquoi?		

Références

- Abelson, J., Humphrey, A., Syrowatka, A., Bidonde, J., Judd, M. (2018). Evaluating Patient, Family and Public Engagement in Health Services Improvement and System Redesign. *Healthcare quarterly (Toronto, Ontario)* 21 (Special Issue): 61-67. https://www.researchgate.net/publication/329573677_Evaluating_Patient_Family_and_Public_Engagement_in_Health_Services_Improvement_and_System_Redesign. <https://doi.org/10.12927/hcq.2018.25636>
- Boivin, A., Dumez, V., Fancott, C., & L'Espérance, A. (2018). Growing a Healthy Ecosystem for Patient and Citizen Partnerships. *Healthcare quarterly (Toronto, Ont.)*, 21(SP), 73–82. <https://doi.org/10.12927/hcq.2018.25634>
- Bombard, Y., Baker, G.R., Orlando, E. et al. (2018). Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implementation Sci* 13, 98. <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0784-z>
- Breton, Mylène, Lamarche, Paul et Raynald Pineault. (2005). *Un défi de taille pour les gestionnaires*. Le point en administration de la santé et services sociaux, 1; 2 : 16-19.
- Brun, J.-P. et N. Dugas. (2002). La reconnaissance au travail : une pratique riche de sens. Québec : Secrétariat du Conseil du trésor, Centre d'expertise en gestion de ressources humaines, 22 p. <http://nouveauxreperes.asstsas.qc.ca/pdf/CD1/PDFInfoplus/Laresonnaissanceautravail.pdf>
- CESP (Comité d'éthique de santé publique). (2018). Avis sur le Plan national de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2017-2027. 26 p. Disponible intégralement en format électronique (PDF) sur les sites Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <https://inspq.qc.ca> et du Comité d'éthique de santé publique au : <http://cesp.inspq.qc.ca>. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2335_plan_surveillance_sante_population_determinants_2017-2027.pdf
- Clark, N. M., Lachance, L., Doctor, L. J., Gilmore, L., Kelly, C., Krieger, J., Lara, M., Meurer, J., Friedman Milanovich, A., Nicholas, E., Rosenthal, M., Stoll, S. C., & Wilkin, M. (2010). Policy and system change and community coalitions: outcomes from allies against asthma. *American journal of public health*, 100(5), 904–912. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2009.180869>
- Commission mondiale sur l'environnement et le développement. (1987). *Notre avenir à tous*.
- DCPP et CIO-UdeM. (2016). Référentiel de compétences de la Pratique collaborative et Partenariat patient en santé et services sociaux, Montréal, Québec : Université de Montréal, 25 p. https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/Referentiel-pratique_Collaborative-et-partenariatPatient_2016.pdf
- Delisle, Noëlandré. (2012). Définition des concepts et des principes d'intervention en développement des communautés, Longueuil, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 17 p. Document disponible en version électronique à l'adresse : <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/index.fr.html>. Section - Santé publique, Promotion-Prévention, Développement social et développement des communautés. <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3316/DefinitionsConceptsDC.pdf>
- De Weger, E., Van Vooren, N., Luijkx, K.G. et al. (2018). Achieving successful community engagement: a rapid realist review. *BMC Health Serv Res* 18, 285. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3090-1>
- Djellouli, N., Lorelei, J., Barratt, H. & al. (2019). Involving the public in decision-making about large-scale changes to health services: A scoping review. *Health Policy* 123 : 635-645. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2019.05.006>
- Dufour, R., Leblanc, E. et E. Litvak. (2017). *Plan d'action régional intégré de santé publique de Montréal 2016-2021*. Direction régionale de santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 44 p. https://santemontreal.qc.ca/fileadmin/fichiers/professionnels/DRSP/Directeur/PARI-2016-2021/PARI-SP_2016-2021.pdf
- Filiatrault, F., Désy, M., Leclerc, B. (2015). Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique. Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Gouvernement du Québec, 22 p. https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/2010_Referentiel_Valeurs_Analyse_Ethique.pdf
- George, A.S., Mehra, V., Scott, K., Sriram, V. (2015). Community Participation in Health Systems Research: A Systematic Review Assessing the State of Research, the Nature of Interventions Involved and the Features of Engagement with Communities. *PLoS ONE* 10(10): e0141091. doi:10.1371/journal.pone.0141091. <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0141091&type=printable>

