

**Fiche méthodologique**

**Délibération éthique  
et Forum de consultation**

**Auteurs :**

Myriam Ben Dahmen  
Sarah Thibodeau  
René-Pierre Turmel  
Stella Carine Kengne Tiné  
Karina Coté

**Collaborateurs :**

Équipe politique et éthique  
Yun Jen, médecin-conseil  
David-Martin Millot, médecin-conseil  
Ariane Quintal

**Experts consultés pour rétroaction méthodologique :**

Comité d'experts en éthique, Eric Racine et Isabelle Ganache

**Sous la direction de :**

Maude Laliberté, commissaire adjointe à l'éthique,  
aux politiques et à la participation publique

ISBN : 978-2-555-02841-8 (PDF)

La responsabilité relative au contenu final appartient en totalité au CSBE,  
et les vues qui y sont exprimées ne représentent pas nécessairement celles  
des collaborateurs et des experts mobilisés.

# TABLE DES MATIÈRES

## DÉLIBÉRATION ÉTHIQUE ET FORUM DE CONSULTATION 5

Le Forum de consultation 5

Comment maximiser la valeur éthique  
de la délibération du Forum? 6

LA DÉLIBÉRATION PARTICIPATIVE 6

LA DÉLIBÉRATION ÉTHIQUE 7

CARACTÉRISTIQUES D'UNE DÉLIBÉRATION ÉTHIQUE 8

ÉTAPES D'UNE DÉLIBÉRATION ÉTHIQUE 9

Recherche d'un consensus? 11

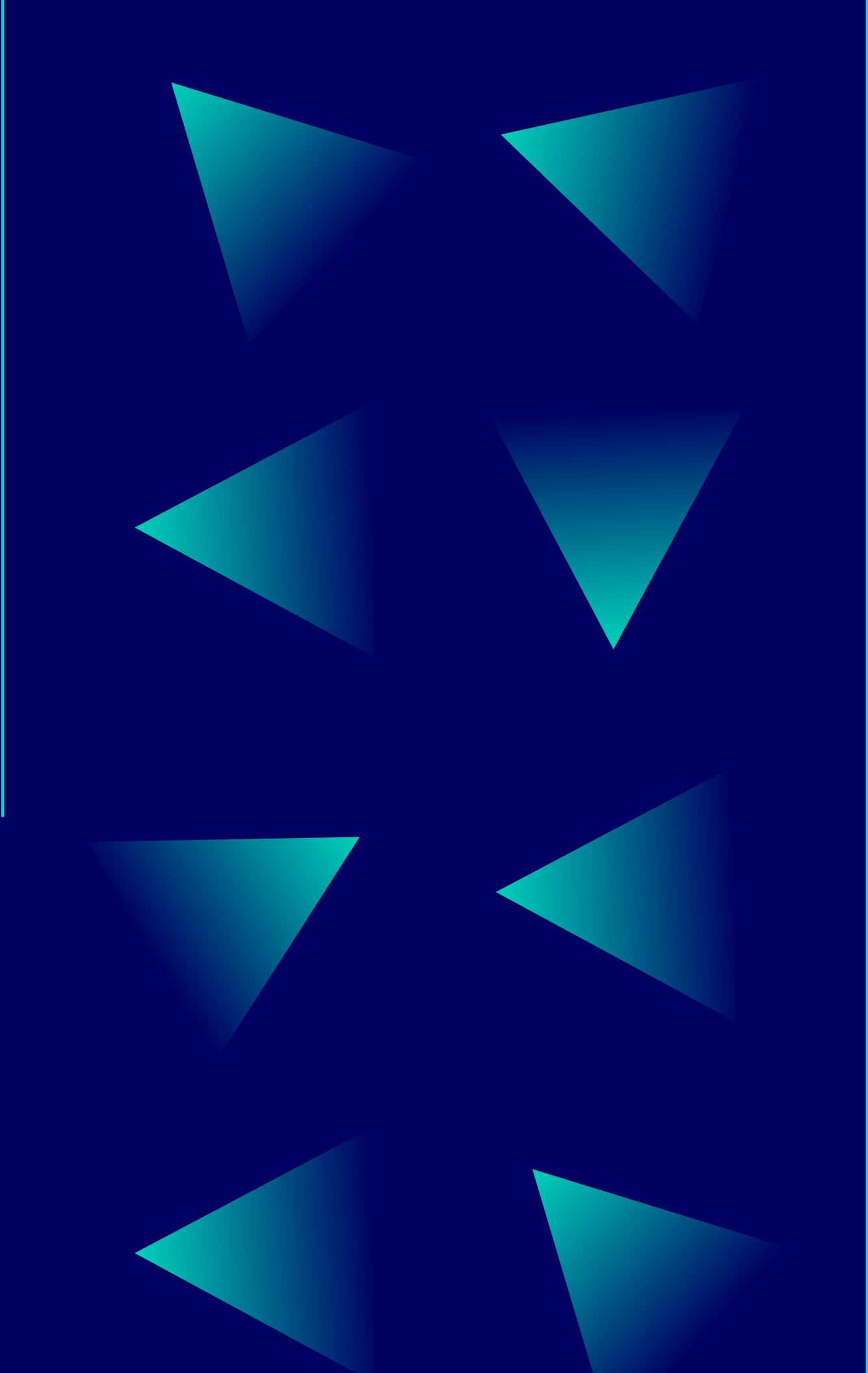
Élaboration des indicateurs de qualité de la délibération éthique 12

