

LA PARTICIPATION CITOYENNE COMME LEVIER DE SANTÉ POPULATIONNELLE : CONTRIBUTION, CONDITIONS ET DÉFIS

Mai 2026

Le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) contribue à la santé et au bien-être de la population en éclairant, avec transparence et impartialité, le débat public et la prise de décision gouvernementale pour un système de santé qui remplit durablement son rôle. L'approche du CSBE repose sur le dialogue et la collaboration de tous les acteurs de la société québécoise, afin de déceler les problèmes qui nuisent à la bonne performance du système de santé et de services sociaux. Pour répondre aux besoins des citoyennes et des citoyens, le CSBE favorise l'adaptabilité du système de santé et de services sociaux en contribuant à faire tomber les barrières à l'innovation, en encourageant la participation citoyenne, en considérant les enjeux éthiques et en soutenant le passage à l'action.

Auteure :

Emna Ben Jelili

Collaboration :

Pierre-Henri Roux-Levy

Rachel Sarfati

Susan Usher

René-Pierre Turmel

Priyanka Saksena

Anna-Larice Meneses Galvao

Yun Jen

Direction :

Maude Laliberté,

commissaire adjointe à l'éthique et à la participation publique

Édition :

Équipe des communications

Révision :

Marilou Gagnon-Thibault

Graphisme :

Pro-Actif

Dépôt légal

ISBN : 978-2-555-03783-0

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ 5

SECTION 1 DOCUMENT DE CADRAGE STRATÉGIQUE DE LA PARTICIPATION CITOYENNE 6

Introduction 7

La participation citoyenne comme levier
de l'approche de santé populationnelle 10

Les contributions de la participation citoyenne
à l'action publique en santé populationnelle 11

Les conditions de mise en œuvre
d'une participation citoyenne influente 14

Les défis institutionnels de la participation citoyenne 16

Conclusion 18

SECTION 2 ASSISE THÉORIQUE 19

Introduction 20

LA PARTICIPATION CITOYENNE : UN PRINCIPE STRUCTURANT À MULTIPLES ÉCHELLES 20

La définition de la participation citoyenne
et de ses concepts de base 21

RECONNAISSANCE INTERNATIONALE DE LA PARTICIPATION DANS LES SYSTÈMES DE SANTÉ 21

DE QUOI PARLE-T-ON LORSQUE L'ON PARLE DE PARTICIPATION CITOYENNE? 23

La participation citoyenne et la prise de décision en santé : typologie, dynamiques et effets 25

UNE DIVERSITÉ DE FORMES DE PARTICIPATION ET UNE GRADATION DE L'INFLUENCE 25

LA PARTICIPATION COMME ESPACE DE POUVOIR : AU-DELÀ D'UNE LECTURE PROCÉDURALE 27

La participation citoyenne comme levier de transformation en santé populationnelle 30

RÉVÉLER LES BESOINS NON EXPRIMÉS ET LES ANGLES MORTS DES DONNÉES 33

INTÉGRER LES VALEURS SOCIÉTALES DANS LES ARBITRAGES 34

RENFORCER L'ÉQUITÉ, RÉDUIRE LES INIQUITÉS 37

FAVORISER L'APPRENTISSAGE ORGANISATIONNEL 38

Les conditions de mise en œuvre d'une participation citoyenne influente 39

L'INTÉGRATION AUX CYCLES DÉCISIONNELS 40

L'ACCÈS À L'INFORMATION ET LA TRANSPARENCE 41

LA RECONNAISSANCE DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS ET CITOYENS 43

L'INCLUSION DES POPULATIONS EN SITUATION DE MARGINALISATION 44

LA TRAÇABILITÉ ET LA RÉTROACTION 46

LA CLARIFICATION DES RÔLES ET DES ATTENTES
DANS L'INTÉGRATION AUX PROCESSUS DÉCISIONNELS 49

Les défis institutionnels de la participation citoyenne 51

LA CENTRALISATION ET LA DISTANCE DÉCISIONNELLE 52

LES ASYMÉTRIES DE POUVOIR 54

LA TENSION ENTRE COHÉRENCE STRATÉGIQUE ET ADAPTATION TERRITORIALE 55

LA POLARISATION, LA DÉSINFORMATION ET LA FRAGILISATION DE L'ESPACE DÉLIBÉRATIF 56

CONCLUSION 58

RÉFÉRENCES 59

RÉSUMÉ

La Stratégie nationale de prévention en santé 2025-2035 (ci-après «la Stratégie nationale de prévention») porte une ambition structurante : faire de la prévention un véritable projet de société, orienté vers la réduction du fardeau des maladies évitables et des iniquités de santé. Elle reconnaît la participation citoyenne comme un principe directeur et un levier transversal, notamment en affirmant que les actions de prévention doivent être conçues avec les citoyens, les citoyennes et les collectivités.

Dans ce contexte, le ministère de la Santé et des Services sociaux a confié au Commissaire à la santé et au bien-être (ci-après «le Commissaire») le mandat de contribuer, de manière indépendante, à la réflexion sur les conditions de renforcement de la participation citoyenne dans les actions de prévention.

La participation citoyenne constitue un levier de santé populationnelle en ce qu'elle permet d'éclairer des réalités peu visibles dans les instruments habituels. L'approche de santé populationnelle invite à dépasser une logique centrée uniquement sur la demande de services pour considérer les besoins d'une population dans toute leur diversité. Dans cette perspective, la participation permet d'enrichir la compréhension des besoins, notamment ceux qui ne se traduisent pas en demandes explicites, d'éclairer les arbitrages publics dans un contexte de ressources limitées et de renforcer la légitimité des décisions.

Elle peut également contribuer à repérer, au sein des collectivités, des initiatives et des capacités d'action susceptibles de soutenir les objectifs de la Stratégie nationale de prévention. Toutefois, ces contributions ne se réalisent pas automatiquement. Leur portée dépend des conditions dans lesquelles les démarches participatives sont organisées, notamment leur arrimage aux processus décisionnels, l'accès à une information pertinente et compréhensible, la capacité à joindre les populations moins présentes dans les espaces participatifs et l'existence de mécanismes de rétroaction.

Lorsque ces conditions ne sont pas réunies, la participation peut demeurer symbolique ou reproduire les iniquités qu'elle cherche à corriger. Elle ne se substitue ni à l'expertise ni à la responsabilité institutionnelle, mais les complète. Lorsqu'elle est structurée, inclusive et intégrée aux processus décisionnels, elle peut devenir un levier d'apprentissage organisationnel et contribuer à une action publique plus cohérente, équitable et éclairée.

SECTION 1
DOCUMENT DE
CADRAGE STRATÉGIQUE
DE LA PARTICIPATION
CITOYENNE

INTRODUCTION

La Stratégie nationale de prévention place la participation citoyenne au cœur de l'ambition de faire de la prévention un projet de société. Elle reconnaît que les actions de prévention gagnent à être élaborées avec les citoyennes, les citoyens¹ et les collectivités, et non uniquement pour eux. Cette orientation s'inscrit dans un contexte marqué par la croissance des besoins, la persistance d'inégalités et des contraintes de ressources, qui rendent les choix de plus en plus déterminants.

Dans ce contexte, la participation citoyenne est souvent mobilisée pour améliorer la compréhension des besoins, éclairer les choix de priorisation et renforcer la légitimité des décisions publiques. Toutefois, la littérature montre que ses effets varient considérablement selon les conditions dans lesquelles elle est organisée et son degré d'intégration aux processus décisionnels.

Ce document propose une prise de position du Commissaire sur le rôle de la participation citoyenne dans une approche de santé populationnelle. Il vise à éclairer les contributions de ces démarches à l'action publique, à préciser les conditions qui en déterminent la portée et à mettre en lumière les tensions qui en limitent l'effectivité.

Il ne s'agit pas de prescrire un modèle unique de mise en œuvre, mais de structurer la réflexion dans un contexte de transformation du système. À ce titre, ce document s'inscrit en complément d'autres travaux portant sur les fondements théoriques et les modèles de participation citoyenne, en proposant un éclairage centré sur ses contributions et ses conditions d'influence dans l'action publique.

1 Le terme *citoyenne* ou *citoyen* est utilisé ici au sens large : il renvoie à l'ensemble des personnes qui vivent au Québec et contribuent à la vie collective, participent aux dynamiques sociales et sont titulaires des droits et libertés fondamentaux, indépendamment de leur statut juridique, de leur nationalité ou de leur origine culturelle. À ce titre, il inclut notamment les personnes sans statut ou sans papier. Il reconnaît également que, dans l'histoire, des personnes autochtones ont pu être contraintes de renoncer à leur statut pour obtenir la citoyenneté d'un pays dont le territoire recouvre aujourd'hui leurs terres ancestrales.

La participation citoyenne sous toutes ses formes

La participation citoyenne revêt des formes très diverses, allant d'une participation institutionnalisée où le public est intégré en tant que membre à part entière des instances décisionnelles (comme c'est le cas pour le National Institute for Health and Care Excellence en Angleterre), en passant par des dispositifs consultatifs variés (sondages, commissions publiques, etc.) jusqu'à des modalités où l'engagement citoyen s'exprime par la contestation (voies judiciaires, manifestations, lobbyisme) (Weale et al., 2016).

La participation citoyenne, dans le champ de la prévention, est bien plus qu'une simple méthode de consultation. Elle désigne un processus organisé, délibérément pensé et conduit dans la durée, par lequel des personnes issues d'horizons variés, et tout particulièrement celles que les inégalités sociales ou les fonctionnements habituels de l'action publique relèguent trop souvent aux marges, sont invitées à prendre une part active à l'ensemble des étapes qui façonnent la vie collective en santé et en services sociaux et aux actions menées sur leur territoire.

Au-delà de l'amélioration de la pertinence et de la qualité des actions, la participation citoyenne contribue également à renforcer le pouvoir d'agir (*empowerment*) des individus et des collectivités, en reconnaissant la légitimité des savoirs expérientiels et en soutenant leur capacité à influencer les décisions qui les concernent. Elle concourt ainsi à accroître l'acceptabilité sociale des interventions et à soutenir leur mise en œuvre.

Elle doit être entendue dans un sens large qui dépasse la seule prise de parole individuelle ou les mécanismes formels de consultation. Elle englobe l'ensemble des façons dont les personnes – qu'elles soient citoyennes, utilisatrices de services, membres de groupes marginalisés ou participantes à des initiatives communautaires – contribuent à façonner les orientations, les pratiques et la qualité du système de santé et de services sociaux.

Cette participation s'exprime à travers une diversité de mécanismes complémentaires, dont :

- les initiatives et les organisations de la société civile, qui jouent un rôle de relais, de mobilisation, de représentation et d'innovation sociale;
- les démarches d'implication citoyenne, ponctuelles ou continues, individuelles ou collectives;
- les instances formelles du système de santé et de services sociaux (représentation des usagers et usagers, comités, mécanismes de plainte, démarches d'amélioration continue);
- les dispositifs de mesure de l'expérience ou des résultats rapportée par le patient);
- différents recours, espaces d'expression et travaux collectifs contribuant à l'amélioration des services.

Sans les hiérarchiser, toutes les formes de participation ne contribuent pas de manière équivalente à l'influence sur les décisions : certaines relèvent de l'expression et de la rétroaction, tandis que d'autres participent directement à la délibération. Des formes d'engagement, telles que le partenariat, la coconception et la coproduction, impliquent un partage du pouvoir décisionnel et une influence tangible des citoyennes et citoyens sur les orientations retenues.

Ainsi, la participation citoyenne constitue un ensemble de mécanismes complémentaires permettant à une diversité de voix d'éclairer les décisions et de faire évoluer les pratiques. En santé populationnelle, elle agit comme un levier pour rendre visibles des dimensions peu captées par les données usuelles, telles que les besoins non exprimés, les obstacles d'accès et les expériences vécues.

Sa portée dépend toutefois des conditions dans lesquelles elle est organisée et intégrée aux processus décisionnels : elle peut transformer l'action publique ou demeurer périphérique. Elle constitue ainsi à la fois une composante de l'action démocratique et un levier dont l'effet repose sur sa capacité à influencer les décisions, à réduire les inégalités et à soutenir l'apprentissage collectif. La participation citoyenne nécessite également la mise en place de conditions favorables – notamment en matière d'inclusion, de transparence, d'accès à l'information et de soutien à la participation – afin de limiter les risques d'écueils, tels que la participation symbolique, les biais de représentation ou la reproduction des inégalités.

En conclusion, la participation citoyenne ne se définit pas uniquement par la diversité des dispositifs mobilisés, mais par la nature des effets qu'elle produit – qu'il s'agisse d'informer, de délibérer ou d'influencer – et par sa capacité, lorsque les conditions sont réunies, à contribuer réellement aux décisions.

LA PARTICIPATION CITOYENNE COMME LEVIER DE L'APPROCHE DE SANTÉ POPULATIONNELLE

L'approche de santé populationnelle vise à améliorer la santé et le bien-être de l'ensemble de la population en tenant compte des besoins exprimés et non exprimés et en réduisant les iniquités. Contrairement à une approche centrée principalement sur les personnes qui sollicitent le système, elle s'intéresse à des populations entières et accorde une attention particulière aux groupes en situation de marginalisation ou de vulnérabilité.

Elle repose sur une compréhension élargie des déterminants de la santé, dont les conditions de vie, les environnements sociaux et les facteurs structurels qui influencent la santé et le bien-être. Elle invite ainsi à dépasser une vision dans laquelle la personne est uniquement considérée comme une usagère des services, pour reconnaître également son rôle comme détentrice d'un savoir sur sa propre réalité et comme membre d'une collectivité participant à la production de la santé.

Dans cette perspective, la participation citoyenne et l'engagement des collectivités apparaissent comme des dimensions structurantes de l'approche de santé populationnelle. Ils permettent de mieux comprendre les besoins locaux, d'intégrer les réalités sociales et culturelles dans la conception des interventions et de réduire les décalages entre les politiques publiques et les expériences vécues.

Cette articulation entre approche populationnelle et participation citoyenne s'inscrit dans une tradition bien établie en santé publique qui reconnaît le rôle des communautés dans l'amélioration des conditions de vie et de santé. Elle repose également sur l'idée que les interventions populationnelles peuvent, en l'absence d'une attention explicite aux inégalités, bénéficier davantage aux groupes déjà favorisés. Dans ce contexte, la participation constitue un levier pour mieux joindre les populations marginalisées et adapter les interventions aux réalités territoriales.

Ainsi comprise, la participation citoyenne ne constitue pas un élément périphérique de l'action publique, mais un mécanisme qui contribue directement à la mise en œuvre d'une approche de santé populationnelle.

LES CONTRIBUTIONS DE LA PARTICIPATION CITOYENNE À L'ACTION PUBLIQUE EN SANTÉ POPULATIONNELLE

L'approche de santé populationnelle repose sur une exigence fondamentale : un système de santé et de services sociaux ne peut se limiter à répondre à la demande exprimée par les personnes qui accèdent aux services. Il doit également assumer une responsabilité envers l'ensemble d'une population définie, en tenant compte des besoins non exprimés, des obstacles d'accès et des inégalités sociales et territoriales.

Dans ce contexte, les données administratives et les indicateurs disponibles demeurent essentiels, mais insuffisants pour saisir l'ensemble des réalités vécues. Ils décrivent principalement des interactions observables avec le système, mais rendent plus difficilement visibles les situations de non-recours, les obstacles structurels ou les expériences vécues des trajectoires de soins. Certains facteurs qui influencent les décisions au quotidien, comme la capacité à naviguer dans le système ou les dynamiques informelles de priorisation, échappent également à ces instruments.

La participation citoyenne constitue, dans ce contexte, un levier complémentaire permettant d'éclairer ces dimensions moins visibles. Elle permet de rendre accessibles des formes de savoirs qui ne se traduisent pas en données quantitatives, de contextualiser les indicateurs existants et de mieux comprendre les écarts entre les besoins et les réponses apportées.

La participation citoyenne contribue d'abord à révéler des besoins non exprimés et des angles morts dans la compréhension des réalités vécues. En donnant accès à l'expérience des populations, elle permet d'identifier des obstacles d'accès, des situations de non-recours ou des effets différenciés des politiques qui demeurent autrement peu visibles.

Elle contribue également à orienter les décisions publiques en éclairant les arbitrages. Les choix en matière de santé impliquent des tensions entre différentes priorités, ressources et valeurs. En intégrant une diversité de perspectives, la participation permet de mettre en discussion les critères qui orientent ces décisions et de rendre explicites les principes qui les sous-tendent.

Elle contribue enfin à renforcer la légitimité des décisions publiques. En favorisant la transparence, la délibération et la prise en compte des points de vue citoyens, elle soutient l'acceptabilité des choix collectifs, particulièrement dans des contextes où les décisions impliquent des compromis.

Ces contributions s'inscrivent directement dans les finalités de l'approche de santé populationnelle, en ce qu'elles permettent d'améliorer la compréhension des besoins, de mieux prendre en compte les inégalités et de soutenir des décisions plus justes et plus pertinentes. Toutefois, leur réalisation dépend étroitement des conditions dans lesquelles les démarches participatives sont mises en œuvre et de leur capacité à influencer réellement les processus décisionnels.