- Gouvernement du Québec. (2011). *Stratégie de soutien à l'exercice de la responsabilité populationnelle*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 20 p. [www.msss.gouv.qc.ca/section/Documentation, rubrique Publications, https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2011/11-228-04W.pdf](http://www.msss.gouv.qc.ca/section/Documentation/rubrique/Publications/https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2011/11-228-04W.pdf)
- Gouvernement du Québec. (2016). La Déclaration du gouvernement ouvert du Québec. <https://www.quebec.ca/gouv/politiques-orientations/vitrine-numeriqc/gouvernement-ouvert/>
- Gouvernement du Québec. (2017). Cadre de référence gouvernemental sur la participation publique. 22 p. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/gouvernement-participation/Cadre_reference_gouv_participation_citoyenne.pdf?1562952604
- Haldane, V., Chuhah, F.L.H., Srivastava, A., Singh, S.R., Koh, G.C.H, Seng, C.K., Legido-Quigley, H. (2019). Community participation in health services development, implementation, and evaluation : A systemic review of empowerment, health, community, and process outcomes. PLOS ONE 14 (5): e0216112. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216112>
- Hamamoto, M.H., Derauf, D.D., Yoshimura, S.R. (2009). Building the base: Two active living projects that inspired community participation. *Am J Prev Med*, 37(682): S345-351.
- Lachapelle, René. (2003). *L'organisation communautaire en CLSC. Cadre de référence et pratiques*. Québec : Presses de l'Université Laval, 306 p.
- Manafa, E., Petermann, L., Vandall-Walker, V., Mason-Lai, P. (2018). Patient and public engagement in priority setting: A systematic rapid review of the literature. PLOS ONE 13(3): e0193579. <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0193579>
- Marshall, J.K., Mbah, O.M., Ford, J.G. et al. (2016). Effect of Patient Navigation on Breast Cancer Screening Among African American Medicare Beneficiaries: A Randomized Controlled Trial. *J GEN INTERN MED* 31, 68–76. <https://doi.org/10.1007/s11606-015-3484-2>
- Martin, C. et C. Brahim. (2014). *Référentiel de compétences en prévention et promotion de la santé et des services sociaux du Québec*, Québec : Gouvernement du Québec, Institut national de santé publique, 63 p.
- Mercier, Clément. (2009). Participation citoyenne et développement des communautés au Québec : enjeux, défis et conditions d'actualisation. Rapport réalisé dans le suivi du Séminaire sur la participation citoyenne et le développement des communautés, tenu à l'initiative de la revue Développement social et de l'ARUC-ISDC le 4 avril 2008. Série : Documentation et diffusion, n° 8 ISBN : 978-2-89251-357-8.
- Milton, B., Attree, P., French, B., Povall, S., Whitehead, M., Popay, J. (2012). The impact of community engagement on health and social outcomes: a systematic review. *Community Development Journal* 47(3): 316-334.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1998) : *La Politique de la santé et du bien-être* (PSBE). 189 p. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/1992/92_713.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015) : *Le Programme national de santé publique 2015-2020*, 86 p. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-216-01W.pdf>
- O'Mara-Eves, A., Brunton, G., Oliver, S., Kavanagh, J., Jamal, F., Thomas, J. (2015). The effectiveness of community engagement in public health interventions for disadvantaged groups: a meta-analysis. *BMC Public Health* 15: 129. <https://bmcpubhealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-015-1352-y>
- Organisation mondiale de la santé. (1986). *Charte d'Ottawa*. <https://www.who.int/features/qa/health-promotion/fr/>
- Pagatpatan, C.P, Ward, P.R. (2017). Understanding the factors that make public participation effective in health policy and planning: a realist synthesis. *Australian Journal of Primary Health*, 23(6), 516-530. <http://dx.doi.org/10.1071/PY16129>
- Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. et Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, s1(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Ricard, S. (2003). Cadre de référence en gestion de risques pour la santé dans le réseau québécois de la santé publique, INSPQ, 90 p. https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/163_CadreReferenceGestionRisques.pdf

