



Aspects éthiques de la prise en compte
des populations dans le processus
d'évaluation d'impact sur la santé (EIS)

INSTITUT NATIONAL
DE SANTÉ PUBLIQUE
DU QUÉBEC

Québec 

Aspects éthiques de la prise en compte des populations dans le processus d'évaluation d'impact sur la santé (EIS)

Direction du secrétariat général, des communications
et de la documentation

Avril 2013

AUTEURE

Catherine Olivier, stagiaire et doctorante en Sciences Biomédicales (Bioéthique)
Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal
Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation

MISE EN PAGES

Royse Henderson
Direction du secrétariat général, des communications et de la documentation

REMERCIEMENTS

Ce travail n'aurait pu être réalisé sans la précieuse supervision de M. Michel Désy et de M^{me} France Filiatrault. Nous les remercions pour les nombreux commentaires et suggestions apportés au texte. Nous tenons aussi à remercier M. François-Pierre Gauvin et M^{me} Louise St-Pierre pour leur collaboration dans l'élaboration de ce projet. Finalement, nous remercions l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) de nous avoir permis d'effectuer ce stage.

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur les sites Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca> et du Comité d'éthique de santé publique au : <http://cesp.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

DÉPÔT LÉGAL – 2^e TRIMESTRE 2013
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA
ISBN : 978-2-550-67358-3 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2013)

TABLE DES MATIÈRES

1	CONTEXTE	1
2	POUR DÉBUTER	3
2.1	Inégalités sociales de santé et vulnérabilités	3
2.2	Théories de la justice	4
2.3	Déterminants sociaux de la santé et principes éthiques	5
3	L'ÉVALUATION D'IMPACT SUR LA SANTÉ (EIS) ET LA PRISE EN COMPTE DES POPULATIONS	7
3.1	La distribution différentielle des impacts sur la santé	8
3.2	La participation du public	10
4	OBJECTIFS SPÉCIFIQUES	13
5	MÉTHODOLOGIE	15
6	ANALYSE	17
7	DISCUSSION	21
7.1	La distribution différentielle des impacts sur la santé : des enjeux de justice et d'équité	21
7.2	La participation du public : une approche de reconnaissance populationnelle	24
8	CONCLUSION	29
	RÉFÉRENCES	31
ANNEXE 1	LISTE DES LACUNES, AMÉLIORATIONS ET VALEURS OU PRINCIPES ÉTHIQUES ASSOCIÉS AU PROCESSUS DE L'EIS EN FONCTION DES AUTEURS RECENSÉS	37

1 CONTEXTE

Le rapport ci-inclus résulte d'un stage réalisé au cours de l'année 2011-2012 au sein de l'équipe du Comité d'éthique de santé publique (CESP), à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), à Montréal. Le mandat consistait à déterminer, dans la littérature, les aspects éthiques associés à la prise en compte des populations dans le processus d'évaluation d'impact sur la santé (EIS). Les travaux ont ciblé deux angles particuliers de cette prise en compte de la population : 1) la vulnérabilité des populations et 2) la participation du public dans l'EIS. Ces deux angles correspondent à des enjeux ayant été établis comme primordiaux dans l'EIS telle que mise en application à l'heure actuelle. Ces travaux visent ainsi à guider les praticiens en EIS et les décideurs politiques dans l'intégration des dimensions éthiques associées au processus d'EIS.

2 POUR DÉBUTER

L'élaboration et la mise en place de programmes ou de politiques publiques peuvent avoir un impact significatif, voire parfois indésirable, sur les populations. Des mécanismes d'analyse prospective ou rétrospective ont ainsi été développés afin d'en évaluer la portée. De telles évaluations de politiques permettent, entre autres, d'approfondir les connaissances en ce qui a trait à l'impact potentiel d'une politique ou d'un programme donné. Lorsqu'effectuées de façon prospective, elles servent à informer les décideurs quant aux éventuels ajustements permettant de minimiser les effets négatifs potentiels et maximiser les bienfaits d'une politique, d'un programme ou d'un projet. L'évaluation d'impact touche effectivement autant les politiques publiques que les programmes et les projets issus d'institutions publiques. Dans le but de simplifier la lecture du présent rapport, nous parlerons de politiques publiques pour définir l'ensemble de ces secteurs d'activités. La santé étant considérée comme un élément essentiel au développement tant individuel que collectif, il a été suggéré que toute politique susceptible d'avoir un impact sur la santé des populations doit subir une évaluation de l'impact qu'elle aura sur la santé (Acheson *et al.* 2000). Pour ce faire, les instances décisionnelles ou organismes d'évaluation désignés peuvent effectuer ce que l'on appelle une évaluation d'impact sur la santé.

Initialement, ce type d'évaluation a été utilisé dans les processus d'évaluation d'impact de projets sur l'environnement, incluant l'impact sur la santé humaine (Harris-Roxas et Harris 2011; CCNPPS 2009). Ses fondements sont ainsi fortement influencés par l'évaluation d'impact de projets sur l'environnement. Les évaluations effectuées sous ce cadre méthodologique ont permis d'intégrer les considérations toxicologiques et épidémiologiques associées à l'implantation d'une politique publique. Par ailleurs, la nécessité d'élargir le processus d'évaluation vers des considérations sociales découlant d'une conception de la santé qui dépasse la simple présence ou absence de pathologie a rapidement émergé et est venue modifier le processus jusqu'au développement de l'EIS telle que connue à l'heure actuelle. Ces considérations découlent, entre autres, de la conception de la santé proposée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) qui fait référence au bien-être tant physique que mental et social des individus. Parmi les considérations sociales susceptibles d'influer sur la santé se trouvent les inégalités sociales et économiques ainsi que les vulnérabilités des populations données.