EXTRACTION D'INDICATEURS CANDIDATS 13

SÉLECTION D'INDICATEURS CANDIDATS ET REGROUPEMENT EN INDICATEURS FINAUX 13

PRODUCTION DE LA DESCRIPTION DES INDICATEURS 13

## RÉFÉRENCES 16



# DÉLIBÉRATION ÉTHIQUE ET FORUM DE CONSULTATION

## LE FORUM DE CONSULTATION

Au Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE), la participation publique est soutenue, entre autres, par le Forum de consultation (ci-après «Forum»). Ce forum a pour mandat de fournir au commissaire son point de vue sur les éléments ou questions que ce dernier lui soumet lors d'une consultation. En effet, dans l'exercice de ses fonctions, conformément aux articles 14 et 15 de la Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être<sup>1</sup>, le commissaire est tenu de consulter le Forum de consultation. Le Forum est composé de 27 membres (18 citoyens provenant des diverses régions du Québec et 9 experts) et se réunit de 3 à 5 fois par an.

---

<sup>1</sup> 14. Afin de remplir adéquatement les responsabilités qui lui sont confiées, le commissaire est notamment investi des fonctions suivantes :

- 1° il évalue l'ensemble des éléments du système de santé et de services sociaux afin d'en déterminer la pertinence;
- 2° il apprécie périodiquement les résultats obtenus par le système de santé et de services sociaux en fonction des ressources qui y sont affectées et des attentes raisonnables qui peuvent en découler;
- 3° il informe le ministre et la population de la performance globale du système de santé et de services sociaux, des changements qu'il propose afin d'en améliorer notamment l'efficacité ou l'efficience de même que des enjeux et des implications de ses propositions;
- 4° il rend publiques les informations permettant un débat au sein de la population sur les enjeux et les choix nécessaires à la viabilité du système de santé et de services sociaux et une compréhension globale par cette dernière de ceux-ci;
- 5° il donne des avis au ministre sur l'évolution de l'état de santé et de bien-être de la population, notamment par l'analyse rétrospective des impacts des politiques gouvernementales sur cet état.

2005, c. 18, a. 14.

15. Le gouvernement ou le ministre peut confier au commissaire tout autre mandat particulier sur une matière qui relève de sa compétence. Toutefois, un tel mandat ne peut avoir préséance sur les autres fonctions confiées au commissaire par la présente loi.

2005, c. 18, a. 15.

# COMMENT MAXIMISER LA VALEUR ÉTHIQUE DE LA DÉLIBÉRATION DU FORUM ?

Avec un désir de maximiser la valeur du Forum, nous avons exploré différentes méthodes de consultation<sup>2</sup>. Une question a guidé notre réflexion : *Quelles conditions permettraient au Forum d'apporter un éclairage éthique concernant les valeurs sociétales touchées par les travaux du CSBE ?*

En effet, il existe plusieurs modalités pour soutenir la consultation des communautés, passant d'une participation institutionnalisée avec une implication du public en tant que membre officiel des organes de prise de décision (par exemple, le NICE en Angleterre), des consultations diverses (sondages, commissions publiques, etc.) jusqu'à des systèmes où la participation citoyenne prend la forme de contestations (procédures judiciaires, manifestations, lobbying) (Weale, 2016).

## La délibération participative

Nous présentons ici les approches théoriques sous-jacentes à la délibération participative et éthique. Cela nous permet de dégager certains principes transversaux visant à maximiser la valeur du processus délibératif du Forum.

Selon Gutmann et Thompson (2004), la délibération se situe au cœur du processus démocratique, dans la mesure où elle permet de rechercher collectivement des solutions aux problèmes sociaux (Senghor et Racine, 2022). La plupart des approches de délibération participative s'inspirent de la théorie de l'éthique de la discussion élaborée par Habermas (Habermas, 1996), qui pose les fondements d'un dialogue fondé sur la raison (Weale, 2016). Cette approche vise à répondre à une question centrale : *« Dans un monde caractérisé par une pluralité irréductible de valeurs sans moralité universelle, comment résoudre les différences de valeurs, ou du moins les aménager d'une façon acceptable pour tous sans recourir à la manipulation, à la menace ou à la violence ? »* (Dickinson, 2002, p. 12). La légitimité des ententes issues des processus délibératifs repose sur la diversité des participants, l'accès égal à la parole et la disponibilité d'informations non partisans (Abelson et al., 2013). Ce pluralisme des

---

<sup>2</sup> Les réflexions émergent d'une revue non systématique de la littérature scientifique et d'un survol de rapports publiés par diverses instances avec des forums consultatifs.

perspectives permet d'examiner une question sous plusieurs angles<sup>3</sup>, de clarifier les valeurs en jeu et d'accroître la légitimité démocratique des décisions (Dickinson, 2002). De plus, les processus délibératifs favorisent une forme d'apprentissage social : ils sensibilisent les personnes à leurs droits et responsabilités, facilitant l'adhésion aux propositions qui en émergent ou à leur mise en œuvre (Dickinson, 2002).