Repères clés pour structurer une démarche de participation citoyenne

QUI? – ASSURER UNE DIVERSITÉ RÉELLE DES VOIX

La participation citoyenne implique une pluralité d'acteurs : citoyennes et citoyens, usagères et usagers, proches, groupes communautaires et organisations de la société civile. Une attention particulière doit être portée à l'inclusion des populations moins présentes dans les espaces participatifs, notamment celles en situation de vulnérabilité. La cartographie des parties prenantes permet d'identifier les acteurs concernés et de soutenir une représentation plus équitable des réalités vécues.

QUAND? – INTERVENIR EN AMONT ET DANS LA DURÉE

La participation gagne à être intégrée dès les premières étapes afin d'influencer la définition des problèmes et des priorités. Elle repose sur des espaces d'échange récurrents et sur des mécanismes de rétroaction permettant de soutenir l'engagement et l'apprentissage collectif.

OÙ? – ADAPTER LES ESPACES AUX RÉALITÉS DES POPULATIONS

Les espaces de participation doivent être définis en fonction de l'échelle des enjeux (locale, territoriale, nationale) et être accessibles à l'ensemble des participantes et participants. Ils doivent favoriser un environnement propice à l'expression et à la délibération.

COMMENT? – CRÉER LES CONDITIONS D'UNE PARTICIPATION INFLUENTE

Les modalités de participation doivent être adaptées aux objectifs et aux ressources disponibles (consultations, ateliers, comités). Leur portée dépend de conditions clés :

- accès à une information compréhensible et adaptée;
- prise en compte d'une pluralité de savoirs (scientifiques, professionnels, expérientiels);
- mécanismes de rétroaction explicites;
- arrimage réel aux processus décisionnels.

Approche de santé populationnelle

Rejoindre une compréhension élargie des déterminants de la santé, dont les conditions de vie, les environnements sociaux, les déterminants commerciaux et les facteurs structurels, qui influencent la santé et le bien-être.



Participation citoyenne

Dépasser une vision dans laquelle la personne est uniquement considérée comme une usagère de services à prendre en charge, pour reconnaître également son rôle comme personne possédant une expertise sur sa propre réalité et membre d'une collectivité participant à la production et au maintien de sa santé.

 CONTRIBUTIONS POSSIBLES de la participation citoyenne à l'approche de santé populationnelle	→ Révéler les besoins non exprimés et les angles morts des données → Intégrer les valeurs sociétales dans les arbitrages → Trouver des solutions à des problèmes complexes	→ Renforcer l'équité et réduire les iniquités → Favoriser l'apprentissage organisationnel
 CONDITIONS qui permettent aux démarches de participation citoyenne d'avoir une réelle influence	→ Intégration aux cycles décisionnels → Accès à l'information et transparence → Reconnaissance des savoirs expérientiels et citoyens	→ Inclusion des populations en situation de marginalisation → Reddition de comptes et suivi
 DÉFIS STRUCTURELS qui limitent la portée de l'apport de la participation citoyenne	→ Centralisation et distance décisionnelle → Tension entre quête d'harmonisation et soutien d'espaces délibératifs	→ Asymétries de pouvoir → Polarisation et désinformation dans la société contemporaine

LES CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE D'UNE PARTICIPATION CITOYENNE INFLUENTE

Si la participation citoyenne est largement reconnue comme un levier pour améliorer la pertinence, la légitimité et la qualité des actions publiques en santé, son influence réelle dépend des conditions dans lesquelles elle est organisée et intégrée aux processus décisionnels. La simple existence de dispositifs participatifs ne garantit ni leur capacité à infléchir les décisions ni leur potentiel à réduire les asymétries de pouvoir.

La participation ne se déploie jamais dans un espace neutre. Elle s'inscrit dans des structures institutionnelles, des rapports de pouvoir et des cultures organisationnelles qui conditionnent sa portée. Dans certains cas, elle peut contribuer à enrichir la compréhension des besoins, à soutenir les arbitrages et à favoriser l'apprentissage organisationnel. Dans d'autres, elle peut demeurer périphérique, voire symbolique, si elle n'est pas effectivement arrimée aux lieux réels de décision.

Dans une perspective de santé populationnelle, l'enjeu n'est donc pas de multiplier les dispositifs participatifs, mais de réunir les conditions permettant à ces démarches d'exercer une influence réelle, légitime et équitable. Plusieurs dimensions apparaissent, à cet égard, particulièrement structurantes.

L'intégration aux cycles décisionnels constitue une première condition déterminante. Lorsque les démarches participatives sont organisées en marge des moments d'arbitrage – en amont à titre exploratoire ou en aval à titre informatif –, leur influence demeure limitée. À l'inverse, lorsqu'elles sont explicitement reliées aux processus de planification, d'allocation des ressources et de définition des priorités, elles peuvent contribuer à éclairer les choix collectifs. L'enjeu ne réside pas uniquement dans la forme des dispositifs, mais dans leur rôle dans la chaîne décisionnelle.

L'accès à une information pertinente, compréhensible et contextualisée constitue une seconde condition essentielle. La participation éclairée suppose que les personnes disposent d'une compréhension suffisante des contraintes, des incertitudes et des marges de manœuvre qui structurent l'action publique. Sans cette information, les échanges risquent de porter sur des options irréalistes ou de reproduire des incompréhensions. La transparence sur les critères, les limites du système et les arbitrages possibles contribue ainsi à la qualité de la délibération et à la légitimité des décisions.

La reconnaissance des savoirs expérientiels et citoyens constitue également un levier fondamental. Les dispositifs participatifs peuvent demeurer formellement ouverts tout en étant implicitement hiérarchisés si les savoirs techniques sont perçus comme supérieurs aux expériences vécues. Or, ces expériences permettent souvent de révéler des dynamiques organisationnelles, des obstacles systémiques ou des incohérences qui échappent aux données agrégées. Leur reconnaissance suppose non seulement une ouverture formelle, mais une transformation des pratiques permettant un dialogue réel entre différentes formes de savoirs.

L'inclusion des populations en situation de marginalisation constitue une condition centrale dans une approche de santé populationnelle. Les dispositifs participatifs tendent à mobiliser davantage les personnes disposant de ressources sociales et culturelles plus élevées, ce qui peut conduire à une représentation partielle des besoins. Dans ce contexte, l'inclusion ne peut reposer sur une participation spontanée. Elle implique des stratégies proactives permettant de joindre les populations moins présentes dans les espaces institutionnels et d'adapter les modalités de participation à leurs réalités.

Enfin, la traçabilité et la rétroaction apparaissent comme des conditions déterminantes de la crédibilité des démarches participatives. Les personnes doivent pouvoir comprendre comment leurs contributions ont été prises en compte, transformées ou, le cas échéant, écartées. En l'absence de mécanismes explicites de suivi, la participation risque d'être perçue comme symbolique. À l'inverse, une reddition de comptes structurée contribue à renforcer la confiance et à inscrire la participation dans un cycle d'apprentissage organisationnel.

Ces différentes conditions ne sont pas équivalentes, mais elles concourent à définir un cadre dans lequel la participation peut dépasser le stade consultatif et devenir un levier structurant de l'action publique. Lorsqu'elles sont réunies, la participation peut contribuer à éclairer les décisions, à renforcer leur légitimité et à soutenir une gouvernance plus réflexive. Lorsqu'elles ne le sont pas, la participation risque de reproduire les inégalités qu'elle cherche à corriger.

LES DÉFIS INSTITUTIONNELS DE LA PARTICIPATION CITOYENNE

La participation citoyenne s'inscrit dans un environnement institutionnel qui en conditionne fortement la portée. Elle ne se déploie pas dans un vide organisationnel, mais dans des structures de gouvernance, des circuits décisionnels et des rapports de pouvoir qui influencent sa capacité d'action. Les mêmes dispositifs participatifs peuvent ainsi produire des effets très différents selon le contexte dans lequel ils prennent place.

Dans le contexte québécois, plusieurs dynamiques structurelles influencent la portée des mécanismes participatifs. La centralisation de la gouvernance constitue un premier élément à considérer. Les réformes des dernières décennies ont recentré une partie importante des décisions au niveau national, ce qui peut favoriser la cohérence stratégique et l'efficacité organisationnelle. Toutefois, cette centralisation peut également introduire une distance entre les lieux d'expression citoyenne et les centres d'arbitrage. Dans une approche de santé populationnelle, qui suppose une adaptation fine aux réalités territoriales, cette distance peut limiter la capacité des mécanismes participatifs à influencer les décisions.

Cette dynamique ne signifie pas que la participation est incompatible avec un système centralisé, mais qu'elle doit être explicitement institutionnalisée aux niveaux où se prennent les décisions. L'enjeu réside moins dans le degré de centralisation que dans la configuration des mécanismes permettant de relier les perspectives citoyennes aux processus d'arbitrage.

Les asymétries de pouvoir constituent un second défi majeur. Les espaces participatifs sont traversés par des rapports sociaux qui influencent la capacité des acteurs à s'exprimer et à être entendus. Le langage technique, les cadres normatifs et les règles institutionnelles favorisent ceux qui en maîtrisent les codes. Dans ce contexte, les savoirs citoyens peuvent être entendus sans être pleinement intégrés aux décisions, ou être reformulés dans des cadres qui en atténuent la portée. La participation ne corrige pas spontanément ces asymétries. Elle doit être structurée de manière à les rendre visibles et à les atténuer.

La tension entre cohérence stratégique et adaptation territoriale constitue une troisième dynamique structurante. L'approche de santé populationnelle repose sur une sensibilité aux réalités locales et aux inégalités territoriales, alors que la gouvernance centralisée tend à privilégier l'uniformité des orientations. La participation citoyenne peut contribuer à réduire cet écart

en permettant l'expression des réalités locales et leur intégration dans les processus décisionnels. Toutefois, lorsque les mécanismes participatifs demeurent périphériques, leur capacité à jouer ce rôle demeure limitée.

Enfin, les transformations contemporaines de l'espace informationnel introduisent de nouveaux défis. La polarisation des débats publics et la circulation rapide de l'information, y compris de la désinformation, modifient les conditions dans lesquelles se déploie la délibération collective. Dans ce contexte, la participation ne consiste plus seulement à recueillir des perspectives, mais aussi à structurer des espaces où l'information peut être discutée de manière rigoureuse. La qualité des dispositifs participatifs dépend alors de leur capacité à soutenir un dialogue informé, à expliciter les incertitudes et à distinguer les faits, les interprétations et les valeurs.

Ces défis ne rendent pas la participation inopérante, mais ils en précisent les conditions d'effectivité. Ils rappellent que la participation ne constitue pas un levier autonome, mais un mécanisme dont l'influence dépend de son inscription dans des structures institutionnelles et des dynamiques sociales plus larges.

CONCLUSION

La participation citoyenne constitue un levier structurant de l'approche de santé populationnelle. En permettant d'intégrer les besoins exprimés et non exprimés, les valeurs sociétales ainsi que les savoirs citoyens et expérientiels dans les processus décisionnels, elle contribue à orienter l'action publique vers une meilleure prise en compte des réalités sociales et territoriales et des inégalités.

Les conditions identifiées dans ce document – intégration aux cycles décisionnels, accès à une information compréhensible, reconnaissance des savoirs, inclusion des populations en situation de marginalisation et mécanismes de rétroaction – définissent les fondements nécessaires pour que la participation dépasse le stade consultatif et influence réellement les décisions.

Toutefois, ces conditions s'inscrivent dans un environnement institutionnel qui en limite parfois la portée. La centralisation de la gouvernance, les asymétries de pouvoir, la tension entre cohérence stratégique et adaptation territoriale ainsi que les dynamiques contemporaines de polarisation et de désinformation constituent des défis persistants. Ces éléments ne remettent pas en cause la pertinence de la participation, mais invitent à en préciser les modalités et les conditions d'intégration.

Dans ce contexte, l'enjeu n'est pas de multiplier les dispositifs participatifs, mais d'assurer leur arrimage aux lieux d'arbitrage et leur inscription dans des mécanismes d'apprentissage organisationnel. La participation ne se substitue pas aux responsabilités institutionnelles, mais en constitue un complément stratégique. Lorsqu'elle est structurée, inclusive et intégrée aux processus décisionnels, elle peut contribuer à renforcer la légitimité, la pertinence et l'équité des décisions publiques, tout en soutenant leur capacité d'adaptation aux réalités des populations.

SECTION 2

ASSISE THÉORIQUE

INTRODUCTION

La participation citoyenne : un principe structurant à multiples échelles

La participation citoyenne peut d'abord s'inscrire à l'échelle des politiques publiques, en renforçant les conditions d'une citoyenneté active et responsable, fondée sur la délibération et l'engagement collectif (Nouët, 2014). Elle se déploie également à l'échelle locale, notamment pour favoriser l'autodétermination et le pouvoir d'agir des individus et des groupes dans leurs milieux de vie et dans les luttes qui leur sont propres (Bresson, 2014). Enfin, elle peut prendre la forme d'une auto-organisation collective visant à renverser les rapports de force autour d'enjeux environnementaux, sociaux, économiques, culturels ou politiques.

L'Organisation mondiale de la santé définit la participation citoyenne comme « le processus par lequel la population participe activement à la définition des questions qui la préoccupent, à la prise de décision concernant les facteurs qui affectent leur vie, à la formulation et à la mise en œuvre des politiques, à la planification, au développement et à la prestation de services et à la prise de mesures visant à réaliser des changements » (OMS, 2002, p. 10).

Cette conception trouve écho dans plusieurs déclarations et chartes internationales – d'Alma-Ata (1978) à la charte de Bangkok (2005), en passant par la charte d'Ottawa (1986) et la déclaration de Jakarta (1997) – qui reconnaissent la participation citoyenne comme une condition préalable à la mise en œuvre de services de santé de proximité plus équitables et durables.

Au Canada, et plus particulièrement au Québec, la participation citoyenne occupe également une place centrale dans certaines stratégies et dans certains cadres de référence en santé publique (ASPC, 2021; Dufour et Lebel, 2020). Elle s'affirme aujourd'hui avec force dans la Stratégie nationale de prévention, qui en fait un élément clé de son ambition : faire de la prévention un projet de société. Cette stratégie ministérielle place la participation citoyenne au cœur d'une approche structurante, orientée vers la réduction du fardeau des maladies évitables et des inégalités sociales de santé, en faisant de celle-ci à la fois un principe directeur et un levier transversal.

L'approche de santé populationnelle suppose en effet de dépasser une logique centrée uniquement sur la demande de services pour considérer les besoins d'une population dans toute leur diversité. Dans ce contexte,

la participation citoyenne constitue un levier essentiel : elle permet d'améliorer la compréhension des besoins, d'éclairer les arbitrages, de renforcer la légitimité des décisions publiques et de soutenir des actions plus équitables et adaptées aux réalités territoriales. Elle favorise également l'identification d'initiatives locales susceptibles de contribuer aux objectifs de la Stratégie nationale de prévention.

La participation citoyenne peut constituer un levier pour améliorer la compréhension des besoins, éclairer les choix de priorisation et renforcer la légitimité des décisions publiques. Toutefois, la littérature montre également que les effets des démarches participatives varient considérablement selon les conditions dans lesquelles elles sont organisées et selon leur degré d'intégration aux processus décisionnels.

LA DÉFINITION DE LA PARTICIPATION CITOYENNE ET DE SES CONCEPTS DE BASE

Les travaux en santé publique reconnaissent de longue date l'engagement communautaire et la participation citoyenne comme des composantes essentielles des stratégies de promotion de la santé. La participation citoyenne en santé s'appuie sur des fondements conceptuels et normatifs développés dans les champs de la santé publique, de la gouvernance démocratique et de la participation citoyenne.

Reconnaissance internationale de la participation dans les systèmes de santé

La participation citoyenne en santé renvoie à une conception plus ascendante (*bottom-up*) de l'implication des populations, profondément ancrée dans l'histoire des soins de santé primaires.

Dès la Déclaration d'Alma-Ata (1978), adoptée lors de la Conférence internationale sur les soins de santé primaires, l'Organisation mondiale de la santé (1978) affirmait le « droit et le devoir des populations de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre de leurs soins de santé ». Cette déclaration a marqué un tournant important dans la conception des systèmes de santé. Elle mettait de l'avant l'importance des déterminants sociaux de la santé et d'une approche intersectorielle, rompant avec un modèle strictement biomédical centré sur l'expertise professionnelle. Alma-Ata a ainsi inscrit la participation

des populations comme l'un des piliers des soins de santé primaires, aux côtés de l'accessibilité, de l'action intersectorielle et de l'utilisation de technologies appropriées.

Cette conception a été consolidée quelques années plus tard par la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (1986). Celle-ci élargit la perspective en soulignant que la santé se construit dans la capacité des individus et des communautés à agir sur leurs conditions de vie et leur environnement. La participation y est présentée comme un levier actif de « l'acquisition de capacités individuelles et collectives » (*empowerment*), permettant aux personnes et aux collectivités d'exercer un plus grand contrôle sur les déterminants de leur santé (OMS, 1986). La Charte insiste également sur la nécessité de renforcer l'action communautaire et de considérer les citoyennes et citoyens comme des partenaires à part entière dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé.

Plus récemment, l'Organisation mondiale de la santé a réaffirmé l'importance de la participation dans la gouvernance des systèmes de santé. En 2024, l'Assemblée mondiale de la santé a adopté une résolution visant à renforcer la participation sociale dans les processus décisionnels en santé afin de soutenir une couverture sanitaire universelle et des politiques de santé plus équitables (OMS, 2024). Cette résolution encourage les États à mettre en place des mécanismes institutionnels favorisant une participation inclusive et structurée des populations aux différentes étapes de l'élaboration, de la mise en œuvre et de l'évaluation des politiques de santé.