2.1 INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ ET VULNÉRABILITÉS

Il a été démontré que nombre d'inégalités économiques et sociales sévissent entre et parmi les populations, ce qui influence la santé des populations (Daniels *et al.* 1999; Marmot 2005). Les différences, variations ou disparités en matière de santé qui affectent les individus ou groupes d'individus peuvent dès lors être considérées en tant qu'inégalités sociales de santé (Kawachi *et al.* 2002). Cette définition des inégalités sociales de santé est, de prime abord, dépourvue de valeur morale ou éthique en tant que telle (Gakidou *et al.* 2000). Le terme de valeur est utilisé ici pour définir un idéal philosophique à suivre dans notre conception de l'être et du bien (Durand 1999). Par contre, plusieurs auteurs associent une telle valeur à la définition des inégalités sociales de santé découlant de son essence même. En fait, c'est le concept d'égalité, sous-jacent aux inégalités sociales de santé, qui constitue une valeur puisque les individus peuvent le partager en société comme idéal à viser (Durand 1999).

Murray et ses collaborateurs (1999) ont suggéré que pour constituer des inégalités sociales de santé, celles-ci doivent être évitables. Des inégalités sociales de santé peuvent souvent être modifiées sans que le bien-être des populations ou des individus socialement favorisés soit réduit. De plus, elles peuvent découler de conditions sociales non essentielles pour l'ensemble de la population, telles que dans le cas de l'accès privilégié aux produits de luxe. Il apparaît alors que les inégalités sociales de santé peuvent, dans nombre de conditions, être considérées comme évitables. Il a été démontré que ces inégalités sociales de santé s'expriment souvent de façon systémique en fonction de la position sociale des individus dans la société (Graham et Kelly 2004; Harper et Lynch 2007), affectant donc de manière désavantageuse certains groupes de populations (Braveman 2006).

Selon Braveman et Guskin (2003), lorsque les inégalités sociales de santé placent des populations ou individus déjà socialement défavorisés dans une position de désavantage supplémentaire, elles peuvent être jugées injustes. Ces inégalités ont le potentiel d'exacerber les vulnérabilités préexistantes dans une population; c'est-à-dire les caractéristiques d'une population rendant les individus plus à même de subir les effets négatifs d'une situation donnée sur leur santé (Hurst 2008). Elles peuvent aussi faire émerger de nouvelles vulnérabilités au sein d'une population, ce qui ne permet pas de respecter les principes éthiques de justice en santé et de respect de la dignité sur lesquels nombre de textes régulateurs reposent, comme la Déclaration universelle des droits de l'homme. Ces principes éthiques diffèrent de la notion de valeur citée plus haut par le fait qu'ils suggèrent une perspective initiale à partir de laquelle il est possible de développer des actions plus concrètes (Durand 1999). En tenant compte que la valeur de l'égalité est partagée dans notre société, il est alors possible de proposer des mesures de réduction des inégalités sociales de santé fondées sur le principe de justice ou du respect de la dignité humaine.

2.2 THÉORIES DE LA JUSTICE

Il a été déterminé que l'établissement des inégalités qui découlent de facteurs estimés évitables ou injustes enfreint le principe de justice. Afin de les départager d'autres types d'inégalités, on les a qualifiées d'iniquités (Dahlgren et Whitehead 1991). Les notions d'iniquité et d'équité telles que proposées ici dérivent des théories de la justice qui prédominent jusqu'à présent dans nos sociétés libérales. La théorie de la justice telle que décrite par John Rawls constitue une base fondatrice pour le principe de justice véhiculé en philosophie politique dans notre société. Selon cette théorie, deux principes majeurs déterminent la justice en société, le premier ayant préséance sur le deuxième : 1) tous sont égaux dans leurs libertés et opportunités de vie (1^{er} principe), et 2) les inégalités ne sont acceptables que lorsqu'elles entraînent un bénéfice évident pour tous ou qu'elles favorisent les populations ou groupes socialement défavorisés en société (2^e principe : le principe de différence) (Rawls 1999). Rawls base sa théorie sur la distribution de biens primaires qui offrent aux individus leurs opportunités de vie (p.ex. le revenu et la richesse, le pouvoir politique et les bases sociales du respect de soi). Afin de respecter les deux principes majeurs de la justice telle qu'énoncée par Rawls, l'élaboration et l'évaluation d'une politique publique devraient alors se pencher sur la manière dont ces opportunités peuvent être affectées.

À cette théorie de la justice, d'autres auteurs sont venus proposer des révisions qui influencent l'application du principe de justice dans les politiques publiques contemporaines et qui peuvent contribuer à moduler les approches en EIS. Parmi celles-ci, Amartya Sen propose que les politiques soient développées de façon à ce que tous puissent développer leur plein potentiel humain, à partir de leurs capacités (Sen 2009, Nussbaum 2011). Sen inclut dans cette notion toutes les combinaisons d'actions qu'un individu peut choisir pour son développement (Sen 2009). Il met l'accent sur la distribution des libertés qu'ont les individus de faire des choix qui correspondent à leurs aspirations. Sen suggère ainsi que le développement de politiques publiques doit passer par la reconnaissance de l'influence que le contexte social particulier dans lequel évoluent les individus peut avoir sur leurs besoins; ce contexte inclut les réalités culturelles, familiales et communautaires qui caractérisent le milieu de vie des individus.

L'adoption d'un concept de la justice tel que décrit par Sen recommande alors que les politiques publiques et leur évaluation cherchent à permettre aux individus d'effectuer des choix qui favorisent le développement de leur plein potentiel en se basant sur le contexte social dans lequel ils évoluent. Alternativement, Dworkin (2011) décrit la justice davantage comme dépendant d'une distribution égale des ressources entre les individus. Cette conception égalitariste de la justice place l'individu, ensuite, responsable de l'épanouissement de son développement par ses choix. Contrairement aux théories de Rawls et de Sen, cette théorie favorise l'élaboration de politiques publiques qui cherchent à égaliser directement ce qui est offert à la population et non à permettre des inégalités qui viseraient à corriger des désavantages préexistants qui influencent les opportunités ou les libertés de choix des individus.