D'autres courants proposent plutôt que les institutions démocratiques offrent un espace public dans lequel confronter les visions, défendre les revendications et faire valoir des intérêts ou valeurs contradictoires (Mouffe, 2005; Picavet et Lafaye, 2012; Weale, 2016).

Une autre approche de la participation citoyenne est celle de la théorie de la responsabilité par la raison (*accountability for reasonableness – A4R*) développée par Daniels et Sabin (2008) (Weale, 2016). Dans cette théorie, les critères qui sous-tendent les décisions sont publics, basés sur un consensus (scientifique) et débattus publiquement avec les parties prenantes, et il doit être possible de demander une révision des décisions. Il est essentiel de se conformer à ces critères.

## La délibération éthique

Au CSBE, nous avons décidé de mobiliser la délibération éthique pour soutenir les travaux du Forum de consultation 2022-2025.

L'approche délibérative implique de discuter ouvertement, de réfléchir sur la compréhension des questions éthiques et d'identifier des possibilités de résolution de celles-ci (Senghor et al., 2022). L'approche délibérative considère l'éthique comme un exercice de mobilisation des expériences et des valeurs pour soutenir des analyses complexes (Gracia, 2003). En ce sens, l'éthique ne repose pas sur la recherche d'une « vérité », mais bien sur la capacité de sopeser les valeurs applicables dans un contexte particulier (Borry et al., 2004).

---

3 Cela est cohérent avec le principe d'objectivité transpositionnelle de Sen (1993, 1994) qui découle d'un effort de prise en compte de différentes positions par rapport à un phénomène. Ce principe ne nie toutefois pas la subjectivité de l'observateur, celle-ci devient un des paramètres à considérer. Hanna Arendt (1972) soulève un concept similaire avec la « mentalité élargie » : un grand nombre de perspectives différentes lors d'une réflexion permet une pensée plus représentative et engendre donc des conclusions plus valides.

D'ailleurs, la Commission de l'éthique en science et en technologie (2022) invite les décideurs publics à favoriser la délibération éthique dans la société civile, à l'aide d'un dialogue inclusif. Cette démarche permet de générer une vision commune et ne doit pas être une simple validation d'une décision déjà prise. De plus, selon Burls et al. (2011), la participation citoyenne au sein de tels processus délibératifs permet d'intégrer des dimensions éthiques et sociales à une rhétorique scientifique (INSPQ, 2013).

## Caractéristiques d'une délibération éthique

Le CSBE a structuré son Forum à partir des travaux de Senghor et al. (2022). Senghor et al. (2022) ont adopté les travaux de John Dewey, soulignant que **la délibération est un exercice où différentes possibilités d'action sont discutées de façon contextualisée pour choisir celle qui convient le mieux aux valeurs et aux aspirations des individus**. Cette approche est renforcée par un dialogue où les participants s'interrogent et échangent leurs points de vue sur la base de leurs expériences (Stolper et al., 2015). Elle vise à faire émerger des options intriquées et contextualisées, favorisant une discussion riche, créative et imaginative (Molewijk et al., 2008). Senghor et al. (2022) citent la posture de Gouinlock, mettant de l'avant le fait que, comme les considérations éthiques émergent de la vie en collectivité, c'est donc **l'intelligence sociale** qui doit déterminer un mode de conduite que tous peuvent partager. La délibération permet d'examiner « ce qui devrait être », c'est-à-dire la valeur de nos actions et de nos pratiques, leurs impacts positifs et négatifs sur les individus, et les alternatives possibles.

Ce processus délibératif implique un effort pour avoir une compréhension étendue du problème, pour générer des idées, les enrichir et discuter de leur mérite et des implications découlant de celles-ci. Lors de ce processus, chaque acteur doit motiver son point de vue tout en écoutant le raisonnement des autres. Cela permet à chacun de prendre du recul par rapport à sa vision et d'avoir une maturation des perspectives (Gracia, 2003). Ainsi, il est important de s'efforcer d'identifier la logique complémentaire entre deux idées qui semblent antagonistes pour comprendre une réalité (Morin et Le Moigne, 1999). En effet, la pluralité des expériences partagées favorise une distanciation (Senghor et al., 2022). Cela permet d'identifier les options possibles, de les analyser de façon critique et d'explicitier de façon transparente les valeurs qui les sous-tendent.