Au cours de la décennie 2003-2014, marquée par l'essor de l'approche de santé populationnelle, cette dimension de l'engagement communautaire et de la participation citoyenne a été réaffirmée dans les multiples cadres visant à soutenir l'évolution de l'organisation des soins et des services. Ainsi, le rapport sur la responsabilité populationnelle de l'Initiative sur le partage des connaissances et le développement des compétences (Trottier, 2013) soulignait la nécessité de réaliser des démarches participatives avec la population pour proposer une offre de services intégrés et adaptés aux besoins locaux. Dans la même lignée, Cohen et al. (2014) identifiaient le travail avec les communautés locales comme un des six éléments constitutifs de l'approche de santé populationnelle, afin de comprendre les réalités territoriales et d'élaborer des solutions adaptées au contexte. En 2018, dans sa vision pour une santé populationnelle, The King's Fund présentait les actions concertées avec les personnes et les communautés comme un élément clé pour atteindre cette vision. Enfin, plus récemment, les travaux sur l'approche de santé populationnelle du Forum de consultation du Commissaire insistaient sur le fait que la population ne devait pas être considérée uniquement comme bénéficiaire, mais aussi comme actrice de son bien-être individuel et collectif. Le Forum exprimait ainsi l'importance d'une dimension citoyenne et démocratique de l'approche de santé populationnelle.

Ces cadres montrent que la participation ne constitue pas seulement un mécanisme de consultation, mais un élément structurant de la gouvernance des systèmes de santé, en particulier dans les approches visant à améliorer la santé des populations et à réduire les iniquités.

De quoi parle-t-on lorsque l'on parle de participation citoyenne ?

La littérature sur les processus participatifs mobilise les termes *participation publique* et *participation citoyenne*, parfois de manière interchangeable. Pourtant, ces deux notions renvoient à des conceptions distinctes du rôle des citoyennes et des citoyens, de la légitimité des processus et du partage du pouvoir.

La participation publique désigne généralement l'ensemble des dispositifs par lesquels les institutions sollicitent l'avis des populations dans le cadre de mécanismes décisionnels formels. Elle est le plus souvent organisée selon des règles établies par l'autorité publique, et couvre un large spectre de modalités allant de l'information à la consultation, voire à la collaboration (Arnstein, 1969; IAP2, 2018). L'Agence de la santé publique du Canada la définit comme un processus « reconnaissant le rôle, la contribution et la responsabilité partagée des intervenants, des citoyens et des gouvernements dans l'élaboration de politiques publiques saines et efficaces » (ASPC, s.d.).

Cornwall et Coelho (2007) apportent un éclairage important sur ces dispositifs en introduisant la notion d'« espaces participatifs ». Ils distinguent les espaces « invités » (*invited spaces*), créés par les institutions pour y faire entrer les citoyennes et les citoyens, ainsi que des espaces « revendiqués » (*claimed spaces*), investis par les citoyennes et les citoyens eux-mêmes. Cette distinction est fondamentale : dans les espaces invités, ce sont les institutions qui définissent les règles du jeu, les sujets qui peuvent être discutés et les marges de manœuvre. Comme le soulignent Cornwall et Coelho (2007), « la nature de l'espace détermine ce qui peut s'y passer et ce qui peut en sortir »².

2 Le Commissaire offre une illustration de cette conception par l'entremise de son Forum de consultation, une instance composée de 27 membres (actuellement 26 : 17 citoyennes et citoyens et 9 expertes et experts) qu'il est tenu de consulter conformément à sa loi constitutive (LCSBE, articles 14 et 15). Le Forum se réunit trois fois par an et a pour mandat de fournir au Commissaire son point de vue sur les éléments ou questions qui lui sont soumis. Ce dispositif constitue un espace « invité » au sens de Cornwall et Coelho (2007) : formellement constitué, doté de règles explicites, mais dont le pouvoir demeure consultatif.

Le terme *participation citoyenne* met l'accent sur l'implication des citoyens, des citoyennes et des collectivités non seulement comme destinataires des politiques publiques, mais aussi comme acteurs susceptibles de contribuer à la compréhension des besoins, à la mise en débat des priorités et à l'amélioration de l'action publique.

Cette précision est importante, car la participation ne constitue pas un mécanisme uniforme ni neutre. Sa portée dépend des conditions dans lesquelles elle est organisée, des espaces où elle s'exerce et de la manière dont ses contributions sont prises en compte dans les processus décisionnels.

Dans cette perspective, la participation citoyenne peut remplir deux fonctions complémentaires dans l'action publique. D'une part, elle contribue à la légitimité démocratique des décisions en permettant la mise en débat des choix collectifs. D'autre part, elle peut également constituer une source de connaissances sur les réalités vécues par les populations, notamment celles qui échappent aux instruments habituels d'observation ou de mesure. Dans une approche de santé populationnelle, cette double fonction de la participation – démocratique et d'éclairage – revêt une importance particulière.

Définition de la participation citoyenne

Processus organisé par lequel des citoyennes et des citoyens d'horizons diversifiés, y compris des personnes marginalisées, sont activement impliqués dans différentes étapes des démarches de prévention, notamment dans l'identification et la priorisation des enjeux, la conception ou l'adaptation des actions, leur mise en œuvre ainsi que leur évaluation, de manière à mieux arrimer les actions aux besoins, aux valeurs et aux réalités des communautés locales, à renforcer leur capacité d'agir individuelle et collective et à accroître la pertinence, la qualité et l'acceptabilité des actions de prévention. Bien que plusieurs mécanismes participatifs puissent être mobilisés, une attention particulière doit être portée à l'engagement direct des citoyennes et des citoyens dans des approches de partenariat, de coconception et de coproduction, où leur contribution influence réellement les orientations et où des mécanismes explicites permettent de réduire les risques d'échec (p. ex. participation symbolique, biais de représentation) (Plan d'action gouvernemental, Stratégie nationale de prévention 2026-2031).

LA PARTICIPATION CITOYENNE ET LA PRISE DE DÉCISION EN SANTÉ : TYPOLOGIE, DYNAMIQUES ET EFFETS

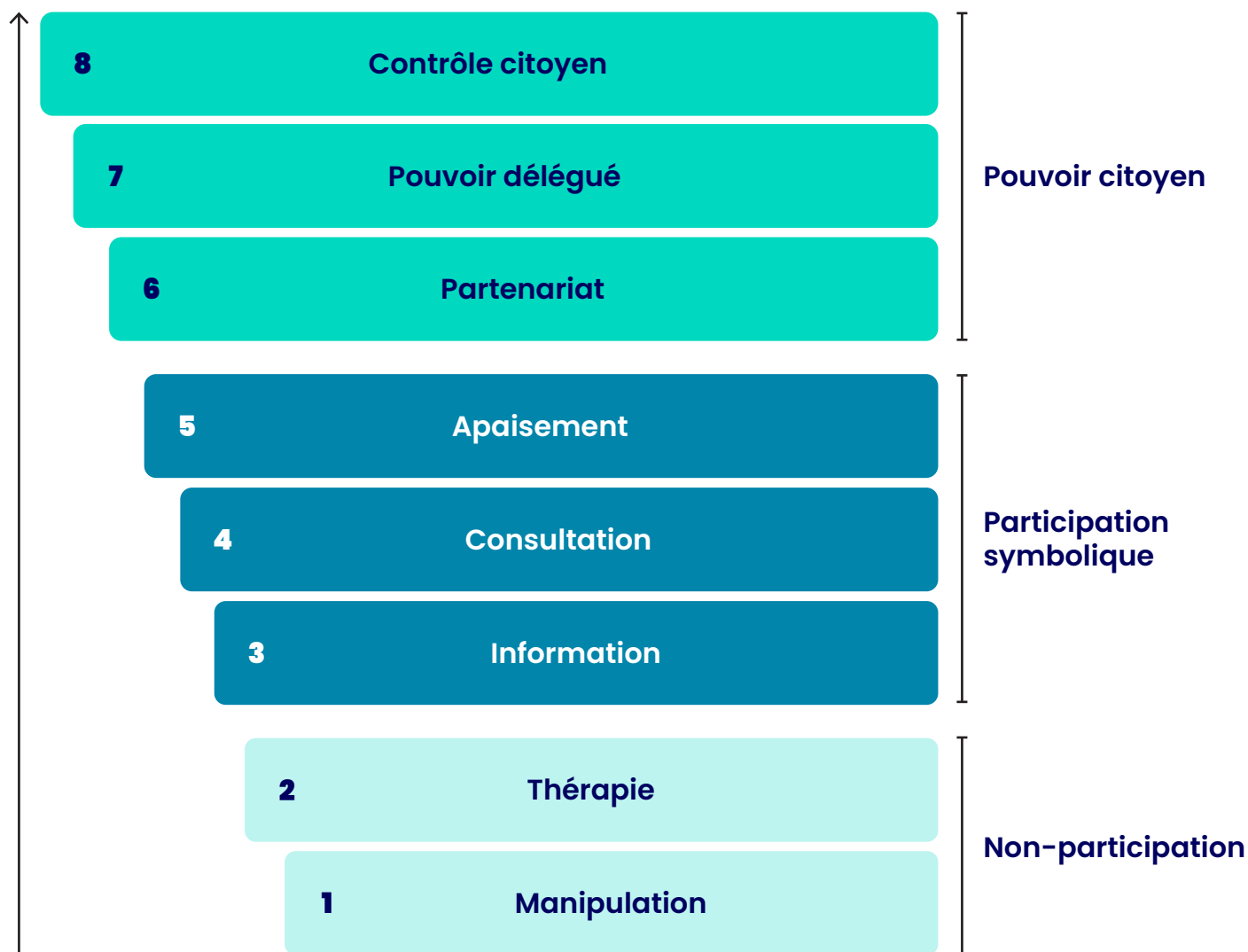
Une diversité de formes de participation et une gradation de l'influence

La participation citoyenne en santé recouvre un ensemble de pratiques et de dispositifs par lesquels des individus ou des collectifs contribuent, à des degrés variables, aux processus d'élaboration, de mise en œuvre et d'évaluation des politiques et des services. Elle s'inscrit dans un mouvement de transformation des systèmes de santé marqué par une reconnaissance croissante des savoirs expérientiels et de la nécessité d'intégrer une pluralité de perspectives dans la prise de décision (Pomey et al., 2019; Abelson et al., 2019).

Les pratiques citoyennes de santé, portées par des acteurs non professionnels, occupent une place croissante, notamment dans les contextes de vulnérabilité sociale, où elles permettent de joindre des populations marginalisées et de rendre visibles des besoins peu captés par les dispositifs institutionnels (Ruelland et Coget, 2021). Ces dynamiques coexistent avec des dispositifs participatifs institutionnalisés (consultations, comités, démarches de coconstruction), ainsi qu'avec des formes hybrides de coproduction qui associent citoyennes et citoyens, professionnelles et professionnels et décideurs (Grenier et Denis, 2017).

Les travaux sur la participation publique montrent toutefois que ces formes d'engagement se distinguent avant tout par le niveau d'influence accordé aux citoyennes et aux citoyens. La typologie proposée par Arnstein (1969), souvent représentée sous la forme d'une « échelle de la participation », constitue une référence fondatrice pour analyser cette diversité. Elle distingue huit niveaux regroupés en trois grandes catégories : la non-participation, la participation symbolique et le pouvoir citoyen.

Échelle d'Arnstein (1969) - Participation citoyenne



Les deux premiers niveaux – la manipulation et la thérapie – relèvent de formes de non-participation. Dans ces configurations, les dispositifs participatifs ne visent pas à permettre aux citoyennes et aux citoyens d'influencer les décisions, mais plutôt à orienter leurs attitudes ou à légitimer des décisions déjà prises. La participation est alors instrumentalisée comme un outil de gestion.

Les niveaux intermédiaires – information, consultation et apaisement (*placation*) – correspondent à des formes de participation symbolique. Ils permettent aux citoyennes et aux citoyens d'être informés et d'exprimer leurs opinions, mais sans garantie que leurs contributions seront prises en compte dans les décisions finales. L'information constitue un préalable

nécessaire, mais unidirectionnel, tandis que la consultation introduit une possibilité d'expression. Toutefois, en l'absence de mécanismes contraignants de rétroaction ou d'intégration des contributions, ces formes peuvent se limiter à une participation de façade. Quant au niveau d'apaisement, il représente une forme plus avancée de participation symbolique dans laquelle les citoyennes et les citoyens peuvent être consultés de manière plus approfondie ou être représentés dans certaines instances, tout en laissant le pouvoir décisionnel final aux autorités.

Les niveaux supérieurs – partenariat, pouvoir délégué et contrôle citoyen – correspondent à des formes de pouvoir citoyen. Le partenariat implique un partage du pouvoir entre citoyennes, citoyens et décideurs, fondé sur des mécanismes de négociation et de délibération. Le pouvoir délégué confère aux citoyennes et aux citoyens une capacité décisionnelle significative, tandis que le contrôle citoyen représente le niveau le plus élevé de participation, où les citoyennes et les citoyens détiennent une autorité directe sur les décisions et leur mise en œuvre.

Cette typologie met en évidence que la participation citoyenne ne se définit pas uniquement par la présence de dispositifs participatifs, mais par le degré de pouvoir effectivement transféré aux citoyennes et aux citoyens. Elle souligne également que certaines formes de participation, bien qu'apparentes, peuvent contribuer à reproduire les rapports de pouvoir existants plutôt qu'à les transformer.

Les cadres plus récents, tels que celui de l'International Association for Public Participation (IAP2), reprennent cette logique graduelle en distinguant différents niveaux d'engagement – informer, consulter, impliquer, collaborer et autonomiser – tout en mettant davantage l'accent sur les engagements pris par les institutions à chaque niveau (De Freitas, 2017). Ces approches convergent pour souligner que la participation doit être analysée comme un continuum au sein duquel l'influence des citoyennes et citoyens dépend du degré de partage du pouvoir et de la manière dont leurs contributions sont intégrées aux processus décisionnels.

La participation comme espace de pouvoir : au-delà d'une lecture procédurale

Si les typologies de la participation permettent de distinguer différents niveaux d'engagement des citoyennes et citoyens dans les processus décisionnels, elles demeurent insuffisantes pour en saisir pleinement les effets. En effet, ces approches tendent à adopter une lecture procédurale de la participation qui est centrée sur les dispositifs et leur degré formel d'ouverture, sans nécessairement interroger les rapports de pouvoir qui structurent leur fonctionnement et conditionnent leur portée. Plusieurs

travaux invitent ainsi à analyser la participation non seulement comme un ensemble de mécanismes, mais comme un espace social et politique traversé par des dynamiques de pouvoir.

Le cadre analytique proposé par Gaventa (2006) constitue une contribution majeure à cet égard, en permettant de dépasser une conception strictement institutionnelle de la participation. L'auteur distingue trois dimensions du pouvoir qui structurent les processus participatifs.

Le pouvoir visible renvoie aux règles formelles, aux institutions et aux espaces où se prennent les décisions. Il correspond aux formes les plus immédiatement observables du pouvoir, telles que la composition des instances, les procédures de délibération ou les modalités de prise de décision. Si l'accès à ces espaces constitue une condition importante de la participation, il ne suffit pas à garantir une influence réelle sur les décisions.

Le pouvoir caché désigne quant à lui la capacité de certains acteurs à définir les contours de la participation en amont, notamment en contrôlant les priorités, en sélectionnant les enjeux considérés comme légitimes ou en limitant les sujets pouvant être discutés. Cette dimension du pouvoir opère souvent de manière implicite, en restreignant les marges de manœuvre des participantes et participants sans nécessairement apparaître dans les dispositifs formels. Ainsi, même dans des espaces participatifs ouverts, certains enjeux – notamment ceux qui remettent en cause des intérêts institutionnels ou des structures établies – peuvent être exclus du débat.

Enfin, le pouvoir invisible renvoie aux normes intériorisées, aux représentations sociales et aux mécanismes de domination symbolique qui influencent la manière dont les individus perçoivent leur légitimité à participer. Il se manifeste notamment par des sentiments d'illégitimité, d'autocensure ou de manque de compétence, qui peuvent limiter la prise de parole de certains groupes, en particulier les populations marginalisées. Cette dimension souligne que les inégalités de participation ne relèvent pas uniquement de barrières institutionnelles, mais également de processus sociaux et culturels profondément ancrés.

Cette conceptualisation met en évidence que la participation peut exister sans pour autant être transformative. La simple présence de citoyennes et citoyens dans des dispositifs participatifs (par exemple au sein de comités consultatifs ou de démarches de concertation) ne garantit pas leur capacité à influencer les décisions si les enjeux sont préalablement cadrés, si les règles du jeu sont définies de manière asymétrique ou si certaines voix restent marginalisées. En ce sens, les dispositifs participatifs

peuvent parfois coexister avec le maintien de rapports de pouvoir inégalitaires, voire contribuer à leur reproduction en donnant l'apparence d'une ouverture sans modification substantielle des processus décisionnels.

Dans cette perspective, Cornwall et Coelho (2007) soulignent la nécessité de « politiser » la participation, c'est-à-dire de reconnaître explicitement qu'elle s'inscrit dans des rapports de force et que son efficacité dépend de la capacité à rendre visibles et discutables ces dynamiques. Cette approche invite à dépasser une vision technocratique de la participation pour la considérer comme un processus potentiellement conflictuel, dans lequel différents intérêts et savoirs, ainsi que différentes positions sociales sont mis en tension.