Ces théories de la justice sont aujourd'hui utilisées afin de justifier nombre de choix effectués en politiques publiques. Par ailleurs, elles ne se penchent pas spécifiquement sur le cas de la santé comme élément particulier. Norman Daniels a, pour sa part, développé une théorie dont la prémisse est que la santé est spéciale puisqu'elle constitue un bien fondamental (Daniels 2008). Pour cela, elle mérite un cadre de justice au travers duquel tous devraient se préoccuper de la santé de tout un chacun. La théorie de Daniels est fortement influencée par l'idée des opportunités de John Rawls; par ailleurs elle s'adapte plus facilement aux discussions ayant trait à la santé en soi. La théorie de Daniels a ainsi été privilégiée lors de l'analyse incluse dans ce rapport et son utilité dans le processus de l'EIS sera discutée plus loin. Un des arguments forts développés par Daniels et ses collaborateurs (1999) est que la justice est bonne pour la santé. Ces auteurs basent leur conclusion sur la démonstration que les inégalités économiques, sociales et politiques sont nuisibles à la santé, peu importe le niveau auquel elles s'expriment (Daniels *et al.* 1999). Les inégalités sociales de santé qui, elles, découlent directement des inégalités économiques, sociales et politiques constituent ainsi une cible importante dans la poursuite de la justice.

2.3 DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ ET PRINCIPES ÉTHIQUES

Le dialogue sur les inégalités sociales de santé occupe une place centrale en santé publique. La Charte d'Ottawa, issue de la Première Conférence internationale sur la promotion de la santé de 1986, en est d'ailleurs un symbole important (Raphael 2000). La présence de ces inégalités est généralement attribuée aux déterminants sociaux de la santé

(DSS), définis par l'OMS comme « les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie ». L'établissement d'un lien de causalité entre les DSS et les inégalités sociales de santé permet une prise en considération de leur rôle en santé publique et module les approches développées par les différents organismes qui y œuvrent. La prise en compte de ce lien de causalité dans les politiques publiques offre ainsi la possibilité d'évaluer l'impact de celles-ci non seulement en fonction du partage des bénéfices pouvant en découler, mais aussi en fonction du partage des impacts négatifs sur la population et la société.

Ce lien de causalité vient réaffirmer l'importance des principes éthiques sous-jacents en santé publique, tels que la justice ou le respect de la dignité des individus et des populations. Comme mentionné précédemment, ces principes éthiques influencent la vulnérabilité des populations. Ils se trouvent ainsi à la base de la pratique en santé publique et, par ce fait, influent sur le développement de politiques publiques. De ces principes découle la notion de partage des bienfaits et des fardeaux, telle que décrite plus haut, qui constitue un point normatif important dans la prise de décision par les instances publiques ou les praticiens en santé publique. Cette dimension éthique de la prise de décision appelle à la prise en compte des populations susceptibles d'être affectées par les politiques publiques lors de leur évaluation. Il a ainsi été recommandé que toute politique susceptible d'avoir un impact sur la santé des populations soit évaluée pour l'influence qu'elle peut avoir sur lesdites inégalités sociales de santé (Acheson *et al.* 2000).

3 L'ÉVALUATION D'IMPACT SUR LA SANTÉ (EIS) ET LA PRISE EN COMPTE DES POPULATIONS

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit l'EIS comme une combinaison de procédures, de méthodes et d'outils par lesquels une politique, un programme ou un projet peut être évalué selon ses effets potentiels sur la santé de la population (positifs ou négatifs, directs ou indirects) et la distribution de ces effets au sein de la population (European WHO; Gothenburg Consensus paper 1999). Ce type d'analyse prospective s'effectue en cinq étapes : 1) la sélection, 2) le cadrage, 3) l'évaluation d'impact, 4) le développement de stratégies et 5) l'évaluation du processus ou suivi (Haber 2010). Elle permet d'estimer les effets précis sur la santé et de mieux cibler les bienfaits pouvant découler de politiques ou de programmes publics, qu'ils soient ou non issus du domaine de la santé publique (Scott-Samuel 1998; Kemm 2006). Il s'avère, par ailleurs, que la pratique de l'EIS peut devenir difficile au niveau des politiques nationales (Davenport *et al.* 2006). Ces difficultés s'expliquent par le fait que l'EIS, telle que pratiquée aujourd'hui, permet mal d'évaluer l'impact différentiel de politiques publiques sur une population entière (Panayotov 2009). Son application est ainsi beaucoup plus efficace au niveau local et est difficilement transposable dans l'élaboration de recommandations visant à maximiser les bénéfices au niveau populationnel. Dans une perspective éthique, l'intégration de valeurs opérationnelles dans le processus d'EIS pourrait permettre de pallier ces difficultés en élargissant le champ de considération des décideurs publics vers l'impact de politiques publiques sur des populations entières, tout en ciblant la réalité des plus vulnérables au sein de celles-ci.

Deux valeurs sous-jacentes à l'EIS sont la démocratie et l'équité (O'Keefe et Scott-Samuel 2002; Diallo *et al.* 2010). Ces valeurs doivent en théorie servir de pilier dans l'ensemble du processus de l'EIS afin d'éclairer l'élaboration ou l'implantation de politiques publiques; soit de façon à en minimiser les méfaits ou à en maximiser les bénéfices. L'identification de valeurs maîtresses offre un cadre intéressant dans la mesure où elles sont prises en considération tout au long du processus afin que les résultats obtenus de l'EIS en portent la visée. Ainsi, Simpson et ses collaborateurs (2005) ont proposé que les considérations d'équité soient incluses dans chaque étape de l'EIS. Pour ce faire, il serait possible, par exemple, de cibler les évaluations en fonction de la distribution différentielle des impacts d'une politique ou d'un programme sur la population visée — en fonction du genre, de l'ethnicité, de l'âge, du statut socio-économique ou de l'emplacement géographique —, de définir les effets attendus sur l'équité, de décrire les communautés d'intérêts et les inégalités sociales de santé dans la population et d'effectuer une analyse du caractère évitable ou injuste des impacts escomptés.

Kemm a lui aussi proposé quelques améliorations qui devraient être apportées au processus d'EIS afin d'en améliorer la portée. Celles-ci consistent à favoriser 1) la prise de décision informée (*evidence-based policy*), 2) la prédiction des conséquences, 3) la prédiction de la distribution des impacts (*inequalities impact assessment*), 4) la participation des citoyens et 5) l'auto-évaluation du processus (Kemm 2005). Parmi elles, deux améliorations semblent davantage favoriser la prise en compte des populations dans le processus d'EIS; soit la prédiction de la distribution des impacts et la participation du citoyen. Par contre, le cadre

éthique qui permettra de faciliter la prise en compte des populations par ces améliorations demeure à définir (Haber 2010).