La délibération est avant tout un processus d'apprentissage par le dialogue, ouvert aux expériences des autres et par lequel la compréhension des questions éthiques est remise en cause (Senghor et al., 2022). La délibération est qualifiée d'éthique lorsqu'elle se penche sur une question ou une considération éthique, et en raison de sa méthode délibérative axée sur le mérite éthique et le pragmatisme ou la faisabilité contextuelle.

Le mérite éthique correspond à la capacité des propositions de contribuer à l'épanouissement humain (l'amélioration de la santé et du bien-être) à travers l'interaction des personnes avec le réseau de la santé et des services sociaux, et de minimiser les impacts négatifs. Si les membres du Forum sont invités à être pragmatiques, en rejetant toute option irréaliste et en tenant compte des ressources limitées du système, la discussion sur le réalisme des propositions doit avant tout viser à corriger les lacunes de ces dernières pour tenter de les rendre réalisables.

## Étapes d'une délibération éthique

Une délibération éthique comporte différentes étapes, dont l'identification de la question éthique est une étape préalable. Cette étape permet de circonscrire les faits pertinents de la question (*Qui, Quoi, Quand, Comment, Pourquoi, Où*) (Borry et al., 2004). Nous utilisons le modèle de Senghor et Racine établissant trois moments importants de la délibération : 1 – élargir et approfondir la compréhension de la situation, 2 – envisager des scénarios d'action, 3 – porter un jugement sur la base de l'analyse comparative des scénarios (Senghor et al., 2022).

### 1-COMPRÉHENSION DE LA SITUATION

Dans cette étape, la question éthique et les faits pertinents doivent être présentés aux participants. Ceux-ci échangent sur leur compréhension des éléments présentés, ainsi que sur les valeurs et les principes en jeu (Senghor et al., 2022). Ce processus conduit à une compréhension mutuelle, par l'entremise des expériences de chacun (Senghor et al., 2022).

### 2-SCÉNARIOS D'ACTION

Les participants cherchent ensuite des options, des scénarios et des propositions pour répondre à la question éthique. Ce processus imaginatif pour générer des scénarios est utile pour surmonter le problème dans une approche prospective (Dion-Labrie, 2009). Il permet de révéler la complexité des situations et de mieux identifier les valeurs et les motivations en jeu (Dion-Labrie, 2009). Chaque scénario proposé doit être associé à un rationnel et à des valeurs auxquels le participant s'identifie (Senghor et al., 2022).

### 3-COMPARAISON DES SCÉNARIOS

Dans cette étape, les participants affinent les scénarios en fonction de leur mérite éthique et de leur pragmatisme, pour rejeter toute option irréaliste. Cependant, la discussion sur la faisabilité doit viser à corriger les lacunes pour tenter de les rendre réalisables. Le mérite éthique correspond à la capacité du scénario de contribuer à l'épanouissement humain et de minimiser les impacts négatifs (Senghor et al., 2022).

#### Tableau synthèse

<b>Objectif d'une délibération</b>	<p>Démarche de réflexion collaborative et critique face à un enjeu éthique.</p> <p>Mobilisation des expériences vécues ou des valeurs. Ne repose pas sur la recherche d'une « vérité », mais sur la capacité de clarifier et de soupeser les valeurs ou les principes applicables ou privilégiés dans un contexte particulier pour justifier une action ou une décision. Résoudre ou aménager les différences de valeurs, concilier les intérêts et valeurs contradictoires, soupeser les valeurs (résolution de la question).</p>
<b>Méthode : le dialogue</b>	<p>Participants s'interrogent et échangent leurs points de vue sur la base de leurs expériences.</p> <p>Processus de partage : chacun motive son point de vue et écoute le raisonnement des autres. Cela permet du recul et une maturation des perspectives, favorise une distanciation et une réflexion des participants sur leurs propres expériences et celles des autres.</p> <p>Processus de dialogue ouvert et participatif permettant une exploration sous de multiples angles et une pluralité des expériences. Effort pour relier des notions qui semblent antagonistes dans une logique de complémentarité pour comprendre une réalité.</p> <p>Processus d'apprentissage des participants par le dialogue (la compréhension des problèmes est remise en question; le processus est ouvert aux expériences des autres).</p>
<b>Recherche d'une résolution ou d'une entente mutuelle avec deux visées</b>	<p>Pragmatique : ancré dans un contexte sociopolitique particulier, pratique, concret, applicable, intriqué, factuel. Rejeter toutes options irréalistes ou non faisables (après avoir fait un processus pour tenter de les rendre réalisables).</p> <p>Mérite éthique : visionnaire, inspirant, capacité à contribuer à l'épanouissement humain et à minimiser les impacts négatifs. Ce qui devrait être (visée : la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes). Centré sur les besoins de l'utilisateur, sur l'amélioration de la santé et le bien-être, particulièrement pour les groupes vulnérables, les valeurs et les aspirations des individus.</p>

## RECHERCHE D'UN CONSENSUS ?

La légitimité du processus de délibération repose sur le « consensus » comme élément central de la prise de décision. En effet, le consensus demeure l'élément central de la prise de décision légitime, soit un accord libre et raisonné entre des personnes égales, ainsi qu'une forme d'assentiment de ceux soumis à la décision (Dickinson, 2002; Weale, 2016).