Weale et al. (2016) soulignent que la participation citoyenne en santé a un caractère collectif : « elle concerne une décision sociale, non personnelle, et est pertinente pour des groupes entiers de personnes et non pour des individus isolés ». Leurs justifications puisent dans la théorie démocratique, notamment autour des valeurs de légitimité et de représentation.

Cette dynamique a conduit à la création « d'espaces participatifs institutionnels où les citoyens ordinaires pouvaient se réunir avec les décideurs politiques, les gestionnaires, les professionnels et d'autres membres du public pour discuter des politiques et de l'offre de services » (De Freitas, 2017).

Appliquée au champ de la santé, cette lecture permet de mieux comprendre pourquoi certaines démarches participatives produisent des effets limités, malgré leur formalisation. Elle met en lumière le fait que l'influence des citoyennes et citoyens ne dépend pas uniquement de leur inclusion dans des dispositifs, mais de leur capacité à agir sur les différentes dimensions du pouvoir : accéder aux espaces décisionnels (pouvoir visible), influencer la définition des enjeux (pouvoir caché) et être reconnus comme des acteurs légitimes (pouvoir invisible). Ainsi, l'analyse de la participation comme espace de pouvoir permet de dépasser une approche descriptive des dispositifs pour interroger leur portée réelle relativement à la transformation des décisions et des rapports entre les acteurs.

LA PARTICIPATION CITOYENNE COMME LEVIER DE TRANSFORMATION EN SANTÉ POPULATIONNELLE

L'approche de santé populationnelle vise à améliorer la santé et le bien-être de l'ensemble de la population, en tenant compte des besoins exprimés et non exprimés et en réduisant les iniquités de santé (Jacobson et Teutsch, 2012; Stoto, 2013; Cohen et al., 2014; Huynh, 2014; Buck et al., 2018; ASPC, s.d.). Contrairement à l'approche biomédicale, qui est principalement centrée sur les personnes qui sollicitent le système et est dominée par les soins cliniques, elle s'applique à des populations entières et accorde une attention particulière aux groupes en situation de marginalisation ou de vulnérabilité, allant au-delà des seules populations identifiées comme « à risque » (Santé Canada, 1994; Cohen et al., 2014). L'accent est mis sur l'ensemble des déterminants de la santé au-delà des seuls facteurs de risque et des éléments cliniques : conditions de vie et de travail, environnements favorables aux choix sains et services de promotion et de maintien de la santé.

Ainsi, l'approche de santé populationnelle invite à dépasser une vision dans laquelle la personne est uniquement considérée comme une usagère des services à prendre en charge, pour reconnaître également son rôle comme personne qui possède une expertise sur sa propre réalité et comme membre d'une collectivité qui participe à la production et au maintien de la santé. Cette évolution s'accompagne d'une attention accrue au renforcement des capacités individuelles et collectives ainsi que d'une responsabilité partagée entre les différents acteurs (citoyennes et citoyens, professionnelles et professionnels, organisations et décisionnaires) dans la production et le maintien de la santé de la population. Dans cette perspective, la participation des populations et des collectivités apparaît comme un levier important pour mieux comprendre ces besoins et orienter l'action publique.

L'engagement communautaire et la participation citoyenne constituent une dimension structurante et nécessaire de l'approche de santé populationnelle. Dès les travaux de Bronfenbrenner (1979, cité dans Absil et al., 2012) sur l'écologie du développement humain et la Charte d'Ottawa sur la promotion de la santé, l'action communautaire et la participation citoyenne sont reconnues comme des stratégies essentielles. Elles permettent, d'une part, de favoriser le développement des personnes en renforçant les liens entre les différents systèmes dans lesquels elles évoluent et, d'autre part, d'accroître la capacité des populations à exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé. Puis, en 2008, les travaux de Frohlich et Potvin ont mis en évidence un paradoxe : certaines interventions populationnelles peuvent, malgré leurs intentions, accentuer les inégalités de santé en bénéficiant davantage aux groupes

déjà favorisés. En effet, les interventions de type populationnel tendent à avantager ceux qui ont déjà le plus de ressources, accentuant la vulnérabilité relative des groupes défavorisés. Ainsi, une approche de santé populationnelle doit s'accompagner d'une attention particulière aux populations marginalisées afin d'éviter l'aggravation des iniquités.

Pour cela, deux principes d'action sont mis de l'avant : l'intersectorialité, qui vise à mobiliser différents secteurs d'action, au-delà du système de santé et de services sociaux, afin d'agir sur les causes fondamentales des vulnérabilités; et l'intégration de la participation citoyenne et des collectivités dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des stratégies de prévention, afin de favoriser des initiatives mieux adaptées aux spécificités culturelles, sociales et territoriales des populations.

La recherche scientifique menée au Canada et au Québec au cours des dernières décennies apporte un éclairage précieux sur les conditions de mise en œuvre de ces principes. Une analyse approfondie de six études majeures, qui couvre une période allant de 1984 à 2025, permet de dégager des enseignements robustes concernant les initiatives de participation publique dans le domaine de la santé, y compris en prévention. Ces travaux montrent que l'efficacité d'une démarche participative ne dépend pas tant du choix d'une méthode particulière que de l'intention qui la sous-tend et de son adéquation au contexte (Abelson et al., 2007). Or, cette leçon rejoint directement les principes de l'approche de santé populationnelle, qui insiste sur la nécessité d'aller au-delà des seules populations identifiées comme « à risque » pour s'adresser à l'ensemble de la population, en portant une attention particulière aux groupes en situation de marginalisation ou de vulnérabilité.

Les recherches démontrent que les approches superficielles de participation, qui reposent sur la consultation ponctuelle et le recrutement par autosélection, prédominant dans les initiatives gouvernementales (Dhamanaskar et al., 2024), mais échouent à inclure les populations vulnérables et à produire un impact durable sur les déterminants de la santé. À l'inverse, les modèles de partenariat et de cocréation, tels qu'ils sont développés au Québec (Pomey et al., 2015; Pomey et al., 2025), montrent que la reconnaissance du savoir expérientiel des citoyennes et des citoyens comme expertise complémentaire au savoir scientifique permet non seulement d'améliorer l'expérience des usagères et des usagers, mais aussi de transformer durablement les pratiques organisationnelles en prenant en compte l'ensemble des conditions de vie et des environnements favorables aux choix sains.

La réussite d'une initiative participative en prévention repose ainsi sur des conditions qui font écho aux fondements de l'approche populationnelle : un enjeu clairement défini qui tient compte des besoins exprimés et non exprimés des populations, un engagement soutenu du leadership organisationnel, et des mécanismes explicites de suivi et de reddition

de comptes (Abelson et al., 2007). En santé mentale, l'expérience des usagers et des usagers devenus porte-parole illustre la complexité du passage d'une parole individuelle à une parole collective, un processus qui requiert un accompagnement, une formation et des ressources spécialisées pour éviter les iniquités territoriales (Pelletier et al., 2014). Enfin, la distinction entre participation publique (consultative, individuelle) et participation citoyenne (délibérative, collective) s'avère heuristique pour concevoir des initiatives adaptées aux différents niveaux de décision (Barber, 1984; Pelletier et al., 2014), tout comme l'approche de santé populationnelle distingue les interventions universelles, ciblées et intensives pour mieux répondre aux besoins différenciés des populations.

Ainsi, l'intégration de ces évidences scientifiques à l'approche de santé populationnelle suggère que la participation citoyenne ne saurait être réduite à une formalité procédurale. Elle doit plutôt être conçue comme un levier stratégique de transformation systémique qui permet de mobiliser les savoirs expérientiels des populations, de réduire les iniquités de santé et de coconstruire des interventions qui agissent sur l'ensemble des déterminants de la santé.

Dans une approche de santé populationnelle, la participation citoyenne ne relève donc pas seulement d'un impératif démocratique hérité des soins de santé primaires et de la Charte d'Ottawa (OMS, 1986). Elle constitue également un instrument d'action publique qui permet d'améliorer la compréhension des besoins, la qualité des arbitrages et la pertinence des interventions.

Concrètement, la participation peut contribuer à l'action publique de plusieurs façons complémentaires. Elle peut notamment :

- révéler les besoins non exprimés et les angles morts des données;
- intégrer les valeurs sociétales dans les arbitrages;
- accroître les capacités des collectivités dans l'action publique et renforcer la légitimité des décisions publiques (Abelson et al., 2003);
- améliorer la pertinence et l'adéquation des réponses;
- favoriser l'apprentissage organisationnel.

Elle permettra également de repérer, au sein des collectivités, des initiatives susceptibles de contribuer aux objectifs de la Stratégie nationale de prévention.

Une approche de santé populationnelle, qui vise à organiser les services et les interventions en fonction des besoins de santé d'une population définie sur un territoire, ne peut se passer de cette dimension participative.

Toutefois, la participation citoyenne n'est pas un mécanisme neutre : elle peut soit contribuer à transformer l'action publique, soit demeurer essentiellement symbolique si elle n'est pas effectivement intégrée aux processus décisionnels.

Sans mécanismes explicites de suivi, de rétroaction et de justification, la participation risque d'être perçue comme une mise en scène cosmétique – un *window dressing*³ – plutôt que comme une contribution effective aux décisions publiques (Giacomini et al., 2009). Sa portée dépend donc des espaces où elle s'exerce et, surtout, de la manière dont ses contributions sont prises en compte dans les processus décisionnels.

Révéler les besoins non exprimés et les angles morts des données

Au Québec, nous disposons d'une quantité considérable de données clinico-administratives : hospitalisations, diagnostics, actes médicaux, dépenses, délais d'attente (rapport du Commissaire en cours). Ces indicateurs permettent de mesurer l'activité du système public de santé et de services sociaux et certains résultats. Toutefois, ils ne captent que les interactions effectives entre les individus et le système. Autrement dit, ils détaillent certaines facettes de ce qui entre dans le système et ce qui peut se mesurer, mais précisent beaucoup plus difficilement ce qui en reste à l'extérieur – et, plus largement, ce qui ne se traduit pas en utilisation observable.

Les personnes qui renoncent aux soins en raison de barrières linguistiques, culturelles ou financières, celles qui ne consultent pas faute de services accessibles sur leur territoire, ou encore celles dont les besoins ne correspondent pas aux critères administratifs d'admissibilité, demeurent largement invisibles dans ces bases de données. Cela implique d'identifier les zones de non-recours, les écarts d'accès et les effets différenciés des politiques sur divers groupes sociaux. De même, les données clinico-administratives saisissent rarement l'expérience vécue des trajectoires de soins : la fragmentation des services, la complexité des démarches, le sentiment de ne pas être compris ou entendu. La participation citoyenne permet d'éclairer ces dimensions non mesurées des parcours de soins, de révéler des obstacles systémiques et de contextualiser les indicateurs chiffrés.

Les données comparatives peuvent signaler des écarts – par exemple dans les taux de consultation ou les délais – sans en expliquer les causes. Les témoignages expérientiels permettent alors de mettre en lumière des

3 L'expression *window dressing* désigne une utilisation stratégique de cadres éthiques ou participatifs à des fins de légitimation, lorsque ces dispositifs n'influencent pas substantiellement les décisions. Dans ce cas, ils peuvent fonctionner davantage comme des mécanismes de validation symboliques que comme de véritables outils d'analyse (Giacomini et al., 2009).

réalités telles qu'une augmentation des déplacements, une surcharge des proches aidants ou une difficulté accrue à naviguer dans le réseau. Comme le souligne Contandriopoulos (2004), la participation constitue un mécanisme permettant de rendre visibles des problèmes qui ne sont pas immédiatement observables à partir des indicateurs classiques. Sans cette articulation, l'approche de santé populationnelle risque de se limiter à une gestion statistique des services plutôt qu'à une compréhension globale, contextualisée et pertinente de l'état de santé et du bien-être d'une population.

La littérature sur les inégalités sociales de santé montre que les groupes marginalisés sont fréquemment sous-représentés dans les statistiques fondées sur l'utilisation des services, ce qui peut donner une image partielle, voire trompeuse, des besoins réels d'une population (Frohlich et Potvin, 2008). Par exemple, certaines personnes issues d'une minorité peuvent retarder ou éviter les consultations en raison de barrières culturelles, de méfiance institutionnelle ou de difficultés d'accès (Williams et Mohammed, 2013; Dubay et Lebrun, 2012). Les personnes en situation de pauvreté, les personnes migrantes sans statut stable ou les individus vivant dans des régions éloignées peuvent également rencontrer des obstacles structurels qui limitent leur recours aux services, sans que ces obstacles soient visibles dans les indicateurs standards. Les travaux sur le non-recours aux droits et aux services publics montrent que l'absence d'utilisation ne signifie pas l'absence de besoins (Warin, 2016). Elle peut refléter des barrières administratives complexes, une inadéquation entre l'offre et les attentes ou un sentiment d'exclusion.

Lorsque l'analyse des besoins repose uniquement sur les données d'utilisation, les populations les plus visibles – c'est-à-dire celles qui utilisent déjà les services – influencent davantage la planification, au risque de sous-estimer les besoins d'autres groupes (Gulliford et al., 2002). La participation citoyenne permet d'éclairer ces zones grises. Elle permet également de mieux comprendre les obstacles vécus, de contextualiser les données quantitatives et d'identifier des besoins autrement invisibles.

Intégrer les valeurs sociétales dans les arbitrages

Dans une approche de santé populationnelle, les décisions d'allocation et de priorisation ne peuvent être réduites à des exercices techniques fondés uniquement sur des indicateurs d'efficacité ou de performance. Elles impliquent des arbitrages entre des principes concurrents : maximiser le gain global de santé ou réduire les iniquités? Investir dans des interventions préventives à long terme ou dans des soins spécialisés à bénéfice immédiat? Ces choix engagent des conceptions implicites de la justice, de la solidarité et de la responsabilité collective.

Faire preuve d'équité signifie distribuer les services de façon proportionnée, en fonction des besoins, sans nécessairement offrir la même chose à toutes et à tous. Dans le cadre québécois, cette ambition se déploie toutefois dans une tension structurante : le droit à des services adéquats coexiste avec la reconnaissance explicite des contraintes de ressources, ce qui rend incontournables des arbitrages justifiables et transparents.

La littérature en éthique des politiques de santé montre que, dans un contexte de ressources limitées, les désaccords ne portent pas seulement sur les données disponibles, mais sur les valeurs qui doivent orienter les décisions (Daniels, 2000). Les critères fréquemment mobilisés dans les processus technocratiques – coût-efficacité, rendement marginal, volume d'activité – traduisent eux-mêmes des choix normatifs (Mitton et Donaldson, 2004). En ce sens, toute décision populationnelle est porteuse d'une dimension éthique, même lorsqu'elle est formulée en termes strictement administratifs.

La participation citoyenne joue ici un rôle structurant. Elle permet de rendre explicites les valeurs qui sous-tendent les arbitrages et d'ouvrir un espace de discussion sur les priorités collectives. Plutôt que de considérer les critères d'allocation comme neutres ou purement techniques, la délibération publique invite à interroger les principes qui guident les choix : quelle importance accorde-t-on à la réduction des écarts sociaux de santé ? Jusqu'où la solidarité interterritoriale doit-elle s'exercer ? Acceptons-nous de réduire légèrement l'efficacité globale pour diminuer une iniquité majeure ?

Cette dimension procédurale est au cœur du modèle d'*accountability for reasonableness* proposé par Daniels (2000). Face à des désaccords raisonnables sur les principes de justice distributive, la légitimité d'une décision repose sur la qualité du processus qui y conduit : publicité des raisons invoquées, pertinence des critères mobilisés, possibilité de révision et existence d'un mécanisme de régulation.

Au-delà des principes, la participation aide à « rendre praticables » ces exigences. Elle peut notamment contribuer à clarifier des critères publics et discutables, tout en reconnaissant que, dans un système complexe, aucun outil unique ne peut régler uniformément les arbitrages : les critères doivent être adaptés aux contextes (clientèles, missions, contraintes), mais cette adaptation doit être transparente, explicite et justifiable.

La délibération éthique au Forum de consultation du Commissaire

Dans le contexte québécois, le Commissaire offre un exemple institutionnel de démarche qui vise à intégrer les valeurs sociétales dans l'analyse des politiques publiques. Conformément à sa loi constitutive, le Commissaire consulte le Forum de consultation, une instance composée de citoyens et citoyennes et de spécialistes provenant de différentes régions du Québec. Ces consultations visent à éclairer les constats et les recommandations du Commissaire en articulant les données probantes, les expériences vécues et les valeurs sociétales.

Pour soutenir cette démarche, le Commissaire mobilise une méthodologie de délibération éthique visant à approfondir la compréhension des enjeux. Les participantes et participants sont invités à comparer différentes options selon leur mérite éthique, soit leur contribution au bien-être, tout en minimisant les impacts négatifs, ainsi que leur pragmatisme, soit leur faisabilité dans le contexte institutionnel. Cette approche ne vise pas nécessairement à obtenir un consensus, mais plutôt à enrichir les options et à explorer les tensions entre différentes valeurs.

Afin de soutenir la qualité de ces démarches, le Commissaire a défini plusieurs indicateurs de qualité de la délibération, qui reposent, par exemple, sur des principes comme l'impartialité et la transparence du processus; l'adéquation des ressources et du temps délibératif; la clarté et la structuration des échanges; l'orientation vers l'intérêt collectif; la rigueur de l'information fournie; et l'inclusivité et la diversité des perspectives.