À la lumière de ces considérations, plusieurs auteurs suggèrent qu'il est maintenant plus juste de parler **d'évaluation d'impact sur la santé basée sur l'équité (EISE)**, afin d'y intégrer cette dimension éthique (Mahoney *et al.* 2004; Harris-Roxas *et al.* 2011; Haber 2010). La notion d'équité joue ici un rôle d'assise dans la visée d'une plus grande justice qui résulterait des processus d'EIS. Elle fait référence à la réduction des iniquités dans la population. L'équité en tant que base à la justice passe alors par la reconnaissance des caractéristiques qui rendent les populations vulnérables face aux politiques ou programmes en développement et des caractéristiques qui augmentent la possibilité que l'implantation d'une politique ou d'un programme ait des impacts négatifs sur une population. Ces vulnérabilités jouent un rôle important dans la distribution de la santé et influencent l'acceptabilité d'une politique publique, et ce, qu'elles soient préexistantes ou potentielles. Par ailleurs, rares sont les méthodes d'évaluation qui permettent à l'heure actuelle d'intégrer les notions d'équité et de vulnérabilité dans l'ensemble du processus d'EIS (Simpson *et al.* 2005) et de fournir une évaluation juste de la distribution des impacts sur la santé de politiques publiques données.

Le présent projet ne vise pas à définir les particularités de l'EISE ou de favoriser son développement par rapport à l'EIS. Il a pour but de participer au développement d'un cadre éthique qui permettra de plus aisément prendre en compte les populations dans l'EIS, et ce, en intégrant les concepts d'équité et de vulnérabilité au centre du processus. Les termes EIS et EISE sont ainsi utilisés de façon à définir plus largement le processus d'évaluation lui-même. Plus spécifiquement, ce projet propose d'étudier les aspects éthiques liés à la prise en compte des populations dans le processus d'EIS à travers les deux améliorations proposées pour la favoriser; soit une meilleure estimation de la distribution différentielle des impacts sur la santé et la participation du public.

3.1 LA DISTRIBUTION DIFFÉRENTIELLE DES IMPACTS SUR LA SANTÉ

La distribution différentielle des impacts sur la santé qu'une politique publique peut entraîner est susceptible d'influencer le niveau d'inégalités sociales de santé en société, selon les populations ou les groupes d'individus affectés. Elle a le potentiel tant d'accroître que de réduire ces inégalités. L'EIS requiert donc une estimation efficace et réaliste de la distribution des impacts sur la santé de la politique ou du programme donné afin de répondre à la visée de justice de telles politiques. Pour démontrer l'importance que la distribution différentielle des impacts d'une politique publique peut avoir sur une population, prenons l'exemple de l'augmentation de la taxe de vente provinciale (TVQ) qu'a subie la population du Québec en 2012.

Le 1^{er} janvier 2012, la population du Québec a connu une augmentation de 1 % de la TVQ, ce qui a fait hausser le prix des produits et services qui lui sont offerts. Cette hausse de taxe avait pour but d'augmenter les actifs du gouvernement afin de permettre un investissement dans les divers programmes sociaux développés par celui-ci. Il est possible de se demander si cette mesure n'est pas venue affecter certains groupes de la population de façon différente, ce qui pourrait se refléter par une distribution différentielle des impacts sur la

santé de la population québécoise. L'exercice ici n'est pas de faire une évaluation exhaustive des bénéfices et inconvénients associés à une telle mesure, ni de prendre position sur celle-ci. Mais, cet exemple permettra de mettre en relief quelques points intéressants quant à notre discussion.

Ainsi, un des effets inévitables de la hausse des taxes sur la population est l'impact que celle-ci peut avoir sur la consommation. En fonction du revenu des individus, cet impact se fera ressentir de façon plus ou moins prononcée, venant réduire le capital que chaque individu peut allouer à la consommation de biens. Les individus feront ainsi des choix qui sont susceptibles d'être influencés par leur statut socio-économique, ce qui, par définition, suggère que les effets individuels de cette hausse se feront sentir de façon différentielle dans la population. Au niveau collectif, il ne serait pas surprenant que l'impact de la hausse de taxe puisse se faire ressentir de façon différentielle par les commerçants eux-mêmes en fonction de leur localisation géographique. Un commerçant établi dans un quartier où la population serait plus vulnérable à la hausse des prix pour les produits et services pourrait voir ses bénéfices diminués par la réduction du potentiel d'achat de la population locale. Une telle éventualité pourrait l'amener à devoir revoir les emplois au sein de son entreprise ou même l'emplacement de son établissement, ce qui viendrait exacerber la vulnérabilité de la population locale en diminuant l'offre d'emploi et l'offre de services lui étant disponibles. Cette situation a le potentiel de réduire la qualité de vie (p. ex., diminution du revenu, de l'emploi ou de la capacité de répondre à des besoins primaires) et le bien-être de la population locale, ce qui peut influencer négativement sur la santé des individus de cette population vulnérable.

D'autre part, un commerçant ayant établi son entreprise dans une zone favorisée pourrait ne pas connaître un impact aussi grand sur ses bénéfices, ce qui diminue le risque que la population avoisinante subisse un impact négatif sur sa santé. La hausse de taxe imposée par le gouvernement peut donc facilement avoir un impact différent sur la population en fonction de vulnérabilités économiques préexistantes, voire créer de nouvelles vulnérabilités qui accentueraient les inégalités sociales de santé dans la société. En cela, elle est susceptible d'entraîner une distribution différentielle de l'impact sur la santé dans la population québécoise. Cet exemple démontre bien que les inégalités qui prédominent en société peuvent avoir un impact majeur sur la santé des populations et peuvent être exacerbées par de nouvelles conditions agissant sur leur distribution. Il devient dès lors essentiel d'incorporer les considérations entourant les vulnérabilités de chaque groupe ou population susceptible de subir un impact sur la santé d'une politique ou d'un programme dans l'analyse de la distribution de son impact (Mindell *et al.* 2001).