Une délibération éthique peut être associée à l'obtention d'un consensus sur les actions à mettre en place. Cependant, celle-ci ne recherche pas nécessairement l'obtention d'un consensus pour ne pas nuire à l'expression de la diversité d'opinions (Senghor et al., 2022). La recherche d'un consensus peut insidieusement teinter le processus et atténuer certaines voix dissidentes (Picavet et al., 2012; Senghor et al., 2022). **L'objectif d'une délibération éthique est l'enrichissement des différentes options afin de les rendre plus sages ou prudentes, faisables et favorisant l'épanouissement humain** (Gracia, 2003; Senghor et al., 2022). En effet, une délibération ne cherche pas à identifier des résultats universellement désirables, et il serait illusoire de croire que la délibération permettra d'obtenir l'assentiment de tous ceux touchés par les décisions.

Considérant le mandat du CSBE, bien qu'un consensus soit intéressant, il est aussi très intéressant de connaître et de comprendre les opinions divergentes, car elles illustrent l'étendue et la complexité des postures citoyennes et sont indicatives pour le décideur public de points de tension ou d'enjeux sur le plan de l'acceptabilité sociale d'une option.

# ÉLABORATION DES INDICATEURS DE QUALITÉ DE LA DÉLIBÉRATION ÉTHIQUE

En raison de l'absence de cadre théorique et de consensus sur les indicateurs de mesure de la qualité de la délibération éthique, le CSBE a élaboré des indicateurs. Soucieux de mettre en place des conditions favorables à des délibérations éthique de qualité, ces indicateurs ont servi à fournir des balises claires au personnel du CSBE et aux membres du Forum dans le but de soutenir l'amélioration continue des pratiques.

Pour élaborer les indicateurs d'une délibération éthique de qualité, une recherche documentaire de type revue de littérature non systématique a été réalisée entre le 21 septembre et le 2 octobre 2022 sur Google Scholar, en utilisant des mots-clés tels que : « *Deliberative process* », « *Deliberation* », « *Citizen participation* », « *Evaluation* », « *Quality Indicator* », « *Public Involvement* », « *Effectiveness* », « *Citizen deliberation* », « *Discourse quality* », « *Public deliberation* »; « *Deliberative processes* », « *Patient engagement* » et « *Patient involvement* ». Cette recherche documentaire a permis de repérer 16 publications, auxquelles nous avons ajouté 6 autres publications et 1 site Internet par effet « boule de neige ». Après une lecture attentive, 8 publications ont été exclues, car elles ne comportaient aucun élément susceptible de constituer des indicateurs de qualité de la délibération éthique.

Au total, 15 documents publiés entre 2010 et 2022, ainsi qu'un site Internet, ont été inclus dans la revue de littérature non systématique. La qualité des publications incluses a été évaluée par deux ressources professionnelles avec des outils d'évaluation validés, soit le *Mixed Methods Appraisal Tool* (MMAT) pour les articles d'études empiriques (Hong et al., 2018), la *AACODS checklist* (*Authority, Accuracy, Coverage, Objectivity, Date, Significance*) pour les rapports issus de la littérature grise (Tyndall, 2025) et la Joanna Briggs Institute checklist (JBI) pour les revues de littérature et les textes d'opinion (JBI, 2017).

## Extraction d'indicateurs candidats

Tout d'abord, une extraction des « indicateurs de qualité candidats », soit ceux qui ont déjà été identifiés dans la littérature ou les éléments ayant le potentiel de devenir des indicateurs finaux (Bhuiya et al., 2023), des publications et du site Internet retenus a été faite. Certains indicateurs candidats ont ensuite été exclus en raison d'un manque de description ou de soutien empirique ou théorique. En cas de doute sur le choix des indicateurs candidats, l'avis d'une troisième ressource professionnelle a été demandé.

Les indicateurs candidats restants ont, par la suite, été évalués à partir des critères de sélection suivants : la pertinence, la validité, la fiabilité, la faisabilité, la convivialité et la comparabilité (MSSS, 2012). Chaque critère était assorti d'un pointage d'un point et les choix des scores étaient 0, 0,5 et 1.

## Sélection d'indicateurs candidats et regroupement en indicateurs finaux

Ensuite, les indicateurs candidats ont été regroupés en indicateurs finaux, chacun étant décrit par un court libellé composé de 1 à 3 mots. Des énoncés thématiques qui caractérisent chaque indicateur ont été formulés. Ces énoncés thématiques sont composés d'une courte phrase descriptive de l'indicateur et correspondent également à une mesure possible de celui-ci. Il est à noter que certains indicateurs comprennent plus d'un énoncé thématique. À partir de l'attribution de scores de sélection des indicateurs candidats, un score total du pointage des critères de sélection des énoncés thématiques a été produit.