Les travaux empiriques montrent que ce type de dispositif peut transformer les préférences initiales des participantes et des participants. Carman et al. (2013) montrent notamment que, lorsque les personnes ont accès à des données probantes et qu'elles participent à des échanges argumentés, leurs jugements tendent à devenir plus nuancés et plus sensibles aux contraintes collectives. Toutefois, comme l'a montré Arnstein (1969), la consultation seule ne garantit pas un partage réel du pouvoir. L'influence de la participation dépend de son articulation avec les processus décisionnels formels. Dans le cas du Commissaire, cette influence contribue à rendre explicites les valeurs mobilisées et à renforcer la légitimité des analyses produites.

Dans une approche de santé populationnelle, cette articulation est cruciale. L'intégration des valeurs sociétales dans les arbitrages est un élément central de la cohérence stratégique et de la stabilité institutionnelle. Les décisions perçues comme discutées, justifiées et transparentes, sont plus susceptibles d'être acceptées, même lorsqu'elles impliquent des compromis difficiles (Contandriopoulos, 2004).

Dans ce contexte, la question centrale n'est pas seulement quels critères utiliser, mais comment ces critères sont établis, discutés et appliqués. La justice procédurale ne repose pas uniquement sur l'existence de critères; elle exige leur mise en discussion et leur explicitation publiques, afin d'intégrer les considérations morales pertinentes au contexte. Autrement dit, des décisions

peuvent être techniquement rationnelles tout en demeurant contestées si les raisons, les critères et leurs effets distributifs ne sont pas rendus visibles et discutables.

Renforcer l'équité, réduire les iniquités

L'un des objectifs fondamentaux de l'approche de santé populationnelle est la réduction des iniquités sociales et territoriales de santé, ce qui implique de s'intéresser à la distribution des bénéfices, des risques et des obstacles au sein d'une population, au-delà d'une logique agrégée de performance.

Or, les iniquités ne se traduisent pas automatiquement en capacité d'influence institutionnelle. Les groupes les plus marginalisés disposent souvent d'un moindre capital social, culturel et politique pour faire entendre leur voix (Bourdieu, 1980). Cette asymétrie a des conséquences directes sur les processus participatifs : même formellement ouverts, ceux-ci tendent à mobiliser davantage les personnes déjà engagées, scolarisées, socialement intégrées et familiarisées avec les codes institutionnels (Ocloo et Matthews, 2016).

La littérature atteste largement ce phénomène. Martin (2008) montre que la participation peut reproduire les hiérarchies sociales existantes si les conditions d'inclusion ne sont pas activement travaillées. Razavi et al. (2020) soulignent que la participation des populations en situation de marginalisation aux processus de priorisation demeure limitée, malgré une reconnaissance théorique de son importance.

Dans une perspective populationnelle, cette situation est problématique : si les priorités collectives sont définies à partir des besoins exprimés par les groupes les plus visibles, les interventions risquent de renforcer les écarts existants. La participation non structurée produit un effet similaire : elle amplifie la voix des groupes déjà dotés de capital social. C'est pourquoi, dans une approche de santé populationnelle, la participation ne peut être neutre ou passive. Elle doit être conçue comme un outil de justice procédurale. Celle-ci repose sur l'idée que l'équité ne concerne pas uniquement les résultats, mais aussi les processus par lesquels les décisions sont prises (Daniels et Sabin, 1997). Assurer l'expression de voix traditionnellement marginalisées constitue une condition de légitimité des priorités adoptées – et un correctif aux asymétries qui influencent, en pratique, l'action publique. Warin (2016) montre que l'absence d'expression d'un besoin ne signifie pas l'absence de besoin réel. Les populations en situation de marginalisation peuvent renoncer à participer pour des raisons multiples : méfiance institutionnelle, sentiment d'illégitimité, surcharge cognitive liée à la précarité. Dans ce contexte, attendre une mobilisation spontanée revient à exclure structurellement certaines voix.

Favoriser l'apprentissage organisationnel

L'approche de santé populationnelle suppose une capacité d'apprentissage continu. Assumer une responsabilité envers une population définie implique non seulement d'identifier les besoins et de prioriser des interventions, mais aussi d'évaluer leurs effets, d'ajuster les stratégies et de réorienter les ressources lorsque les résultats observés ne correspondent pas aux objectifs poursuivis.

La participation citoyenne peut contribuer à élargir la base cognitive des organisations publiques. Les récits d'expérience révèlent souvent des formes de fragmentation, de rigidité administrative ou d'incohérence entre politiques et pratiques qui ne sont pas captées par les indicateurs.

Elle peut ainsi soutenir une gouvernance plus réflexive, dans laquelle les décisions ne sont pas seulement justifiées *ex ante*, mais sont réévaluées à la lumière de leurs effets réels sur la population. En ce sens, la participation citoyenne peut contribuer à transformer les organisations publiques en systèmes plus réflexifs et adaptatifs, capables d'ajuster leurs interventions en fonction des effets observés sur la population. Dans certains cas, ces apprentissages peuvent conduire à des ajustements organisationnels ou institutionnels plus larges, ce qui contribue à l'évolution des politiques et des modes d'intervention afin de mieux répondre aux besoins des populations.

En somme, la participation citoyenne peut enrichir l'analyse des besoins, éclairer les arbitrages collectifs, renforcer l'équité et soutenir l'apprentissage organisationnel des institutions publiques. Toutefois, ces contributions ne se réalisent pas automatiquement. Leur portée dépend des conditions dans lesquelles les démarches participatives sont organisées et de leur capacité à influencer réellement les processus décisionnels. La section suivante examine ces conditions.

LES CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE D'UNE PARTICIPATION CITOYENNE INFLUENTE

Si la participation citoyenne est largement reconnue comme un levier important pour améliorer la pertinence et la légitimité des actions publiques en santé et les connaissances organisationnelles, son influence réelle dépend des conditions dans lesquelles elle est organisée et intégrée aux processus décisionnels. Les travaux sur la participation citoyenne montrent que la simple existence de dispositifs participatifs ne garantit ni leur influence sur les décisions ni leur capacité à réduire les asymétries de pouvoir entre acteurs institutionnels et citoyennes et citoyens. Leur portée dépend notamment de leur arrimage aux lieux d'arbitrage, de l'accès à une information pertinente, de la reconnaissance des savoirs expérientiels et citoyens, de la capacité à joindre les populations moins présentes dans les espaces institutionnels et de la manière dont les contributions sont prises en compte et justifiées dans les décisions publiques. La section suivante examine ces conditions qui permettent à la participation citoyenne de contribuer effectivement à une approche de santé populationnelle.

Les dispositifs participatifs peuvent prendre des formes variées, telles que des consultations, des délibérations collectives ou des coproductions de solutions. Les conditions analysées dans la présente section concernent principalement les démarches qui visent à éclairer les choix collectifs et la définition des priorités dans l'action publique. Dans cette perspective, la participation ne constitue pas uniquement un principe démocratique, mais un dispositif institutionnel dont l'influence dépend des conditions concrètes de sa mise en œuvre.

Lorsque les démarches participatives demeurent périphériques par rapport aux lieux réels de décision, reposent sur une information partielle ou mobilisent principalement les acteurs les mieux outillés pour intervenir dans l'espace public, leur contribution peut demeurer limitée. Dans certains cas, elles peuvent même reproduire les iniquités qu'elles visaient initialement à atténuer.

Dans une perspective de santé populationnelle, l'enjeu n'est donc pas seulement de multiplier les dispositifs participatifs, mais de réunir les conditions qui permettent à ces démarches d'exercer une influence réelle, légitime et équitable sur la compréhension des besoins et les décisions collectives.

La participation citoyenne ne se déploie jamais dans un espace neutre. Elle s'inscrit dans des rapports de pouvoir, des structures hiérarchiques et des cultures institutionnelles qui conditionnent son influence réelle

(Arnstein, 1969; Bourdieu, 1980). La simple présence de citoyens et de citoyennes dans des instances de gouvernance ne garantit pas leur capacité à infléchir les priorités stratégiques ou les arbitrages budgétaires.

Comme le rappelle Pitkin (1967), la représentation peut être symbolique sans être substantive. Autrement dit, la participation peut exister formellement sans que les contributions des citoyennes et des citoyens n'influencent réellement les décisions. Dans ces conditions, les dispositifs participatifs risquent de fonctionner davantage comme des mécanismes de légitimation que comme de véritables leviers d'influence.

La portée de la participation dépend donc des espaces où elle s'exerce, des rapports de pouvoir qui structurent les interactions et de la manière dont les contributions sont prises en compte dans les processus décisionnels. Lorsqu'elle est structurée et réellement arrimée aux lieux d'arbitrage, la participation citoyenne peut contribuer à améliorer la compréhension des besoins, la légitimité des décisions et l'apprentissage institutionnel. Lorsqu'elle demeure périphérique ou symbolique, elle risque au contraire de reproduire les inégalités qu'elle cherche à corriger.

Dans une approche de santé populationnelle, cette question prend une portée particulière. Les arbitrages ne concernent pas seulement des cas individuels, mais la distribution collective des ressources et des services. Faciliter la participation implique donc non seulement d'ouvrir des espaces de dialogue, mais aussi d'apporter des changements aux institutions pour que ces contributions puissent influencer les choix collectifs et soutenir l'adaptation continue du système.

Dans ce contexte, plusieurs conditions apparaissent particulièrement structurantes pour permettre à la participation citoyenne d'exercer une influence réelle dans l'action publique. Ces conditions ne sont pas équivalentes : certaines constituent des prérequis minimaux à toute influence réelle, tandis que d'autres renforcent la qualité des démarches.

L'intégration aux cycles décisionnels

La première condition d'effectivité est l'arrimage de la participation aux moments réels d'arbitrage. Dans de nombreux contextes institutionnels, les dispositifs participatifs sont organisés en marge des décisions stratégiques, soit en amont sous forme exploratoire, soit en aval à titre informatif. Cette temporalité périphérique limite considérablement leur influence réelle.

Or, la littérature en gouvernance participative converge vers un constat similaire : l'impact d'un dispositif dépend moins de sa forme que de son insertion dans la chaîne décisionnelle. Arnstein (1969) rappelait déjà que

la consultation sans pouvoir décisionnel réel demeure une forme limitée de participation. Fung (2006) précise que le degré d'autorité accordé aux participantes et aux participants constitue un facteur déterminant de leur capacité d'influence. Lorsque les contributions citoyennes ne sont pas liées aux lieux où se prennent les décisions budgétaires ou stratégiques, elles ont peu de chances de modifier les arbitrages.

Abelson et al. (2003) montrent que les processus délibératifs sont plus susceptibles d'avoir un effet lorsqu'ils sont explicitement connectés à des engagements institutionnels formels. De même, Gibson et al. (2005) soulignent que l'inclusivité procédurale doit être accompagnée d'une reconnaissance organisationnelle du rôle des participantes et des participants, faute de quoi les asymétries de pouvoir institutionnel peuvent neutraliser les apports délibératifs.

Dans une approche de santé populationnelle, cette exigence prend une portée particulière. Les décisions concernent la distribution des ressources, la priorisation des services et la réduction des iniquités. Si la participation n'est pas intégrée aux cycles de planification et d'allocation budgétaire, elle ne peut contribuer de manière structurante à ces arbitrages populationnels.

Sur le plan opérationnel, l'intégration suppose que la participation éclaire effectivement la prise de décision. Une participation influente ne consiste pas seulement à produire des avis, mais à contribuer à la discussion publique sur les critères qui orientent les choix collectifs. Dans une logique de complexité, ces critères ne peuvent toutefois être entièrement uniformes : ils doivent être adaptés de manière transparente aux contextes organisationnels et territoriaux (mission, clientèles, contraintes) par l'entremise d'une discussion structurée entre acteurs institutionnels et citoyens et citoyennes.

L'accès à l'information et la transparence

La participation éclairée suppose un accès à une information pertinente, compréhensible et contextualisée. Les personnes ne peuvent contribuer de manière significative aux discussions collectives si elles ne disposent pas d'une compréhension minimale des incertitudes scientifiques, des ressources disponibles, des obligations légales et des marges de manœuvre organisationnelles qui structurent l'action publique en santé. La qualité de la participation dépend donc étroitement de la qualité de l'information mise à disposition.

Les travaux sur la délibération en santé montrent que les processus participatifs produisent des résultats plus nuancés et plus cohérents lorsque les participantes et participants ont accès à une information

équilibrée et structurée (Abelson et al., 2003). Carman et al. (2013) démontrent empiriquement que l'exposition à des données probantes et à des scénarios explicatifs modifie les préférences initiales et favorise une compréhension plus réaliste des enjeux collectifs. La délibération ne repose pas sur la simple expression d'opinions, mais sur une interaction entre information et réflexion collective.

La transparence sur les limites du système constitue une dimension centrale de cette information partagée. Les ressources disponibles, les obligations légales, les cadres normatifs et les marges de manœuvre réelles doivent être explicitement présentés. Sans cette clarification, les échanges risquent de porter sur des options irréalistes ou incompatibles avec les contraintes structurelles. La littérature sur la justice procédurale souligne d'ailleurs que la légitimité des décisions dépend en grande partie de la publicité des raisons invoquées et de la clarté des critères utilisés (Daniels et Sabin, 1997). Une participation informée suppose donc une explicitation des contraintes autant que des possibilités.

Cependant, l'accès à l'information et la transparence, bien que nécessaires, demeurent insuffisants en l'absence d'une véritable capacité des acteurs à s'en saisir. Une participation éclairée suppose ainsi des processus d'autonomisation formalisés, qui visent à soutenir la capacité des citoyennes et des citoyens à comprendre, à interpréter et à mobiliser l'information dans les espaces délibératifs. Cette exigence ne concerne pas uniquement les citoyennes et les citoyens, mais également les gestionnaires et les professionnelles et professionnels, dont les compétences en matière de participation et de délibération constituent une condition essentielle à la qualité des échanges.

Ces processus d'autonomisation reposent certes sur l'accès à une information pertinente et transparente, mais impliquent également des mécanismes complémentaires, tels que des activités de formation, des dispositifs d'accompagnement et des espaces préparatoires qui permettent aux participantes et aux participants de se familiariser avec les enjeux abordés. Ils visent à réduire les asymétries de connaissances et à favoriser une participation plus équilibrée et effective.

Par ailleurs, cette perspective implique que l'organisation, en tant que système, se dote d'une véritable « fonction participation », structurée et pérenne. Cela suppose la mobilisation de ressources dédiées, le développement d'expertises spécifiques, la formalisation de processus et la capitalisation de savoirs issus des pratiques participatives.

Dans une perspective populationnelle, la transparence porte aussi sur les critères « effectifs » qui structurent l'accès et la priorisation. Lorsque des facteurs non cliniques influencent, dans la pratique, qui obtient quoi et quand, les écarts perçus comme arbitraires peuvent fragiliser la confiance

à l'égard de l'institution. Rendre explicites ces mécanismes (même imparfaits) soutient la discussion sur l'équité et permet de mieux cibler les ajustements nécessaires.

La reconnaissance des savoirs expérientiels et citoyens

Un levier fondamental pour faciliter la participation citoyenne concerne la reconnaissance explicite des savoirs expérientiels et citoyens comme compléments légitimes aux savoirs scientifiques, administratifs et professionnels. Les dispositifs participatifs peuvent être formellement ouverts, mais demeurer implicitement hiérarchisés si certaines formes de connaissance sont perçues comme supérieures ou plus crédibles que d'autres. Les asymétries de pouvoir entre professionnelles et professionnels, gestionnaires et citoyennes et citoyens structurent alors les échanges et peuvent limiter la portée réelle des contributions citoyennes (Bourdieu, 1980).

Dans le champ de la santé, la prédominance du savoir biomédical et administratif s'inscrit dans une longue tradition institutionnelle. Les indicateurs cliniques, les analyses budgétaires et les cadres réglementaires sont souvent présentés comme objectivables et rationnels, alors que les récits d'expérience peuvent être relégués au registre du subjectif. Toutefois, cette opposition tend à invisibiliser une troisième forme de connaissance essentielle : les savoirs professionnels, issus de la pratique, de l'expérience accumulée et des dynamiques collectives de travail, qui ne relèvent ni exclusivement du registre scientifique ni du registre administratif.

Or, plusieurs travaux montrent que les expériences rapportées par les personnes peuvent révéler des dynamiques structurelles, des effets de fragmentation ou des incohérences organisationnelles que les données agrégées ne permettent pas toujours d'identifier. Blume (2017) souligne notamment que l'intégration du savoir expérientiel peut enrichir la compréhension des obstacles systémiques vécus par les populations.

Ocloo et Matthews (2016) montrent que la participation progresse lorsque les institutions reconnaissent explicitement la valeur du vécu des usagers et des usagères et des citoyens et des citoyennes et qu'elles travaillent activement à réduire les asymétries de pouvoir dans les interactions. Cette reconnaissance ne se limite pas à inviter des personnes à témoigner. Elle suppose une transformation des pratiques organisationnelles, laquelle inclut la formation des professionnelles et des professionnels à la délibération et à la coanimation des rencontres ainsi que la mise en place de mécanismes formels d'intégration des contributions citoyennes dans les analyses et recommandations (Staniszewska et al., 2018). Elle requiert

également des processus d'autonomisation et de renforcement des capacités des différents acteurs afin de soutenir leur capacité à mobiliser et à articuler ces différentes formes de savoirs dans les espaces décisionnels.