En guise de solution, Mackenbach et collaborateurs (2004) suggèrent que les deux premières étapes de l'EIS, soit la sélection et le cadrage, incluent les trois points suivants : 1) l'identification des déterminants de la santé sur lesquels la politique ou le programme peut avoir un impact, 2) la vérification de la distribution socio-économique actuelle de ces déterminants dans la population et de leurs impacts sur les inégalités en santé, 3) l'évaluation de la distribution que peut avoir ladite politique ou ledit programme sur ces déterminants au sein des différents groupes sociaux (accroissement ou réduction des inégalités). Une telle approche amènerait les parties prenantes en EIS à mieux évaluer les bienfaits que peut avoir un projet de hausse de taxe en fonction de la distribution de ses

impacts dans la société afin de réduire les inégalités 1) existantes dans la population (au regard de l'accès à des services publics) et 2) découlant des conditions d'implantation (par la réduction du revenu disponible à la consommation).

Au Canada, l'EIS a subi une évolution progressive dans son application menant à une tentative de standardisation du processus au niveau national (Kwiatkowski 2004). Bien que cette standardisation ne se soit pas traduite dans l'ensemble des approches provinciales en EIS, celle-ci a permis d'établir quelques déterminants de la santé communs à considérer lors d'EIS. Ainsi, la prise en considération de la distribution des neuf déterminants de la santé suivants y est centrale : 1) le revenu et le statut socio-économique, 2) l'éducation, 3) l'emploi et les conditions de travail, 4) l'environnement physique, 5) le patrimoine biologique et génétique, 6) le réseau social, 7) les habitudes individuelles de santé, 8) le développement de la petite enfance et 9) les services de santé. Parmi ces déterminants, plusieurs sont considérés comme des DSS (p. ex., le revenu et le statut socio-économique, l'éducation, l'emploi, le réseau social). Le processus de l'EIS proposé reconnaît ainsi l'importance que peuvent avoir ces déterminants sociaux sur la santé et leur lien possible avec les politiques ou programmes nationaux.

Considérant que les organismes ou agences responsables de l'EIS sont de juridiction provinciale, il sera intéressant de voir jusqu'à quel point la distribution des DSS et les considérations propres aux vulnérabilités des populations seront incluses dans le processus d'EIS afin de permettre une prise en compte des populations dans son application.

3.2 LA PARTICIPATION DU PUBLIC

La majorité des auteurs s'entendent sur le fait qu'une des façons les plus efficaces de prendre en compte les populations dans l'EIS est d'avoir recours à la participation du public au cours du processus (Parry et Kemm 2004). La participation du public (ou de la population), aussi qualifiée de participation du citoyen selon les auteurs, est perçue comme une mesure qui permet de déterminer les effets non escomptés d'une politique ou d'un programme au niveau de la population (Mittelmark 2001). Son intégration dans les processus décisionnels se justifie par la nature même de la démocratie, préalablement indiquée comme valeur inhérente à l'EIS. La participation du public permet, en fait, de respecter un droit fondamental dans l'idée de démocratie, soit le droit des citoyens de prendre part à la prise de décision (Kemm 2004). L'inclusion du public en tant que partie prenante dans le processus d'EIS permet ainsi de dépasser la rhétorique scientifique stricte pour y intégrer des dimensions éthiques et sociales qui pourraient échapper aux décideurs ou spécialistes (Burls *et al.* 2011).

Prenons l'exemple du développement du Plan Nord, lancé par le gouvernement du Québec au cours de l'année 2011 et qui, visiblement, sera poursuivi par le gouvernement en place, afin de démontrer comment le recours à un processus de participation du public permettrait d'en améliorer la portée. Il est plausible de penser que l'implantation des mesures associées à ce plan de développement peut rencontrer un appui mitigé dans la population, suscitant l'incompréhension et même un mécontentement en ce qui concerne certains groupes. D'autre part, il est probable que le gouvernement considère que les mesures proposées peuvent s'avérer nécessaires afin de développer et soutenir nombre de programmes sociaux

offerts à la population tant locale que provinciale par l'entremise des revenus escomptés. Le Plan Nord est un programme de développement du Nord québécois qui devrait s'étaler sur une période de 25 ans. Il vise le développement économique et social d'une région comptant à l'heure actuelle 2 % de la population du Québec, dont le quart est constitué de populations autochtones (site Web du Plan Nord : www.plannord.gouv.qc.ca). L'essor qui accompagnera l'établissement de ce programme de développement aura un effet direct sur les populations locales, incluant leur santé. Ainsi, il est possible d'imaginer que la population de la région connaîtra un accroissement notable. Cette augmentation de la population viendra diminuer la proportion des populations autochtones dans la région, rendant celles-ci d'autant plus vulnérables quant aux décisions qui seront prises. Afin de pouvoir intégrer la complexité culturelle et de mieux répondre aux besoins issus de la vulnérabilité des populations autochtones, il apparaît essentiel que le gouvernement ait recours à des processus participatifs dans l'évaluation des projets liés à ce programme.

La participation du public dans les processus d'évaluation de politiques est considérée comme un moyen efficace d'augmenter la transparence dans le processus décisionnel, permettant d'éviter les conflits grâce à un partage de la paternité des décisions (Kemmer 2005). Dans la littérature concernant l'évaluation des technologies (ETS), un domaine proche de celui de l'EIS, il est suggéré que la participation du public dans l'élaboration de politiques vienne en accentuer la légitimité (Gauvin *et al.* 2010). Plusieurs des craintes formulées par des professionnels travaillant au sein d'agences canadiennes en ETS concernent la faisabilité et la validité de la participation du public dans le processus d'évaluation et s'apparentent aux craintes exprimées en EIS. Les professionnels craignent, entre autres, le manque de ressource et de temps nécessaires pour mener à bien un processus de consultation citoyenne (Gauvin *et al.* 2011). De plus, ils doutent de la capacité du public à participer à un processus basé sur des évidences scientifiques complexes, tant pour ce qui est du transfert des connaissances que de la sensibilisation au processus. Ce dernier point soulève quelques questions quant à qui devrait participer à un processus de consultation citoyenne et quant à la justification de ce choix (Kemmer 2006; Gauvin *et al.* 2011).

Le recours à la participation du public est conçu comme une méthode efficace d'entamer un dialogue sur les enjeux éthiques liés au développement et à l'implantation de politiques publiques. Il demeure toutefois que plusieurs aspects éthiques sont rattachés au processus d'EIS en soi et nécessitent d'être déterminés afin d'améliorer la portée générale de la consultation citoyenne.