En rétrospective, cette démarche de sélection d'indicateurs candidats et de regroupement en indicateurs finaux a permis de réduire le nombre initial de 38 indicateurs recensés au début de la revue de littérature à une liste finale de 6 indicateurs.

## Production de la description des indicateurs

Une description des indicateurs à partir des descriptions des indicateurs candidats recensés dans la littérature a été produite. Cette description a fait l'objet d'une itération par trois ressources professionnelles afin de s'assurer de la clarté de l'information. Au terme des travaux présentés ci-dessus, les indicateurs de qualité de la délibération éthique suivants ont été élaborés.

Indicateur	Énoncé thématique et description de l'indicateur
Impartialité et transparence	<b>La procédure mise en place est fondée sur l'impartialité et la transparence.</b> Le CSBE fait preuve d'impartialité, c'est-à-dire qu'il respecte des règles d'éthique connues de tous (INM, s.d.-a) et s'assure que les différentes étapes, du recrutement des membres à l'exploitation des produits délibératifs, sont exemptes d'influences indues (OCDE, 2020). Pour être transparent, le CSBE annonce publiquement la tenue des délibérations avant leur lancement et informe explicitement les membres sur la conception (OCDE, 2020) et les retombées des délibérations (Bond et al, 2020; INSPQ, 2010).
Adéquation des ressources	<b>Les ressources nécessaires pour favoriser la disponibilité et la disposition des membres à délibérer ont été mises en place.</b> Le CSBE doit s'assurer de l'adéquation entre les objectifs des délibérations, le déroulement des séances et les ressources investies (INM, s.d.-b). Pour ce faire, il doit s'assurer que les ressources, tant humaines (ex. : animation, production du matériel d'information aux membres, etc.), matérielles (ex. : ressources matérielles et financières, salle choisie, etc.) que logistiques (ex. : durée de la rencontre, temps pour prendre connaissance de l'information reçue, etc.), nécessaires à la conduite des délibérations répondent aux besoins des membres du Forum de consultation (Abelson et al, 2011; INM, s.d.-b).
Clarté et structuration	<b>Le déroulement est structuré et efficace.</b> Le CSBE doit s'assurer tant du bon déroulement du Forum de consultation, de la compréhension de ses règles que de la production du matériel d'information aux membres préalablement à la tenue des séances du Forum (Oortwijn et al, 2022). Le CSBE doit donc énoncer et expliquer clairement, à chacune des séances de délibération, les objectifs, les rôles de chacun, le « produit attendu » et la façon dont les résultats des délibérations seront pris en compte par les décideurs publics (Abelson et al, 2011; Pagatpatan et Ward, 2018). Une rétroaction pour informer les membres des décisions prises par le CSBE relatives aux sujets délibérés et de l'influence exercée par leur participation doit également être faite (Pagatpatan et al, 2018).
Intérêt collectif	<b>Le raisonnement des membres reflète une perspective sociétale.</b> L'intérêt collectif est au cœur du raisonnement des membres sous-jacent aux points de vue qu'ils expriment. Ainsi, le dialogue entre les membres doit refléter ce qui est le mieux pour la société, et non ce qui est le mieux pour les membres de façon individuelle (Abelson et al, 2011; De Vries et al, 2020; INSPQ, 2010).
Rigueur	<b>L'information fournie aux membres est toujours fiable, exhaustive et objective. Les points de vue exprimés par les membres sont justifiés.</b> Le CSBE doit informer les membres du Forum de consultation afin de soutenir leur compréhension, leurs discussions ainsi que leurs positionnements sur une question à délibérer (Abelson et al, 2011; Pagatpatan et al, 2018). Afin que les membres puissent formuler un positionnement argumenté et cohérent, l'information qui leur est accessible doit être factuelle et objective (Abelson et al, 2013; INM, s.d.-b; Pagatpatan et al, 2018; Rahimzadeh et al, 2021).
Inclusivité et diversité	<b>Tous les membres participent de façon égalitaire. Le déroulement des séances assure l'expression d'une diversité de points de vue.</b> Le CSBE doit veiller à ce que les différentes perspectives des membres soient prises en considération dans le produit délibératif. Pour ce faire, l'environnement de délibération et le dialogue sont organisés et facilités pour minimiser les différences de pouvoir entre les membres (Abelson et al, 2013). Par ailleurs, toutes les interactions et activités se doivent d'être respectueuses des valeurs personnelles de tous les membres (Bond et al, 2020; Pagatpatan et al, 2018).

Il est important de considérer certaines limites relatives à la démarche effectuée et à la proposition d'indicateurs de qualité qui en découle.