Reconnaître les savoirs citoyens et expérientiels suppose ainsi de créer des espaces où différentes formes de connaissance peuvent dialoguer et se compléter, mais également de mettre en place des processus explicites de croisement des savoirs. L'enjeu ne réside pas uniquement dans la juxtaposition de perspectives, mais dans la production d'une connaissance contextualisée et raisonnée, issue de l'articulation entre données dites « objectivées », savoirs scientifiques, savoirs professionnels et savoirs expérientiels. Ce croisement constitue une condition essentielle pour soutenir l'analyse et éclairer le passage à l'action, qu'il s'agisse de planification, d'allocation des ressources ou de conception de programmes.

Par ailleurs, il importe de souligner que la disponibilité de données ou d'outils analytiques ne garantit pas leur mobilisation effective dans la prise de décision. La littérature montre que de nombreuses décisions, qu'elles soient cliniques ou administratives, reposent en pratique sur l'expérience individuelle et collective ainsi que sur des dynamiques institutionnelles et des effets de mode. Dans ce contexte, l'enjeu n'est pas uniquement de produire ou de diffuser des connaissances, mais aussi de structurer les conditions de leur mise en dialogue et de leur utilisation dans des processus décisionnels concrets.

Dans une logique d'approche de santé populationnelle, cette reconnaissance et ce croisement des savoirs sont stratégiques à plusieurs égards. Ils enrichissent la compréhension des trajectoires de soins et des obstacles systémiques en mettant en lumière les décalages entre les politiques formulées et les réalités vécues. Ils permettent également d'identifier des besoins non exprimés, particulièrement chez les groupes marginalisés. Enfin, ils contribuent à renforcer la confiance institutionnelle, condition essentielle d'une gouvernance durable et légitime, tout en élargissant la base cognitive des organisations publiques par l'intégration de savoirs situés, ancrés dans les réalités sociales et territoriales.

L'inclusion des populations en situation de marginalisation

L'approche de santé populationnelle vise explicitement la réduction des iniquités sociales et territoriales de santé. Elle suppose que les organisations de santé reconnaissent l'existence de gradients sociaux et orientent leurs interventions de manière à réduire les écarts plutôt qu'à améliorer uniquement les moyennes agrégées (Frohlich et Potvin, 2008). Dans cette perspective, faciliter la participation citoyenne implique nécessairement d'aller au-delà des mécanismes ouverts généraux et de mettre en place des stratégies proactives d'inclusion.

La littérature montre de manière constante que les dispositifs participatifs tendent à mobiliser davantage des personnes socialement favorisées, disposant de capital culturel, de temps et de ressources pour s'engager dans les espaces publics (Ocloo et Matthews, 2016; Martin, 2008). Les populations qui vivent en situation de pauvreté, les personnes migrantes, les personnes issues de minorités ethnoculturelles ou linguistiques, les personnes en situation d'itinérance ou celles vivant avec des incapacités participent moins fréquemment aux espaces institutionnels formels. Cette sous-représentation ne traduit pas une absence d'intérêt, mais reflète des barrières structurelles : précarité du temps, méfiance envers les institutions, barrières linguistiques, sentiment d'illégitimité ou expériences antérieures de marginalisation (Warin, 2016). Sans ajustements spécifiques, les dispositifs participatifs peuvent ainsi reproduire les inégalités sociales qu'ils cherchent précisément à corriger. Dans cette perspective, faciliter la participation implique d'aller au-delà des mécanismes ouverts généraux et de mettre en place des stratégies proactives d'inclusion.

Dans le contexte québécois, les travaux de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) (s. d.) soulignent l'importance des déterminants sociaux dans la structuration des inégalités de santé et la nécessité d'approches proportionnées à l'intensité des besoins. L'approche dite « de proportionnalité universelle », inspirée des travaux sur les gradients sociaux, rappelle que les interventions universelles doivent être modulées en fonction des niveaux de vulnérabilité afin d'éviter d'amplifier les écarts existants. Une consultation ouverte à toutes et à tous, sans ajustement particulier, risque d'être principalement investie par les citoyennes et les citoyens les plus à l'aise avec les codes institutionnels.

Les travaux récents sur la participation inclusive en santé insistent sur la nécessité de stratégies différenciées pour joindre les populations vulnérables. Razavi et al. (2020) montrent que la participation des groupes marginalisés dans les processus de priorisation demeure limitée lorsque les dispositifs reposent exclusivement sur des mécanismes volontaires et formels. Greensalgh et al. (2016) soulignent que la coproduction avec des communautés marginalisées nécessite un travail relationnel soutenu, souvent en partenariat avec des organismes communautaires déjà implantés localement. Dans une logique d'approche de santé populationnelle, l'inclusion proactive devient un impératif normatif et stratégique. Il ne suffit pas d'ouvrir un espace participatif; il faut aller vers les populations moins visibles et adapter les modalités de participation à leurs réalités.

Concrètement, cela peut impliquer l'aménagement d'horaires flexibles, la tenue de rencontres dans des lieux communautaires plutôt que strictement institutionnels, la mise à disposition de services de garde, la compensation financière des participantes et des participants, la traduction ou l'interprétation linguistique, ainsi qu'un accompagnement par des intervenantes et des intervenants communautaires. Ces ajustements

visent à réduire les barrières structurelles à la participation et à atténuer les asymétries de pouvoir. Ainsi, l'inclusion des populations vulnérables constitue une condition essentielle de la cohérence entre participation et responsabilité populationnelle. Elle suppose une conception active, différenciée et structurée de la participation. Sans ces ajustements, les dispositifs participatifs risquent d'améliorer la légitimité formelle des décisions sans transformer leur équité substantielle.

Dans une logique de santé populationnelle, l'inclusion proactive devient donc un impératif à la fois normatif et analytique. Joindre les populations moins visibles dans les espaces participatifs permet d'améliorer la compréhension des besoins et d'éviter que les décisions collectives reposent principalement sur les perspectives des groupes les plus vocaux.

La traçabilité et la rétroaction

Parmi les conditions les plus déterminantes de l'effectivité de la participation figure la traçabilité de son impact. Pour que les dispositifs participatifs conservent leur crédibilité, les personnes doivent pouvoir constater comment leurs contributions ont été analysées, intégrées ou, le cas échéant, écartées. En l'absence de mécanismes explicites de suivi, la participation risque d'être perçue comme un exercice symbolique ou consultatif sans réelle influence sur les décisions.

Les travaux de Boivin et al. (2018) montrent que la durabilité et la légitimité des processus participatifs dépendent largement de la mise en place de rétroactions institutionnelles structurées. Lorsque les organisations publient des synthèses claires des recommandations reçues et expliquent les choix retenus, la confiance des participantes et des participants est renforcée.

Dans une approche de santé populationnelle, la reddition de comptes ne se limite pas à un exercice de transparence ponctuel. Elle constitue un mécanisme clé d'apprentissage organisationnel. Lorsque les institutions consignent les décisions prises à la suite d'une consultation et en évaluent les effets, elles renforcent leur capacité d'ajustement et d'amélioration continue. Les contributions citoyennes peuvent éclairer les priorités, mais leur véritable valeur réside dans leur intégration au cycle décisionnel et dans l'évaluation des effets produits. Concrètement, la traçabilité peut prendre la forme de rapports publics qui détaillent le traitement des recommandations, de tableaux de suivi des engagements ou d'indicateurs qui permettent de mesurer l'évolution des priorités discutées. Ces outils rendent visible le lien entre délibération et action publique. Ils contribuent également à clarifier les contraintes budgétaires ou légales ayant motivé certains choix, ce qui permet de gérer les attentes et de maintenir un dialogue constructif.

Dans cette perspective, la participation s'inscrit dans un cycle continu : expression des perspectives, intégration dans l'analyse, mise en œuvre, évaluation et ajustement. La reddition de comptes assure la cohérence de ce cycle et renforce la crédibilité de l'approche de santé populationnelle. Elle transforme la participation au sein d'un espace d'expression ponctuel en un levier structuré d'amélioration et de gouvernance réflexive.

Comment faciliter la participation citoyenne dans une approche de santé populationnelle

Si la participation constitue un levier central de l'approche de santé populationnelle, elle ne devient effective que lorsqu'elle est structurée, soutenue et intégrée aux mécanismes décisionnels. La littérature montre que l'influence des dispositifs participatifs dépend moins de leur existence formelle que de leurs conditions concrètes de mise en œuvre (Abelson et al., 2003; Boivin et al., 2018; Baumann et al., 2022). Faciliter la participation implique donc non seulement des dispositifs de consultation, mais aussi des transformations organisationnelles et culturelles qui permettent aux institutions de répondre aux savoirs et aux expériences exprimés.

RENDRE LA PARTICIPATION INFLUENTE

Dans une approche de santé populationnelle, faciliter la participation consiste à organiser une boucle institutionnelle de participation et d'apprentissage collectif :

1. **Rendre visibles les besoins, les angles morts et les effets différenciés des politiques et des services**, notamment à partir des savoirs expérientiels et des réalités territoriales.
2. **Mettre en discussion les critères qui orientent les arbitrages publics**, en combinant savoirs scientifiques, contraintes institutionnelles et expériences vécues.
3. **Arrimer les contributions citoyennes à des moments réels de décision**, afin qu'elles puissent éclairer les choix organisationnels et les priorités collectives.
4. **Assurer une rétroaction traçable**, qui permet de rendre visibles les effets des contributions citoyennes dans les décisions prises.
5. **Soutenir l'apprentissage organisationnel et l'ajustement continu des interventions**, en reconnaissant que la participation peut également contribuer à faire émerger des idées nouvelles et des solutions adaptées aux contextes locaux.

Dans un système complexe comme celui de la santé et des services sociaux, cette boucle constitue un mécanisme essentiel pour identifier les effets inattendus des politiques, enrichir la compréhension des problèmes publics et rendre discutables les critères effectifs d'accès et de priorisation des ressources.

Tableau 1. Arrimage des leviers de participation aux caractéristiques de l'approche de santé populationnelle

Levier de participation	Caractéristiques de l'approche de santé populationnelle	Contribution à l'approche de santé populationnelle	Quelques mécanismes opérationnels possibles
Intégration aux cycles décisionnels	- Organisation et intégration des services - Équité - Action intersectorielle	Permet d'influencer les arbitrages budgétaires, la priorisation territoriale et la coordination intersectorielle. Garantit que les besoins populationnels orientent réellement la planification.	Calendrier d'arrimage entre démarches participatives et cycle décisionnel (diagnostic → priorités → budgets → déploiement) « Fenêtre d'arbitrage » formalisée où les perspectives citoyennes sont discutées avant les décisions Matrice de priorisation combinant critères publics et pondération discutée Comité mixte (citoyennes et citoyens, milieu communautaire et décideurs) pour formuler des scénarios décisionnels Note d'impact populationnel jointe aux décisions (effets attendus par groupes ou territoires)
Accès à l'information et transparence	- Réponse aux besoins exprimés et non exprimés - Équité - Gestion de proximité	Favorise une délibération éclairée sur les priorités locales. Permet d'articuler valeurs sociétales et contraintes institutionnelles dans une logique de justice procédurale.	Dossier d'information citoyen (contraintes, marges de manœuvre, données clés, incertitudes) Scénarios budgétaires vulgarisés (effets des différentes options) Tableau public des critères de décisions et explication des arbitrages Glossaire et fiches explicatives sur le fonctionnement des services (admissibilité, corridors, accès, délais) Séances d'échanges de type questions-réponses avec des spécialistes et mécanisme de rectification de toute désinformation
Reconnaissance des savoirs expérientiels et citoyens	- Réponse aux besoins non exprimés - Organisation des services - Gestion de proximité	Enrichit la compréhension des trajectoires de soins et des obstacles systémiques. Permet d'identifier les angles morts des données administratives.	Cartographie des parcours (persona, trajectoires, points de rupture) Ateliers de transformation des récits en constats analytiques : codage thématique et validation par les participantes et participants Triangulation entre savoirs citoyens et expérientiels, données administratives et expertise professionnelle et communautaire Journal de frictions administratives (formulaires, navigation, délais) Recommandations de changements organisationnels et opérationnels directement actionnables (simplifications, accès, continuité)
Inclusion des populations marginalisées	- Équité - Action sur les déterminants de la santé - Réponse aux besoins non exprimés	Corrige les asymétries de participation et évite la reproduction des iniquités sociales dans les processus participatifs. Permet de mieux capter les besoins des groupes marginalisés.	Approche « aller-vers » (rencontres dans les milieux de vie/organismes, plutôt qu'en salles institutionnelles) Partenariats formels avec organismes communautaires (recrutement, préparation, accompagnement) Soutiens à la participation : compensation, transport, garde, horaires flexibles, interprétariat Formats participatifs adaptés et sécuritaires : petits groupes, animation par des pairs, supports visuels Indicateurs d'inclusion et ajustements continus (qui participe, qui manque, pourquoi)

Levier de participation	Caractéristiques de l'approche de santé populationnelle	Contribution à l'approche de santé populationnelle	Quelques mécanismes opérationnels possibles
Reddition de comptes et suivi	- Organisation des services - Équité - Action intersectorielle	Assure la cohérence entre participation et décision. Soutient l'apprentissage organisationnel et l'ajustement continu des interventions populationnelles.	Table de traçabilité des recommandations (reçues, retenues, adaptées ou écartées et raisons) Réponse publique structurée (ce qui change, ce qui ne change pas et pourquoi) Indicateurs de suivi reliés aux priorités discutées (dont les effets distributifs par groupes ou territoires) Boucle d'apprentissage avec les participantes et participants (signaux faibles, effets inattendus, ajustements) Mécanisme de révision en cas d'effets inattendus par une instance de régulation

La clarification des rôles et des attentes dans l'intégration aux processus décisionnels

Lorsque ces différentes conditions sont réunies – accès à l'information, reconnaissance des savoirs, inclusion et rétroaction –, la participation peut contribuer à renforcer la capacité d'apprentissage des organisations publiques. Baumann et al. (2022) soulignent que la gouvernance participative favorise la coconstruction de solutions contextualisées et adaptées aux réalités territoriales et sociales. Dans une approche de santé populationnelle, cette capacité d'apprentissage est particulièrement importante, puisque les besoins d'une population évoluent et que les inégalités peuvent se déplacer ou s'accroître dans le temps.

L'apprentissage organisationnel suppose toutefois une clarification des rôles et des responsabilités des différents acteurs. Les autorités publiques conservent la responsabilité des arbitrages stratégiques et de l'allocation des ressources. Les professionnelles et les professionnels contribuent à la participation citoyenne par leur expertise clinique et organisationnelle, tandis que les citoyens et les citoyennes apportent des savoirs expérientiels et des perspectives normatives issues de leur expérience des services et des conditions de vie.

Sans cette clarification, les démarches participatives peuvent générer des attentes irréalistes quant à la portée réelle de l'influence citoyenne, ce qui risque d'affaiblir la confiance plutôt que de soutenir l'apprentissage collectif.

Par ailleurs, la participation ne doit pas être interprétée comme un transfert implicite de responsabilité vers les personnes. L'approche de santé populationnelle repose sur la reconnaissance des déterminants sociaux, économiques et environnementaux de la santé. Elle implique que les institutions demeurent responsables de créer des conditions favorables

à la santé et de réduire les inégalités structurelles. La participation vise ainsi à enrichir la compréhension des besoins et à améliorer les politiques publiques plutôt qu'à légitimer un désengagement institutionnel.

Dans cette perspective, intégrer la participation dans un système de santé apprenant suppose une architecture claire : des espaces de délibération structurés, des mécanismes formels de rétroaction et une articulation explicite entre contributions citoyennes et décisions organisationnelles.

En somme, l'enjeu n'est donc pas seulement de multiplier les dispositifs participatifs, mais de comprendre dans quelles conditions ils peuvent réellement éclairer les décisions publiques. La littérature montre que la portée de la participation dépend moins de l'existence formelle de mécanismes consultatifs que de la manière dont ceux-ci sont intégrés aux processus décisionnels et aux pratiques organisationnelles.

Dans une perspective de santé populationnelle, plusieurs conditions apparaissent particulièrement importantes : l'arrimage des démarches participatives aux cycles de planification et d'allocation des ressources, l'accès à une information pertinente et compréhensible, la reconnaissance du savoir des populations, l'attention portée à l'inclusion des groupes moins présents dans les espaces institutionnels et la capacité des organisations à rendre explicite la manière dont les contributions sont prises en compte dans les décisions.

Ces conditions contribuent à faire de la participation citoyenne non seulement un principe démocratique, mais également un mécanisme permettant d'enrichir la compréhension des besoins de la population et d'éclairer les choix collectifs. Lorsqu'elle est intégrée aux processus décisionnels et soutenue par des dispositifs institutionnels adéquats, la participation peut ainsi contribuer à améliorer la pertinence, l'équité et la légitimité des décisions publiques dans une approche de santé populationnelle. Toutefois, la mise en œuvre de ces mécanismes participatifs s'inscrit dans un environnement institutionnel qui peut en limiter la portée. La section suivante examine certains de ces défis structurels.