4 OBJECTIFS SPÉCIFIQUES

L'objectif principal de ce projet consistait à déterminer les aspects éthiques susceptibles de favoriser une prise en compte des populations dans le processus d'EIS et d'ainsi faciliter la justification sociale des politiques publiques en développement. Il a été réalisé de façon à répondre à trois questions principales :

- 1) Comment la prise en compte des populations est-elle décrite dans la littérature sur l'EIS, notamment en lien avec 1) l'estimation de la distribution des impacts en fonction des vulnérabilités des populations et 2) la participation du public?
- 2) Comment cette prise en compte des populations dans l'EIS est-elle anticipée dans la littérature scientifique? Quelles sont les lacunes et améliorations possibles du processus de l'EIS définies dans la littérature à cet effet?
- 3) Quels sont les principes et enjeux éthiques associés à la prise en compte des populations vulnérables lors de l'EIS dans la littérature?

Chacune de ces questions a été traitée individuellement dans un premier temps. Les enjeux pour chacune de celles-ci sont comparés afin d'en faire ressortir les aspects éthiques prédominants, puis mis en relation les uns avec les autres afin d'allier les notions d'équité et de vulnérabilité à l'approche de la prise en compte des populations dans l'EIS.

5 MÉTHODOLOGIE

Au cours de ce projet, nous avons réalisé une étude de cadrage concernant l'EIS afin de déterminer les textes traitant de la prise en compte des populations dans ce processus. L'étude de cadrage est une méthode de recension de la littérature qui permet de se concentrer sur une étendue de recherches liées à une problématique donnée, sans nécessairement limiter l'analyse à des questions bien précises (Arksey et O'Malley 2005). Ce type d'approche a l'avantage de fournir rapidement un aperçu des concepts associés à un champ donné (Mays *et al.* 2001).

Le but spécifique de notre étude de cadrage consistait à établir les aspects éthiques liés à la prise en compte des populations dans l'EIS. Dans un premier temps, une recension de la littérature scientifique a été réalisée à l'aide des moteurs de recherche 360 search ainsi que des bases de données PubMed et Google scholar. Les termes de recherche utilisés incluent des combinaisons variables des expressions suivantes (tableau 1) : *health impact; assessment; ethics; equity; public consultation; health policy; health inequalities; health impact framework; decision-making*. Cette première étape a permis de compiler 99 articles au sein desquels les questions d'équité et de vulnérabilité des populations dans l'EIS sont abordées.

Tableau 1 Recension de la littérature concernant l'EIS pour l'identification des aspects éthiques liés à la prise en compte des populations vulnérables

Termes de recherche	Nombre d'articles recensés	Nombre d'articles inclus
<i>Health impact assessment ethics</i>	21	13
<i>Health impact ethics</i>	1	1
<i>Equity impact assessment</i>	3	3
<i>Health assessment and public consultation</i>	11	4
<i>Health impact policy and public</i>	1	1
<i>Equity health impact</i>	9	3
<i>Health inequalities and health impact</i>	1	1
<i>Health impact assessment</i>	9	9
<i>Health impact assessment framework</i>	9	2
<i>Decision-making</i>	6	5
Recensement préalable	28	28
Total	99	70

Parmi les articles recensés, 70 des écrits répondaient aux critères d'inclusion pour notre revue de cadrage. Ces articles traitaient ainsi d'au moins un des deux éléments de la prise en compte des populations préalablement indiqués comme améliorations nécessaires au processus d'EIS; soit 1) une meilleure estimation de la distribution des impacts par l'intégration des vulnérabilités des populations dans l'argumentaire décisionnel et 2) la participation du public. Les textes inclus ont été analysés de façon à définir les lacunes et

améliorations de l'EIS notées par les différents auteurs dans le domaine. Une analyse qualitative des textes recensés a ensuite permis de déterminer les enjeux et principes éthiques majeurs associés à la prise en compte des populations vulnérables lors de l'EIS.

Une deuxième étape de l'analyse a consisté à observer comment les lacunes et améliorations repérées préalablement sont prises en considération dans l'application de l'EIS. Les lacunes et améliorations observées lors de la première étape de la recherche ont été mises en lien avec les mesures soulevées dans la littérature pour les pallier ou en favoriser l'intégration. Les résultats de leur mise en relation sont compilés sous la forme d'une grille d'analyse à partir de laquelle la dernière étape du projet a été réalisée (tableau 2).

La dernière étape de notre analyse a permis d'extraire les aspects éthiques liés aux lacunes et améliorations soulevées dans la littérature scientifique et aux mesures décrites pour les pallier ou en favoriser l'intégration. Les textes recensés ont été analysés quantitativement et qualitativement quant à la mention des enjeux éthiques désignés dans la littérature scientifique. Une analyse de la fréquence de la mention des différents enjeux éthiques soulevés a permis d'en qualifier la prise en considération par les acteurs en EIS. Parallèlement, l'analyse qualitative de leur mention a permis de raffiner les résultats quantitatifs précédents.

La comparaison des résultats de l'analyse quantitative et qualitative des textes recensés dans la littérature scientifique a permis, entre autres, de combiner et comparer les considérations scientifiques et politiques de la prise en compte des populations dans le processus. Un schéma plus complet des considérations devant et pouvant être prises en compte par les acteurs en EIS a ainsi pu être dressé, ce qui met en évidence les aspects éthiques y étant associés et pouvant améliorer le processus.

6 ANALYSE

L'étude de cadrage effectuée a permis de cibler trente-cinq articles où les questions de lacunes et améliorations possibles de l'EIS sont clairement indiquées (annexe 1). Ainsi, les principales lacunes mentionnées dans la littérature quant à la pratique de l'EIS concernent surtout les difficultés qu'il y a à contextualiser l'EIS en fonction de la population ciblée par une politique publique et les manquements sur le plan méthodologique (tableau 2).

Aux fins de ce rapport, nous avons séparé ces lacunes et améliorations en trois catégories en fonction de leur lien avec le mode d'évaluation d'une politique, la visée d'une plus grande équité ou la caractérisation de la population cible.