La principale limite de la présente étude réside dans la stratégie de recherche documentaire qui a mené à un volume de littérature relativement restreint. Cela s'explique par les délais très courts pour réaliser le sondage à l'automne 2022 et par le choix d'utiliser Google Scholar comme unique moteur de recherche. Il est également possible que les informations contenues dans les fiches descriptives des indicateurs de qualité ne soient pas exhaustives et demandent à être bonifiées ou affinées ultérieurement. De plus, la sélection des indicateurs n'a pas fait l'objet d'une validation auprès d'experts, ce qui représente une limite supplémentaire.

Une autre limite porte sur l'absence de mesures de l'influence des délibérations du Forum, interne et externe au CSBE. Abelson et al., qui ont évalué la mise en place et le fonctionnement du Forum de 2008 à 2011, avaient déjà soulevé cette limite dans la mesure où l'influence du Forum de consultation constitue un critère important, de l'avis des membres, pour juger du succès de l'expérience (Abelson et al., 2011). Étant donné que la participation publique est un processus intentionnel visant à travailler de manière inclusive et respectueuse pour agir sur les décisions, les actions, les impacts ou le changement (AIP2), l'absence de mesures de l'influence représente une limite importante. Les citoyens veulent que les décideurs entendent leur voix. Toutefois, il importe de prendre en compte la tension entre l'influence que ces derniers souhaitent avoir et celle que les décideurs souhaitent voir exercer par les citoyens. Philosophiquement, la délibération peut être difficile pour les décideurs, car elle exige qu'ils donnent aux participants un degré significatif d'influence, voire de contrôle, sur le processus et les résultats, et cette promesse que la contribution du public influencera la décision n'est pas toujours tenue. Également, le contexte dans lequel s'inscrit le Forum rend le processus d'évaluation de son influence externe plus difficile étant donné son rôle très circonscrit d'exposer son point de vue sur les questions de la commissaire dans le cadre de ses travaux. Ainsi, le Forum demeure un des intrants aux travaux du CSBE et il demeure difficile de saisir son influence externe propre.

# RÉFÉRENCES

- Abelson, J., Blacksher, E. A., Li, K. K., Boesveld, S. E. et Goold, S. D. (2013). Public deliberation in health policy and bioethics : mapping an emerging, interdisciplinary field. *Journal of Deliberative Democracy*, 9(1).
- Abelson, J., Martin, E. et Gauvin, F. (2011). *Le Forum de consultation : Retour sur trois années d'évaluation*. Québec : Commissaire à la santé et au bien-être. [https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2013/Forum/CSBE\\_Rapport\\_final\\_Forum\\_Trois\\_annees\\_evaluation.pdf](https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2013/Forum/CSBE_Rapport_final_Forum_Trois_annees_evaluation.pdf)
- Bhuiya, A., Makarski, J., Hayden, L., Perrier, L., Munce, S., Lewis, I., Graham, I., Holroyd-Leduc, J., Straus Sharon, E., Stelfox Henry, T., Strifler, L., Lokker, C., Li Linda, C., Leung, F.-H., Dobbins, M., Ritchie Lisa, M. P., Squires, J., Rac, V., Fahim, C. et Kastner, M. (2023). Identifying candidate quality indicators of tools that support the practice of knowledge translation : a scoping review protocol. *JBI Evid Synth*, 1(21), 264-278.
- Bond, K., Stiffell, R. et Ollendorf, D. A. (2020). Principles for deliberative processes in health technology assessment. *International journal of technology assessment in health care*, 36(4), 445-452.
- Borry, P., Schotsmans, P. et Dierickx, K. (2004). What is the role of empirical research in bioethical reflection and decision-making? An ethical analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7(1), 41-53. DOI : <https://doi.org/10.1023/b:mhep.0000021844.57115.9d>.
- Burls, A., Caron, L., Cleret de Langavant, G., Dondorp, W., Harstall, C., Pathak-Sen, E. et Hofmann, B. (2011). Tackling ethical issues in health technology assessment : a proposed framework. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 27(3), 230-237. DOI : <https://doi.org/10.1017/S0266462311000250>
- Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST). (2022). *L'utilisation de l'information scientifique par les décideurs publics au sein d'une société démocratique : enjeux éthiques*.
- Daniels, N. et Sabin, J. E. (2008). *Setting Limits Fairly : Learning to Share Resources for Health* (2<sup>e</sup> éd.). Oxford University Press.
- De Vries, R., Stanczyk, A., Wall I. F., Uhlmann, R., Damschroder, L. J. et Kim, S. Y. (2020). Assessing the quality of democratic deliberation : a case study of public deliberation on the ethics of surrogate consent for research. *Social Science & Medecine*, 70(12), 1896-1903.
- Dickinson, H. D. (2002). *Comment faire participer vraiment le public à l'élaboration et au maintien d'une vision globale du système de santé correspondant à ses valeurs et à ses principes?* Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. <https://publications.gc.ca/collections/Collection/CP32-79-33-2002F.pdf>