Bibliographie

- Arnstein, S. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners* 35:216-224. http://www.lithgow-schmidt.dk/sherry-arnstein/ladder-of-citizen-participation_en.pdf
- Bagley H.J., Short, H., Harman, N.L., Hickey, H.R., & al. (2016). A patient and public involvement (PPI) toolkit for meaningful and flexible involvement in clinical trials- a work in progress. *Research Involvement and Engagement* 2: 15. <https://link.springer.com/article/10.1186%2Fs40900-016-0029-8>
- Banner, D., Bains, M., Carroll, S., Kandola, D.K., Rolfe, D.E., Wong, C., Graham, I.D. (2019). Patient and Public Engagement in Integrated Knowledge Translation Research: Are we there yet? *Research Involvement and Engagement*. <https://doi.org/10.1186/s40900-019-0139-1>
- Brunton, G., Thomas, J., O'Mara-Eves, A., Jamal, F., Oliver, S., Kavanagh, J. (2017). Narratives of community engagement: a systematic review-derived conceptual framework for public health interventions. *BMC Public Health* 17:944. <https://DOI10.1186/s12889-017-4958-4>
- Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J. (2013). Patient and Family Engagement: A Framework for Understanding The Elements and Developing Interventions and Policies. *Health Affairs*, 32(2): 223-231. <https://DOI10.1186/s12889-017-4958-4>
- Carman, K.L., Mallerya, C., Maurera, M., Wanga, G. & al. (2015). Effectiveness of public deliberation methods for gathering input on issues in healthcare: Results from a randomized trial. *Social Science & Medicine* 133: 11-20 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953615001689>
- Conseil de l'Europe. Participation citoyenne dans les sociétés démocratiques – Pour une gouvernance locale de qualité. [En ligne] : <https://www.coe.int/fr/web/portal/local-and-regional-democracy>
- Contandriopoulos, D. (2004). A sociological perspective on public participation in health care. *Social Science & Medicine* 58: 321-330. Doi:10.1016/S0277-9536(03)00164-3
- Florin, D., Dixon, J. (2004). Public involvement in health care. *British Medical Journal* 328(7432): 159-161. Doi:10.1136/bmj.328.7432.159. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC314519/pdf/bmj32800159.pdf>
- Fredriksson, M., Tritter, J.Q. (2017). Disentangling patient and public involvement in healthcare decision: why the difference matters. *Sociology of Health & Illness* 39(1): 95-111. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27862007/>
- Gauvin, F.-P. (2013). Développer une stratégie de participation citoyenne en évaluation d'impact sur la santé. Guide pratique. Montréal, Québec : Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé. http://www.ccnpps.ca/docs/EIS_ParticipationCitoyenne_GuideFR.pdf
- Gibson, A., Welsman, J., Britten, N. (2017). Evaluating patient and public involvement in health research: from theoretical model to practical workshop. *Health Expectations* 20: 826-83 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hex.12486>
- Jost, E. (2017). Les enjeux éthiques de la participation citoyenne au sein d'une institution savante. Rapport de stage sous la supervision de Michel Désy, INSPQ.
- Kass, N.E. (2001). An ethics framework for public health. *American Journal of Public Health* 91(11): 1776-1782. <https://ajph.aphapublications.org/doi/pdf/10.2105/AJPH.91.11.1776>
- Kimminau, K.S., Jernigan, C., LeMaster, J., Aaronson, L.S., Christopher, M., & al. (2018). Patient vs. Community Engagement: *Emerging Issues*. *Medical Care* 56(10) S53-S57.
- Leask, C.F, Sandlund M., Skelton, D.A, Altenburg, T.M, Cardon G. et al. (2019). Framework, principles and recommendations for utilizing participatory methodologies in the co-creation and evaluation of public health interventions. *Research Involvement and Engagement* 5:2. <https://doi.org/10.1186/s40900-018-0136-9>
- Lemay, L. (2009). « Le pouvoir et le développement du pouvoir d'agir (empowerment) : un cadre d'intervention auprès des familles en situation de vulnérabilité ». Dans Lacharité et Gagnier (Éds). *Les familles en action. Réalités plurielles, repères conceptuels et logiques d'action* (p. 101-127). Québec : Éditions Chenelière.
- Marckmann, G., Schmidt, H., Sofaer, N., Strech, D. (2015). Putting public health ethics into practice: a systematic framework. *Frontiers in public health* 3(23), 1-8. Consulté en ligne : <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2015.00023/full>