Tableau 2 Principales lacunes associées au processus de l'EIS présentes dans la littérature scientifique

Catégories (liées à)	Lacunes	Fréquence (nb de textes)
Le mode d'évaluation d'une politique	Manque d'analyse éthique ou de cadre éthique applicable (valeurs non explicites)	5
	Manque d'évidence sur la distribution des impacts en lien avec les DSS	4
	Interprétation trop rapide et manque de rigueur	3
	Manque d'intégration du citoyen comme acteur et manque d'importance accordée au public	3
	Difficulté à identifier des représentants de la population	1
	Manque d'interaction entre les professionnels et les décideurs politiques	1
Équité	Difficulté à équilibrer l'importance accordée aux différents groupes de populations (attention aux pressions indues)	1
	Difficulté à viser l'équité en santé	1
Population	Mauvaise prise en compte des populations, de leurs vulnérabilités, différences et besoins en fonction du contexte	6
	Manque de considération pour les droits humains	1
	Difficulté à cibler l'interaction entre les facteurs de risque (DSS, vulnérabilité et réalité sociale)	1

En réponse à ces lacunes, les auteurs traitant de l'EIS suggèrent d'inclure des processus délibératifs, d'augmenter la prise en considération des vulnérabilités des populations et de recourir à des méthodes d'analyse éthique et à des experts en éthique au cours de l'évaluation (tableau 3).

Tableau 3 Principales améliorations aux approches en EIS proposées dans la littérature scientifique

Catégories (liées à)	Améliorations	Fréquence (nb de textes)
Le mode d'évaluation d'une politique	Inclusion de la participation du public dans le processus d'EIS	8
	Intégration d'une expertise en éthique	4
	Standardisation des méthodes et développement des ressources en EIS	2
	Choix des méthodes utilisées en fonction de l'ampleur de la politique évaluée	1
	Mise en commun des observations et des évaluations	1
	Recours systématique aux données probantes	1
Équité	Prise en compte de la distribution différentielle des impacts en fonction des vulnérabilités	6
	Maximisation des bénéfices en fonction de la distribution équitable des impacts	2
Population	Caractérisation et contextualisation des programmes en fonction de la population	4
	Intégration des considérations entourant la vulnérabilité, le statut socio-économique (SES) et les besoins différentiels dans l'EIS	4
	Priorisation de la santé des populations au cœur du processus de décision	1
	Diversification et caractérisation du public choisi lors de processus délibératif (représentativité)	1

De plus, les différents textes inclus mentionnent quelques valeurs, principes ou normes éthiques qui permettraient de mieux prendre en compte les populations au cours des processus d'EIS. Tout comme pour les lacunes et les améliorations proposées, ces valeurs, principes ou normes ont pu être regroupés selon qu'ils sont liés à une politique publique, au concept d'équité ou à la prise en compte des populations.

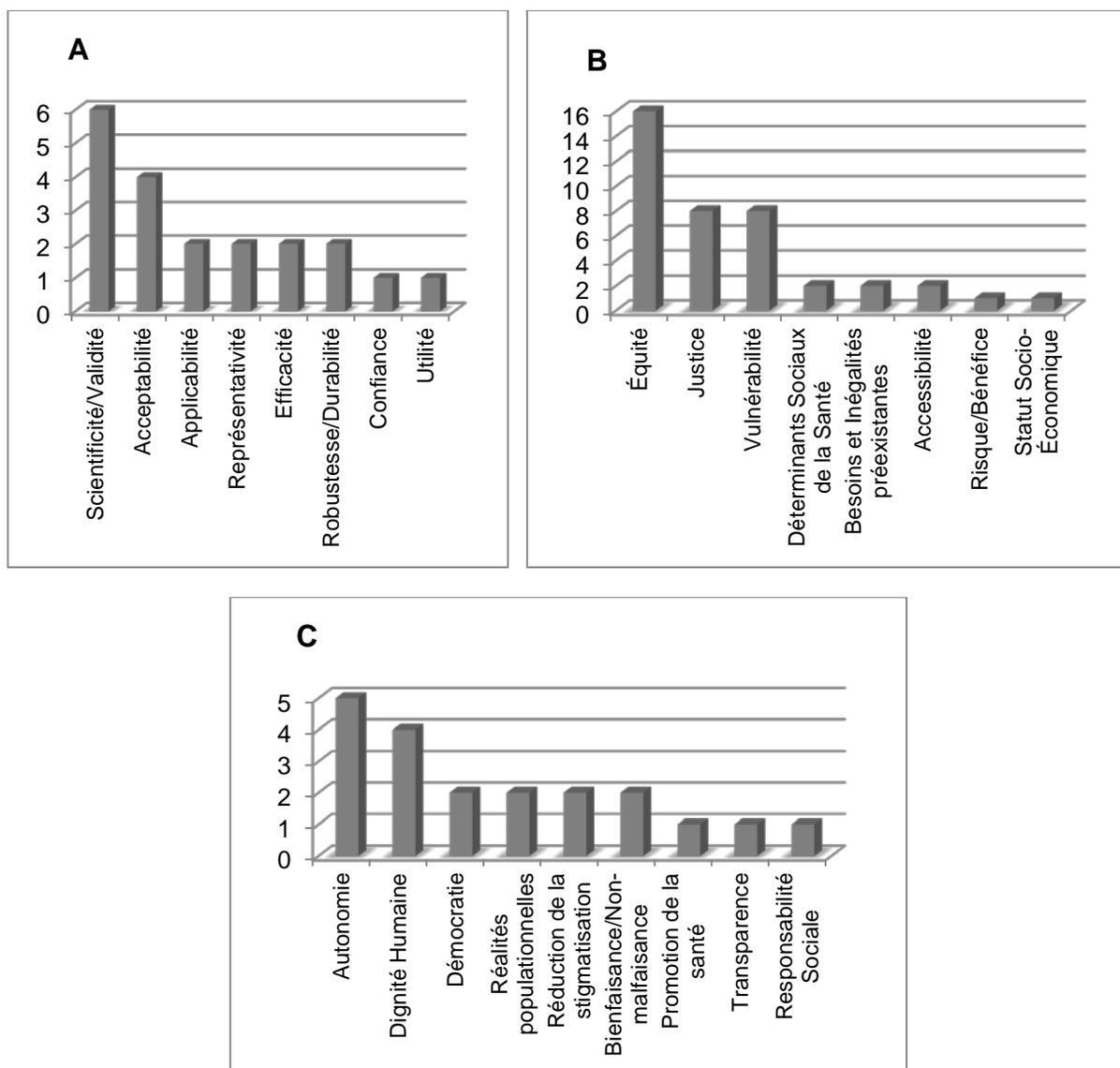


Figure 1 Fréquence à laquelle les principes, valeurs ou normes éthiques soulevés sont mentionnés dans la littérature scientifique liés A) au mode d'évaluation d'une politique publique, B) au concept d'équité, et à C) la population