- Dion-Labrie, M. (2009). *Présentation d'une grille d'analyse pour la résolution de situations éthiques problématiques en réadaptation physique : La méthode des scénarios*. Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec. <https://www.yumpu.com/fr/document/view/17252730/la-methode-des-scenarios-aerdpq>
- Gracia, D. (2003). Ethical case deliberation and decision making. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 6(3), 227-233. DOI : <https://doi.org/10.1023/a:1025969701538>
- Gutmann, A. et Thompson, D. F. (2004). *Why deliberative democracy?* Princeton University Press.
- Habermas, J. (1996). *Between facts and norms*, translated by William Rehg. *Polity Press, Oxford*, 274-328.
- Hong, Q. N., Fàbregues, S., Bartlett, G., Boardman, F., Cargo, M., Dagenais, P., Gagnon, M.-P., Griffiths, F., Nicolau, B. et O' Cathain, A. (2018). The Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) version 2018 for information professionals and researchers. *Education for information*, 34(4), 285-291.
- Institut du Nouveau Monde (INM). (s.d.-a). *Charte de participation – Un espace invitant, pour participer pleinement*. <https://inm.qc.ca/charte-de-participation/>
- Institut du Nouveau Monde (INM). (s.d.-b). *Centre de documentation : Cadre méthodologique*. <https://inm.qc.ca/centre-de-documentation/>
- Institut national de santé publique (INSPQ). (2010). *Évaluer les processus délibératifs*. [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1201\\_evaluerprocessusdeliberatifs.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1201_evaluerprocessusdeliberatifs.pdf)
- Institut national de santé publique (INSPQ). (2013). *Aspects éthiques de la prise en compte des populations dans le processus d'évaluation d'impact sur la santé (EIS)*. [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1645\\_aspethiqprisecomptpopprocessuseis.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1645_aspethiqprisecomptpopprocessuseis.pdf)
- Joanna Briggs Institute (JBI). (2017). *Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses*. [https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI\\_Critical\\_Appraisal-Checklist\\_for\\_Systematic\\_Reviews2017\\_0.pdf](https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI_Critical_Appraisal-Checklist_for_Systematic_Reviews2017_0.pdf)
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2012). *Guide de sélection et d'élaboration des indicateurs aux fins de l'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux*.
- Molewijk, A. C., Abma, T., Stolper, M. et Widdershoven, G. (2008). Teaching ethics in the clinic. The theory and practice of moral case deliberation. *Journal of medical ethics*, 34(2), 120-124. DOI : <https://doi.org/10.1136/jme.2006.018580>
- Morin, E. et Le Moigne, J.-L. (1999). *L'intelligence de la complexité*. Éditions L'Harmattan.
- Mouffe, C. (2005). *On the political* (1<sup>st</sup> éd.). Routledge.

Oortwijn, W., Husereau, D., Abelson, J., Barasa, E., Bayani, D. D., Santos, V. C., Culyer, A., Facey, K., Grainger, D. et Kieslich, K. (2022). Designing and Implementing Deliberative Processes for Health Technology Assessment : A Good Practices Report of a Joint HTAi/ISPOR Task Force. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 38(1).

Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). (2020). *Participation citoyenne innovante et nouvelles institutions démocratiques : La vague délibérative*. <https://www.oecd.org/gov/open-government/OCDE-Participation-citoyenne-innovante-et-nouvelles-institutions-d%C3%A9mocratiques-2020.pdf>

Pagatpatan, C. P. et Ward, P. R. (2018). 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.

Picavet, E. et Lafaye, C. G. (2012). La précaution, l'éthique et la structure de l'action. *Revue de métaphysique et de morale*, 76(4), 593-609.

Rahimzadeh, V., Longo, C., Gagnon, J., Fernandez, C. et Bartlett, G. (2021). Assessing the quality of deliberative stakeholder consultations involving allied health professionals in pediatric palliative care and hematology/oncology in Canada. *BMC Palliat Care*, 20(1), 189. DOI : <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00884-2>

Senghor, A. S. et Racine, E. (2022). How to evaluate the quality of an ethical deliberation? A pragmatist proposal for evaluation criteria and collaborative research. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 25(3), 1-18. DOI : <https://doi.org/10.1007/s11019-022-10091-2>.

Stolper, M., Molewijk, B. et Widdershoven, G. (2015). Learning by doing. Training health care professionals to become facilitator of moral case deliberation. *HEC forum*, 27(1), 47-59. DOI : <https://doi.org/10.1007/s10730-014-9251-7>

Tyndall, J. (Août 2025). *Grey Litterature in Health. Authority, Accuracy, Coverage, Objectivity, Date, Significance (AACODS) checklist*.

Weale, A. (2016). Between consensus and contestation. *Journal of health organization and management*, 30(5), 786-795. DOI : <https://doi.org/10.1108/JHOM-03-2016-0040>