LES DÉFIS INSTITUTIONNELS DE LA PARTICIPATION CITOYENNE

Si la participation citoyenne constitue un levier central de l'approche de santé populationnelle, sa mise en œuvre s'inscrit dans un environnement institutionnel qui en conditionne fortement la portée. La participation ne se déploie jamais dans un vide organisationnel : elle est structurée par l'architecture de gouvernance, les circuits décisionnels et les rapports de pouvoir existants. Dit autrement, les mêmes dispositifs participatifs peuvent produire des effets très différents selon la configuration institutionnelle dans laquelle ils prennent place. Ces défis ne sont pas périphériques : ils conditionnent directement la capacité de la participation citoyenne à produire des effets réels sur l'action publique.

Dans le contexte québécois, certains défis structurels influencent la portée des mécanismes participatifs. Cette section examine plus particulièrement quatre dynamiques : la centralisation de la gouvernance, les asymétries de pouvoir entre institutions et citoyennes et citoyens, la tension entre cohérence stratégique et adaptation territoriale, ainsi que l'évolution contemporaine de l'espace informationnel, qui est marquée par la polarisation et la désinformation. Ces facteurs se combinent pour façonner les conditions dans lesquelles la participation peut contribuer à éclairer les décisions publiques et à soutenir une approche de santé populationnelle.

La participation citoyenne peut influencer plusieurs dimensions du pouvoir qui structurent l'action publique (voir le tableau 2) :

- le pouvoir décisionnel, lorsque les contributions citoyennes sont effectivement intégrées aux processus d'arbitrage;
- le pouvoir de priorité, en contribuant à rendre visibles certains enjeux ou besoins;
- le pouvoir de cadrage, en introduisant d'autres perspectives sur la manière de définir les problèmes et les solutions.

Selon les conditions institutionnelles, ces dynamiques peuvent contribuer à réduire ou, au contraire, à reproduire certaines inégalités de pouvoir dans la définition et la mise en œuvre des interventions.

Tableau 2. Participation citoyenne et dynamiques de pouvoir dans l'action publique

Dimension du pouvoir	Ce que cela influence	Risques en l'absence de participation structurée
Pouvoir décisionnel (Qui décide? Quoi? Quand?)	Qui décide, à quel moment et selon quels arbitrages (priorités, budgets, critères d'accès, trajectoires de services, indicateurs).	La participation est confinée en amont (expression des besoins) ou en aval (validation de décisions déjà prises), sans influence sur le centre décisionnel.
Pouvoir de priorité (Quels enjeux comptent?)	La capacité de faire reconnaître certains enjeux comme des problèmes collectifs légitimes et prioritaires.	Certains besoins demeurent invisibles : non-recours aux services, barrières culturelles, stigmatisation ou effets différenciés sur certains groupes de population.
Pouvoir de cadrage et d'expertise (Comment l'enjeu est-il défini?)	La manière dont les problèmes sont définis, les indicateurs mobilisés et les formes de preuves jugées légitimes.	Les savoirs expérientiels et les initiatives issues des collectivités peuvent être entendus, mais ils sont peu intégrés, car difficilement traduisibles dans les cadres institutionnels.

La centralisation et la distance décisionnelle

Les réformes menées au cours des dernières décennies, dont celle introduite par la *Loi 10*, soit la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales* en 2015, ont profondément transformé l'architecture du système de santé et de services sociaux québécois. En abolissant les agences régionales et en fusionnant les établissements au sein des CISSS et des CIUSSS, la *Loi 10* a recentré une partie importante des pouvoirs décisionnels au niveau ministériel. Cette restructuration visait notamment à améliorer la cohérence stratégique, à réduire la fragmentation organisationnelle et à accroître l'efficience administrative (Lepage et al., 2015; Touati et al., 2018).

Sur le plan organisationnel, la centralisation peut effectivement favoriser l'alignement des orientations et clarifier les responsabilités hiérarchiques. Toutefois, du point de vue de l'approche de santé populationnelle, elle peut également introduire une tension structurelle. Être responsable d'une population définie implique une capacité d'adaptation fine aux réalités territoriales, ce qui suppose une connaissance contextualisée des déterminants de la santé, des dynamiques communautaires et des besoins spécifiques de sous-populations locales ainsi qu'une marge de manœuvre pour adapter les services.

La disparition des agences régionales a modifié les circuits de médiation entre le niveau ministériel et les territoires. Ces instances jouaient un rôle d'articulation entre priorités centrales et réalités locales et constituaient, dans certains cas, des espaces intermédiaires où pouvaient se traduire les

préoccupations territoriales dans les orientations stratégiques. Leur abolition a donc transformé certains canaux institutionnels par lesquels les enjeux territoriaux pouvaient être relayés dans les processus décisionnels.

Il convient toutefois de nuancer l'idée selon laquelle la centralisation réduirait nécessairement la portée de la participation citoyenne. La littérature en gouvernance de la santé souligne que, dans les systèmes fortement centralisés, les dispositifs participatifs peuvent subsister formellement, mais leur impact dépend largement de la manière dont ils sont arrimés aux processus décisionnels (Baumann et al., 2022). Par exemple, certaines provinces canadiennes, comme l'Alberta ou la Colombie-Britannique, ont développé des conseils d'usagers et de familles (Patient and Family Councils) intégrés à plusieurs niveaux organisationnels et reliés entre eux, créant ainsi des circuits de participation structurés entre les instances locales et les instances décisionnelles. L'enjeu ne réside donc pas uniquement dans le degré de centralisation du système, mais dans la configuration institutionnelle des mécanismes participatifs et dans leur capacité à influencer les centres d'arbitrage.

Par ailleurs, l'histoire du système de santé québécois montre que la participation citoyenne n'est pas un phénomène récent. Depuis l'instauration du régime public, le Québec a expérimenté plusieurs formes de participation, notamment par l'entremise des conseils d'administration d'établissements, des comités d'usagers, des structures régionales et de diverses instances consultatives. Ces dispositifs ont évolué au fil des réformes, reflétant des conceptions changeantes du rôle des citoyennes et des citoyens dans la gouvernance du système.

Dans cette perspective, la centralisation ne rend pas la participation impossible, mais elle en modifie les conditions d'exercice. Dans un système fortement centralisé, l'effectivité de la participation repose davantage sur son institutionnalisation explicite en ce qui a trait aux lieux réels d'arbitrage, notamment les processus de planification, d'allocation budgétaire et d'évaluation des politiques publiques.

L'instauration de Santé Québec constitue une nouvelle étape dans l'évolution de la gouvernance du système de santé québécois. En distinguant plus clairement les fonctions stratégiques du ministère et les fonctions opérationnelles confiées à une entité nationale, cette réforme reconfigure les circuits décisionnels et les modalités d'imputabilité.

Du point de vue de la participation citoyenne et de l'approche de santé populationnelle, il est encore trop tôt pour apprécier pleinement les effets de cette transformation. Toutefois, cette nouvelle architecture institutionnelle constitue un élément important à considérer dans l'analyse

des mécanismes participatifs. Elle pourrait influencer les lieux d'arbitrage, les canaux d'expression et les marges de manœuvre territoriales au sein desquelles s'exercent les mécanismes participatifs.

Dans cette perspective, l'enjeu n'est pas tant d'anticiper les effets de cette réforme que de reconnaître que toute réflexion sur l'effectivité de la participation devra désormais s'inscrire dans ce cadre renouvelé de gouvernance.

Plus largement, lorsque les centres d'arbitrage sont éloignés des territoires, le lien entre expression citoyenne et décision stratégique peut s'affaiblir. L'enjeu consiste donc à préserver des mécanismes qui permettent aux réalités territoriales et aux préoccupations des populations de contribuer à l'éclairage des décisions qui les concernent.

Les asymétries de pouvoir

Au-delà des structures formelles, la participation citoyenne s'inscrit dans des rapports sociaux marqués par des asymétries de pouvoir persistantes. En effet, comme le souligne Bourdieu (1980), les espaces institutionnels sont traversés par des rapports de domination symbolique. Le langage technique, les cadres normatifs et les règles procédurales favorisent ceux qui en maîtrisent les codes. Dans les dispositifs participatifs en santé, cette dynamique peut conduire à une hiérarchisation implicite des contributions, où les données scientifiques et administratives sont perçues comme plus légitimes que les expériences vécues (Hickey et Kipping, 1998; Tritter et McCallum, 2006).

Des travaux récents montrent que les savoirs citoyens sont souvent médiés ou reformulés par l'entremise des cadres technocratiques avant d'être intégrés aux décisions, ce qui peut en atténuer la portée transformative (Martin 2008). La participation peut ainsi demeurer consultative, sans influence substantielle sur les arbitrages et les actions publiques (Ocloo et Matthews, 2016). Les revues empiriques confirment que l'impact dépend largement de la capacité institutionnelle à intégrer les contributions au cœur des processus décisionnels (Llyod et al., 2021).

Les asymétries de pouvoir se manifestent également dans la capacité différenciée des groupes sociaux à se mobiliser et à investir les espaces participatifs. Les populations qui disposent d'un capital social plus élevé investissent plus facilement les espaces participatifs, tandis que les groupes marginalisés peuvent demeurer sous-représentés, limitant la portée redistributive de la participation (Frohlich et Potvin, 2008; Razavi et al., 2020).

Dans une approche de santé populationnelle, ces dynamiques constituent un enjeu central. La reconnaissance de la pluralité des savoirs et la réduction des déséquilibres symboliques et sociaux ne relèvent pas seulement d'un impératif démocratique; elles conditionnent la capacité du système à comprendre adéquatement les besoins collectifs. La participation ne corrige pas spontanément les asymétries de pouvoir; elle doit être structurée de manière à les rendre visibles et à les atténuer.

La tension entre cohérence stratégique et adaptation territoriale

Les deux défis précédemment identifiés, soit la centralisation de la gouvernance et les asymétries de pouvoir, convergent vers une tension structurante : celle entre cohérence stratégique et adaptation territoriale. Cette tension n'est pas propre au contexte québécois, mais elle prend une acuité particulière dans un système fortement hiérarchisé et engagé dans des cycles fréquents de réorganisation.

La centralisation peut favoriser l'uniformité des standards, la clarification des responsabilités et la rationalisation des ressources. Elle contribue à assurer une cohérence dans les orientations stratégiques et à limiter certaines formes de fragmentation.

Toutefois, l'approche de santé populationnelle repose sur une logique complémentaire : elle exige une sensibilité aux spécificités territoriales, aux gradients d'iniquités et aux dynamiques sociales locales. Les besoins en santé ne sont pas homogènes, et leur expression varie selon les contextes socioéconomiques, culturels et géographiques.

Dans ce cadre, la participation citoyenne constitue l'un des mécanismes permettant d'opérationnaliser cette sensibilité territoriale. Elle offre un espace où les réalités locales peuvent être exprimées, contextualisées et mise en discussion dans les processus analytiques et d'arbitrage. Elle peut contribuer à réduire l'écart entre orientations stratégiques nationales et expériences vécues sur le terrain.

Une perspective de complexité permet d'éclairer davantage cette dynamique : certains phénomènes du système (p. ex. listes d'attente, corridors d'accès, modes de référence) ne sont pas uniquement des « symptômes » de dysfonctionnement; ils peuvent aussi remplir certaines fonctions systémiques (régulation de la demande, maintien de routines organisationnelles, effets de signal sur les comportements), et ils s'inscrivent dans des boucles de rétroaction qui déplacent les problèmes au lieu de les résoudre (p. ex. changements de pratiques de référence lorsque l'attente augmente).

Dans ce contexte, la participation citoyenne peut contribuer à rendre visibles ces dynamiques systémiques. Elle permet de mettre en discussion les effets concrets de certains mécanismes organisationnels et d'éclairer les choix de justice implicites qui accompagnent les pratiques de priorisation ou de rationnement. Elle peut également révéler des effets différenciés sur certains groupes ou territoires qui demeurent peu visibles dans les indicateurs administratifs.

Cependant, lorsque la gouvernance est fortement hiérarchisée et que les asymétries de pouvoir ne sont pas explicitement atténuées, la participation risque de demeurer périphérique. Elle peut être perçue comme une exigence procédurale, associée à la conformité institutionnelle, plutôt que comme un levier stratégique d'ajustement et d'apprentissage pour le système. La distance entre les lieux d'expression citoyenne et les centres d'arbitrage peut alors limiter sa capacité d'influence réelle.

Ainsi, la tension ne réside pas dans une opposition entre centralisation et approche de santé populationnelle, mais dans les modalités d'articulation entre cohérence stratégique et adaptation territoriale locale. Pour que la participation contribue réellement à l'approche de santé populationnelle, elle doit être institutionnalisée au cœur des processus décisionnels et accompagnée de mécanismes visant à réduire les asymétries de pouvoir. Sans cette intégration, la responsabilité envers la population peut être affirmée dans les discours tout en demeurant partiellement contrainte dans sa mise en œuvre opérationnelle.

La polarisation, la désinformation et la fragilisation de l'espace délibératif

Au-delà des dynamiques institutionnelles internes, la participation citoyenne s'inscrit aujourd'hui dans un contexte marqué par une polarisation accrue des débats publics et une circulation rapide de l'information, y compris la désinformation. Ces phénomènes modifient les conditions dans lesquelles s'exerce la délibération collective, particulièrement dans le domaine de la santé, où les enjeux touchent à la confiance, à l'expertise et aux valeurs sociales.

La polarisation contemporaine ne se limite pas à des divergences d'opinions. Les travaux récents en sciences politiques montrent qu'elle prend de plus en plus la forme d'une polarisation affective, où les désaccords s'accompagnent d'une méfiance accrue envers les institutions et les groupes perçus comme opposés (Iyengar et al., 2019). Dans le champ de la santé, cela peut se traduire par une contestation de l'expertise scientifique, une remise en question des autorités publiques ou une politisation d'enjeux techniques.

Parallèlement, la circulation rapide d'informations sur les plateformes numériques a profondément modifié les conditions d'accès au savoir. La diffusion de fausses informations ou d'informations incomplètes peut fragiliser la confiance institutionnelle et compliquer les processus participatifs. Roozenbeek et al. (2022) montrent que la vulnérabilité à la désinformation dépend de facteurs sociaux et cognitifs variés, et qu'elle peut influencer la perception des risques et des priorités en santé.

Dans un tel contexte, la participation ne consiste plus seulement à recueillir des perspectives, mais aussi à structurer un espace où les données probantes peuvent être discutées de manière rigoureuse. Du point de vue de l'approche de santé populationnelle, ces phénomènes soulèvent un défi particulier. La délibération collective suppose un socle minimal de confiance et une reconnaissance partagée des cadres d'analyse.

Lorsque la confiance est fragilisée, les espaces participatifs peuvent devenir des lieux d'expression de la méfiance plutôt que des lieux de dialogue. La qualité des échanges dépend alors fortement de la capacité institutionnelle à encadrer la discussion, à clarifier les informations disponibles, à expliciter les incertitudes, à maintenir une distinction claire entre éléments probants et arbitrage normatif et à distinguer faits, interprétations et valeurs en jeu dans les décisions publiques.

Cependant, la littérature montre également que des dispositifs délibératifs structurés peuvent atténuer les effets de polarisation. Fishkin (2019) souligne que, lorsque les participantes et participants ont accès à une information équilibrée, à des temps de discussion encadrés et à des espaces de dialogue respectueux, les positions tendent à se nuancer et les compromis deviennent plus envisageables. La qualité procédurale, la transparence, la clarté de l'information et la modération active deviennent des ingrédients essentiels pour atteindre une participation effective.

Dans cette perspective, la polarisation et la désinformation ne constituent pas uniquement des obstacles, mais des éléments contextuels contemporains à intégrer dans la conception des mécanismes participatifs. Elles renforcent l'importance des leviers identifiés précédemment : accès à une information compréhensible, transparence des contraintes, reconnaissance des savoirs et structuration des échanges. Dans une approche de santé populationnelle, la participation doit ainsi être pensée non seulement comme un canal d'expression, mais comme un espace délibératif structuré, capable de soutenir une discussion informée et réflexive malgré un environnement informationnel complexe. Dans un contexte de transformation du système, la participation citoyenne ne constitue pas un complément, mais un levier structurant pour orienter des décisions plus justes, pertinentes et légitimes.

CONCLUSION

La participation citoyenne constitue un levier structurant de l'approche de santé populationnelle. En permettant d'intégrer les besoins exprimés et non exprimés, les valeurs sociétales ainsi que les savoirs citoyens et expérientiels dans les processus décisionnels, elle contribue à orienter les arbitrages publics vers une meilleure prise en compte des réalités populationnelles, sociales et territoriales et des iniquités en santé.

Les leviers identifiés dans ce rapport – intégration aux cycles décisionnels, accès à une information compréhensible et transparente, reconnaissance des savoirs expérientiels et citoyens, inclusion proactive des populations en situation de marginalisation et mécanismes de reddition de comptes – définissent les conditions organisationnelles nécessaires pour que la participation dépasse le stade consultatif et influence réellement la planification, l'allocation des ressources et l'organisation des services.

Toutefois, ces leviers s'inscrivent dans un environnement institutionnel marqué par des contraintes structurelles. La centralisation de la gouvernance, les asymétries de pouvoir entre institutions et citoyennes et citoyens, la tension entre cohérence stratégique et adaptation territoriale ainsi que les dynamiques contemporaines de polarisation et de désinformation constituent des facteurs susceptibles de limiter la portée des mécanismes participatifs. Ces défis ne rendent pas la participation inopérante, mais ils invitent à en préciser les conditions d'effectivité.