- Mathie, E., Wythe, H., Munday, D., Millac, P. & al. (2018). Reciprocal relationship and the importance of feedback in patient and public involvement: A mixed methods study. *Health Expectations* 21:899-908. www.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hex.12684
- Mauro, S. (2019). Guide pour l'élaboration d'une politique de développement des communautés. Direction régionale de santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. <https://santemontreal.qc.ca/professionnels/drsp/publications/>
- Miller, F.A., Patton, S.J., Dobrow, M., Marshall, D., Berta, W. (2018). Public involvement and health research system governance: a qualitative study. *Health Research Policy and Systems* 16:87 <https://doi.org/10.1186/s12961-018-0361-6>
- Montreuil, M., Martineau, J.T., Racine, E. (2019). Exploring Ethical Issues Related to Patient Engagement in Health Care: Patient, Clinician and Researcher's Perspectives. *Journal of Bioethical Inquiry*. <https://doi.org/10.1007/s11673-019-09904-6>
- Pomey, M.-P., Dumez, V., Boivin, A., Hihat, H., Lebel, P. (2015). Le partenariat de soins et de services : une voix/voie pour donner un sens à la Loi 10? *Le Point en santé et services sociaux*, vol. 11, n° 1 : 38-42.
- Popey, J. (2006). *Community Engagement, Community Development and Health Improvement*. Lancaster University, Lancaster.
- Prémont, K., Boisvert, Y. (2003). Les méthodes de consultations publiques, Analyse et description. Laboratoire d'éthique publique. École nationale d'administration publique. Chaire Fernand-Dumont (INSRS). <http://archives.enap.ca/bibliotheques/2009/06/30105651.pdf>
- Rosenberg-Yunger, Z.R.S., Bayoumi, A.M. (2017). Evaluation criteria of patient and public involvement in resource allocation decisions: A literature review and qualitative study. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 33(2): 270-278. <https://doi.org/10.1017/S0266462317000307>
- Sarrami-Foroushani, P., Travaglia, J., Debono, D., Braithwaite, J. (2014). Implementing strategies in consumer and community engagement in health care: results of a large-scale, scoping meta-review. *BMC Health Services Research* 14: 402. <http://biomedcentral.com/1472-6963/14/402>
- Street, J., Duszynskib, K., Krawczyka, S., Braunack-Mayer, A. (2014). The use of citizens'juries in health policy decision-making: A systematic review. *Social Science & Medecine* 109: 1-9 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S027795361400166X>
- Thompson, B., Molina, Y., Kasiomayajula, V., Warnecke, R., Prelip, M.L. (2016). Strategies to Empower Communities To Reduce Health Disparities. *Health Affairs* 35(8): 1424-1428. <https://DOI10.1377/hlthaff.2015.1364>
- Tougas, A.-M., Fréchette, L. (2011). Obstacles et facilitateurs à la participation citoyenne dans les politiques publiques municipales : le cas des PFM (Politique familiale municipale). Publication de l'Alliance de recherche Innovation sociale et développement des communautés (ARUC-ISDC). Série : Recherches, n° 40.
- UNESCO, Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, Paris, UNESCO. 2005. [En ligne] http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html. Page consultée le 2 septembre 2019.
- Wallerstein, N. (1992). Powerlessness, empowerment, and health: implication for health promotion programs. *American Journal of Health Promotion*, 6(3) : 197-205.
- Wallerstein, N. (2006). What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? Copenhagen, WHO Regional Office for Europe. Health Evidence Network Report: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0010/74656/E88086.pdf

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Sud-
de-l'île-de-Montréal*

Québec 