Alors que les milieux locaux foisonnent déjà d'initiatives et d'espaces d'expression citoyenne, l'objectif est d'arrimer solidement ces espaces aux instances décisionnelles et de les doter de mécanismes de suivi. La participation doit également s'inscrire en complémentarité avec une lecture rigoureuse des données probantes et des indicateurs populationnels. Elle permet d'enrichir, de contextualiser et parfois de s'interroger sur l'interprétation de ces données, notamment en rendant visibles les angles morts, les effets différenciés et les besoins non captés.

La participation devient alors un outil d'amélioration continue, qui contribue à l'apprentissage organisationnel et à l'ajustement des interventions aux besoins évolutifs des populations. Ainsi comprise, la participation citoyenne ne se substitue pas aux responsabilités institutionnelles. Elle en constitue un complément stratégique. Lorsqu'elle est structurée, inclusive et intégrée aux processus décisionnels, elle peut contribuer à renforcer la légitimité des arbitrages ainsi que la pertinence, la cohérence et l'équité des décisions et des actions entreprises dans l'exercice de la responsabilité envers l'ensemble de la population.

RÉFÉRENCES

- Abelson, J., Forest, P.-G., Eyles, J., Smith, P., Martin, E., et Gauvin, F.-P. (2003). Deliberations about deliberative methods: Issues in the design and evaluation of public participation processes. *Social Science & Medicine*, 57(2), 239–251. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00343-x](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00343-x)
- Abelson, J., Tripp, L., Kandasamy, S. et Burrows, K. (2019). Supporting the evaluation of public and patient engagement in health system organizations: Results from an implementation research study. *Health Expectations*, 22(5), 1132–1143. <https://doi.org/10.1111/hex.12949>
- Abelson, J., Forest, P.-G., Eyles, J., Casebeer, A., Martin, E. et Mackean, G. (2007). Examining the role of context in the implementation of a deliberative public participation experiment: Results from a Canadian comparative study. *Social Science & Medicine*, 64(10), 2115–2128. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.01.013>
- Absil, G., Vandoorne, C., et Demarteau, M. (2012). *Bronfenbrenner, écologie du développement humain. Réflexion et action pour la promotion de la santé*. ORBi (Université de Liège). <https://orbi.uliege.be/handle/2268/114839>
- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). (s.d). *Qu'est-ce que l'approche axée sur la santé de la population?* <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/approche-axee-sur-la-sante-de-population/est-approche-axee-sante-population.html>
- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). (s.d.). *La santé est l'affaire de tous – Participation du public*. Gouvernement du Canada. [canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/sante-est-affaire-tous/participation-public.html](https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/sante-est-affaire-tous/participation-public.html)
- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). (2010). *Le Portail canadien des pratiques exemplaires pour la prévention des maladies chroniques et la promotion de la santé (PCPE)*. Gouvernement du Canada.
- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). (2021). *Une vision pour transformer le système de santé publique du Canada. Rapport de l'administratrice en chef de la santé publique du Canada sur l'état de la santé publique au Canada 2021*. Ottawa : ASPC.
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216–224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>
- Barber, B. R. (1984). *Strong Democracy: Participatory Politics for a New Age*. University of California Press.

- Baumann, L. A., Reinhold, A. K., et Brütt, A. L. (2022). Public and patient involvement in health policy decision-making on the health system level – A scoping review. *Health Policy*, 126(10), 1023–1038. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2022.07.007>
- Blume, S. (2017). In search of experiential knowledge. *Innovation: The European Journal of Social Science Research*, 30(1), 91–103. <https://doi.org/10.1080/13511610.2016.1210505>
- Boivin, A., L'Espérance, A., Gauvin, F.-P., Dumez, V., Macaulay, A. C., Lehoux, P., et Abelson, J. (2018). Patient and public engagement in research and health system decision making: A systematic review of evaluation tools. *Health expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 21(6), 1075–1084. <https://doi.org/10.1111/hex.12804>
- Bourdieu, P. (1980). Le capital social. Notes provisoires. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 31, 2–3.
- Bovaird, T., et Loeffler, E. (2012). From engagement to co-production: The contribution of users and communities to outcomes and public value. *Voluntas: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 23(4), 1119–1138. <https://doi.org/10.1007/s11266-012-9309-6>
- Bresson, M. (2014). La participation : un concept constamment réinventé. Analyse sociologique des enjeux de son usage et de ses variations. *Socio-logos*, 9, <https://doi.org/10.4000/socio-logos.2817>
- Buck, D., Dougall, D., Baylis, A., et Robertson, R. (2018). *A vision for population health: Towards a healthier future*. The King's Fund. <https://www.kingsfund.org.uk/publications/vision-population-health>
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., et 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://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
- Cohen, D., Huynh, T., Sebold, A., Harvey, J., Neudorf, C., et Brown, A. (2014). The population health approach: A qualitative study of conceptual and operational definitions for leaders in Canadian healthcare. *Sage Open Medicine*, 2. <https://doi.org/10.1177/2050312114522618>
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2025). *La perspective du Forum de consultation sur l'approche de santé populationnelle au Québec*. Gouvernement du Québec. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2025/Rapport_sante_populationnelle/CSBE_Rapport_Sante_populationnelle_ForumCSBE.pdf
- Contandriopoulos, D. (2004). A sociological perspective on public participation in health care. *Social Science & Medicine*, 58(2), 321–330. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(03\)00164-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(03)00164-3)
- Cornwall, A., et Coelho, V. S. (2007). *Spaces for change? The politics of citizen participation in new democratic arenas* (vol. 4). Zed Books.

- Daniels, N. (2000). Accountability for reasonableness: Establishing a fair process for priority setting is easier than agreeing on principles. *BMJ*, 321(7272), 1300–1301. <https://doi.org/10.1136/bmj.321.7272.1300>
- Daniels, N., et Sabin, J. (1997). Limits to health care: Fair procedures, democratic deliberation, and the legitimacy problem for insurers. *Philosophy & Public Affairs*, 26(4), 303–350. <https://doi.org/10.1111/j.1088-4963.1997.tb00082.x>
- De Freitas, C. (2017). Public and patient participation in health policy, care and research. *Porto Biomedical Journal*, 2(2), 31–32. <https://doi.org/10.1016/j.pbj.2017.01.001>
- Dhamanaskar, R., Boothe, K., Massie, J., You, J., Just, D., Kuang, G. et Abelson, J. (2024). Trends in Government-Initiated Public Engagement in Canadian Health Policy From 2000 to 2021. *Healthcare Policy*, 20, 17–35.
- Dubay, L. C., et Lebrun, L. A. (2012). Health, behavior, and health care disparities: Disentangling the effects of income and race in the United States. *International Journal of Health Services*, 42(4), 607–625. <https://doi.org/10.2190/HS.42.4.c>
- Fishkin, J. S. (2019). Democracy when the people are thinking: Deliberation and democratic renewal. *Proceedings of the American Philosophical Society*, 163(2). <https://www.amphilsoc.org/sites/default/files/2020-03/attachments/Fishkin.pdf>
- Frohlich, K. L., et Potvin, L. (2008). Transcending the known in public health practice: The inequality paradox: The population approach and vulnerable populations. *American Journal of Public Health*, 98(2), 216–221. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.114777>
- Fung, A. (2006). Varieties of Participation in Complex Governance. *Public Administration Review*, 66(S1), 66–75. <https://doi.org/10.1111/j.1540-6210.2006.00667.x>
- Gaventa, J. (2006). Finding the spaces for change: A power analysis. *IDS Bulletin*, 37(6), 23–33.
- Giacomini, M., Kenny, N. et DeJean, D. (2009). Ethics frameworks in Canadian health policies: Foundation, scaffolding, or window dressing? *Health Policy*, 89(1), 58–71. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2008.04.010>
- Gibson, J. L., Martin, D. K., et Singer, P. A. (2005). Priority setting in hospitals: Fairness, inclusiveness, and the problem of institutional power differences. *Social Science & Medicine*, 61(11), 2355–2362. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.04.037>
- Greenhalgh, T., Jackson, C., Shaw, S. et Janamian, T. (2016). Achieving Research Impact Through Co-creation in Community-Based Health Services: Literature Review and Case Study. *The Milbank Quarterly*, 94(2), 392–429. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.12197>

- Greenhalgh, T., Wherton, J., Papoutsis, C., Lynch, J., Hughes, G., A'Court, C., Hinder, S., Fahy, N., Procter, R., et Shaw, S. (2017). Beyond adoption: A new framework for theorizing and evaluating nonadoption, abandonment, and challenges to the scale-up, spread, and sustainability of health and care technologies. *Journal of Medical Internet Research*, 19(11), e367. <https://doi.org/10.2196/jmir.8775>
- Grenier, C. et Denis, J.-L. (2017). S'organiser pour innover : espaces d'innovation et transformation des organisations et du champ de l'intervention publique. *Politiques et Management Public*, 34(3-4), 191-206.
- Gulliford, M., Figueroa-Munoz, J., Morgan, M., Hughes, D., Gibson, B., Beech, R., et Hudson, M. (2002). What does 'access to health care' mean? *Journal of Health Services Research & Policy*, 7(3), 186-188. <https://doi.org/10.1258/135581902760082517>
- Hickey, G., et Kipping, C. (1998). Exploring the concept of user involvement in mental health through a participation continuum. *Journal of Clinical Nursing*, 7(1), 83-88. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.1998.00122.x>
- Huynh, T. (2014). *Population health and health care*. Canadian Institute for Health Information. https://web.archive.org/web/20240207203455/https://secure.cihi.ca/free_products/CIHI_Bridging_Final_EN_web.pdf
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (s. d.). *Déterminants de la santé*. <https://www.inspq.qc.ca/notions-sante-publique/determinants>
- International Association for Public Participation (IAP2). (2018). *IAP2 spectrum of public participation*. https://cdn.ymaws.com/www.iap2.org/resource/resmgr/pillars/Spectrum_8.5x11_Print.pdf
- Iyengar, S., Lelkes, Y., Levendusky, M., Malhotra, N., et Westwood, S. J. (2019). The origins and consequences of affective polarization in the United States. *Annual Review of Political Science*, 22, 129-146. <https://doi.org/10.1146/annurev-polisci-051117-073034>
- Jacobson, D. M., et Teutsch, S. (2012). *An environmental scan of integrated approaches for defining and measuring total population health by the clinical care system, the government public health system, and stakeholder organizations*. Public Health Institute.
- Laliberté, M. (2017). *Exploration et analyse éthique des facteurs influençant la priorisation des patients, ainsi que la fréquence et la durée des traitements en physiothérapie musculosquelettique* [Thèse de doctorat, Université de Montréal]. <https://umontreal.scholaris.ca/items/c49c193d-dc53-48af-9949-35be097acca8>
- Laliberté, M., E. Feldman, D., Williams-Jones, B., et Hunt, M. (2018). Operationalizing wait lists: Strategies and experiences in three hospital outpatient physiotherapy departments in Montreal. *Physiotherapy Theory and Practice*, 34(11), 872-881. <https://doi.org/10.1080/09593985.2018.1430877>

- 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.
- Lepage, A., Denis, J.-L., et Dusso, D. (2015). Réforme de la santé : entre continuité et rupture [Livre]. Dans *L'état du Québec 2015* (p. 191–198). Institut du Nouveau Monde.
- Lloyd, N., Kenny, A. et Hyett, N. (2021). Evaluating health service outcomes of public involvement in health service design in high-income countries: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 21(1), 364. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06319-1>
- Martin, G. P. (2008). 'Ordinary people only': Knowledge, representativeness, and the publics of public participation in healthcare. *Sociology of Health & Illness*, 30(1), 35–54. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01027.x>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2025). *Stratégie nationale de prévention en santé 2025–2035 : la prévention, c'est la santé* (publication n° 25–297–04W). Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2025/25-297-04W.pdf>
- Mitton, C., et Donaldson, C. (2004). Health care priority setting: Principles, practice and challenges. *Cost Effectiveness and Resource Allocation*, 2(3). <https://doi.org/10.1186/1478-7547-2-3>
- Nouët, C. (2014). De la participation à la responsabilité? Les enjeux politiques d'une théorie non morale de la citoyenneté selon Habermas. *Participations*, 10(3), 177.
- Ocloo, J., et Matthews, R. (2016). From tokenism to empowerment: Progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Quality & Safety*, 25(8), 626–632. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004839>
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (1978). *Déclaration d'Alma-Ata. Conférence internationale sur les soins de santé primaires*. Alma-Ata, URSS, 6–12 septembre 1978.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (1986). *Ottawa Charter for health promotion*. <https://nccdh.ca/fr/resources/entry/ottawa-charter-for-health-promotion>
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2002). *La participation communautaire pour la santé locale et le développement durable : approches et techniques*. <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/641a8778-9f73-4c13-bf18-374b876db7c6/content>
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2024, 1^{er} juin). *Soixante-dix-septième Assemblée mondiale de la Santé. Point 11.1 de l'ordre du jour. Résolution WHA77.2 – Participation sociale pour la couverture sanitaire universelle, la santé et le bien-être* [Ordre du jour]. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA77/A77_R2-fr.pdf
- Pelletier, J.-F., D'Auteuil, S., Ducasse, C. et Rodriguez del Barrio, L. (2014). Participation publique et participation citoyenne des personnes utilisatrices de services en lien avec le Plan d'action en santé mentale 2005–2010 : leur rôle de porte-parole. *Santé mentale au Québec*, 39(1), 175–193. <https://doi.org/10.7202/1025913ar>

- Pitkin, H. F. (1967). *The concept of representation*. University of California Press.
<https://doi.org/10.1525/9780520340503>
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Déborge, B., Clavel, N. et Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, HS S1, 41–50.
- Pomey, M.-P., Denis, J.-L. et Dumez, V. (2019). *Patient Engagement: How Patient-Provider Partnerships Transform Healthcare Organizations* (Collection Organizational Behaviour in Healthcare). Palgrave Macmillan/Springer Nature.
- Pomey, M.-P., Wilhelmy, C., Fournier-Tombs, M., Dumez, V., Vialaron, C., Nelea Iliescu, M., Prevost, K., Courtemanche, S., Normandin, L. et David, G. (2025). Partnership, Collaboration, and Co-Production to Improve Patient Experience Beyond Conducting Surveys – Lessons from the Quebec Model, Canada. *Patient Experience Journal*, 12(2), 112–123.
- Razavi, S. D., Kapiriri, L., Wilson, M., et Abelson, J. (2020). Applying priority-setting frameworks: A review of public and vulnerable populations' participation in health-system priority setting. *Health Policy*, 124(2), 133–142. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2019.12.005>
- Roozenbeek, J., van der Linden, S., Goldberg, B., Rathje, S., et Lewandowsky, S. (2022). Psychological inoculation improves resilience against misinformation on social media. *Science Advances*, 8(34). <https://doi.org/10.1126/sciadv.abo6254>
- Rowe, G., et Frewer, L. J. (2005). A Typology of Public Engagement Mechanisms. *Science, Technology, & Human Values*, 30(2), 251–290. <https://doi.org/10.1177/0162243904271724>
- Ruelland, I. et Coget, L. (2021). *Regards croisés sur une innovation sociale : la sensibilisation communautaire en santé de proximité des jeunes de Montréal-Nord*. InterActions, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal. <https://centreinteractions.ca/publication/regards-croises-sur-une-innovation-sociale-la-sensibilisation-communautaire-en-sante-de-proximite-des-jeunes-de-montreal-nord/>
- Santé Canada. (1994). *Stratégies d'amélioration de la santé de la population : investir dans la santé des Canadiens*. https://publications.gc.ca/collections/Collection/H88-3-30-2001/pdfs/other/strat_f.pdf
- Staniszewska, S., Denegri, S., Matthews, R. et Minogue, V. (2018). Reviewing progress in public involvement in NIHR research: Developing and implementing a new vision for the future. *BMJ Open*, 8(7). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017124>
- Stoto, M. A. (2013). *Population health in the Affordable Care Act era*. AcademyHealth. <https://academyhealth.org/sites/default/files/publications/files/AH2013pophealth.pdf>
- Touati, N., Maillet, L., Paquette, M.-A., Denis, J.-L., et Rodríguez, C. (2018). Understanding multilevel governance processes through complexity theory: An empirical case study of the Quebec health-care system. *International Journal of Public Administration*, 42(3), 205–217.

- Tritter, J. Q., et McCallum, A. (2006). The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy*, 76(2), 156–168. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2005.05.008>
- Trottier, L.-H. (2013). *La responsabilité populationnelle : des changements organisationnels à gérer en réseau. Un guide de gestion du changement en faveur de la responsabilité populationnelle*. Institut national de santé publique du Québec. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/068_responsabilite_populationnelle_changements_organisationnels_reseau.pdf
- Warin, P. (2016). *Le non-recours aux politiques sociales*. Presses universitaires de Grenoble.
- Weale, A., Kieslich, K., Littlejohns, P., Tugendhaft, A., Tumilty, E., Weerasuriya, K. et Whitty, J. A. (2016). Introduction: priority setting, equitable access and public involvement in health care. *Journal of Health Organization and Management*, 30(5), 736–750. <https://doi.org/10.1108/JHOM-03-2016-0036>
- Williams, D. R., et Mohammed, S. A. (2013). Racism and Health I: Pathways and Scientific evidence. *American Behavioral Scientist*, 57(8), 1152–1173. <https://doi.org/10.1177/0002764213487340>