Les principes éthiques le plus souvent soulevés dans les textes traitant de l'EIS sont l'équité, la justice et la notion de vulnérabilité des populations (figure 1). En lien avec ces principes, plusieurs textes mentionnent la nécessité d'ajuster la pratique de l'EIS aux besoins et réalités des populations ainsi qu'aux déterminants sociaux de la santé les caractérisant. D'autres principes, valeurs ou normes éthiques sont aussi fréquemment liés à l'EIS, tels que le respect de la dignité humaine, le respect de l'autonomie, la validité (scientificité), l'acceptabilité ou l'efficacité de la politique publique. Similairement, les textes sélectionnés soulignent l'importance de viser une minimisation de la stigmatisation au sein des populations ainsi qu'une maximisation de la bienfaisance, de la démocratie, de la durabilité ou de l'applicabilité des programmes, de l'accessibilité aux soins et de la confiance du public

et une optimisation de la balance entre les risques et les bénéfices pour les populations ciblées.

7 DISCUSSION

Rares sont les textes qui abordent directement la question des enjeux éthiques découlant des approches en EIS dans la littérature, à l'heure actuelle. Les textes recensés au cours de notre revue de cadrage suggèrent tout de même que les enjeux entourant la vulnérabilité des populations et l'équité en santé constituent des points centraux dans les préoccupations des auteurs se penchant sur l'EIS. Cette analyse de la littérature démontre clairement que les auteurs considèrent que les populations particulières ne sont pas prises en compte quant à leurs vulnérabilités et leurs réalités sociales (p. ex., pour la distribution des déterminants sociaux de la santé, le statut socio-économique, les besoins et l'accès aux soins de santé).

Les améliorations proposées pour pallier cette grande lacune sont de deux ordres. Dans un premier temps, une meilleure caractérisation des populations ciblées et concernées fournirait un tableau plus complet aux décideurs politiques ou praticiens en EIS du contexte dans lequel une politique publique s'insère. Dans un second temps, l'inclusion de la participation du public dans les processus délibératifs est suggérée comme approche afin de permettre de plus efficacement prendre connaissance des réalités et valeurs d'une population donnée et d'établir les particularités susceptibles d'influencer la mise en place de politiques publiques. À la croisée de ces améliorations se trouve une idée centrale selon laquelle l'impact de politiques sera vécu de façon différente en fonction des caractéristiques de la population, menant à une distribution différentielle des impacts. M. Whitehead a, d'ailleurs, récemment suggéré que les scientifiques fassent preuve d'une plus grande utilisation des données probantes afin de mettre en évidence la distribution différentielle des impacts des politiques publiques sur la santé des populations (Whitehead 2012). Selon l'auteure, le recours aux données probantes permettra de mieux conscientiser les décideurs politiques quant à l'impact des choix effectués en politique.

7.1 LA DISTRIBUTION DIFFÉRENTIELLE DES IMPACTS SUR LA SANTÉ : DES ENJEUX DE JUSTICE ET D'ÉQUITÉ

Une distribution différentielle des impacts peut ne pas constituer un problème en soi, dans la mesure où celle-ci s'appliquera dans une visée de réduire les inégalités sociales en santé. C'est pour cette raison qu'une grande partie des auteurs étudiés proposent que les principes de **justice** et d'**équité** ainsi que la notion de **vulnérabilité**, capitaux en éthique en santé publique, servent de base à la réflexion permettant de mieux répartir cette distribution différentielle dans la population. Par ailleurs, la mise en place de mécanismes qui peuvent déterminer comment cette distribution doit se faire afin d'être juste et équitable pose un nombre considérable de dilemmes éthiques. Par exemple, rares sont les auteurs qui définissent des critères qui permettent d'évaluer si une distribution différentielle est juste ou équitable dans la population. Les différentes théories de la justice brièvement décrites en introduction devraient permettre d'entamer le débat.

Une approche égalitariste de la justice, comme celle de Dworkin, tendra, par exemple, à éliminer les différences détectables au sein d'une telle distribution afin de permettre une répartition uniforme dans la population des bénéfices issus d'une politique publique. Au centre de l'idée égalitariste se trouve une opposition entre la « mauvaise chance » subie par un individu et les « mauvais choix » effectués par l'individu. Ces théories posent

volontairement un impératif moral quant au fait d'éliminer les inégalités issues de la « mauvaise chance » en société, c'est-à-dire les inégalités découlant de facteurs incontrôlables et extérieurs à l'individu (p. ex., le fait d'être né dans la pauvreté). Par ailleurs, elles rendent l'individu responsable des « mauvais choix » qu'il effectue même si ceux-ci le placent en position de désavantage social, comme le fait de ne pas s'éduquer dans une société où l'éducation serait offerte gratuitement.

Il n'est pourtant pas toujours possible, ni même souhaitable, d'éliminer les différences présentes dans une population. De plus, les choix qu'effectuent les individus peuvent être influencés par le contexte social duquel ils sont issus. C'est pour cette raison que d'autres, comme N. Daniels, suggèrent plutôt de permettre, ou même de viser, les inégalités qui offrent un avantage aux groupes de populations préalablement défavorisés par le contexte. L'idée d'ainsi donner la priorité aux politiques publiques qui ont le potentiel d'offrir un avantage aux plus défavorisés par le contexte préexistant découle directement de la théorie de la justice de J. Rawls décrite en introduction. Son application au regard de la santé de la population peut, par ailleurs, s'avérer complexe puisque de nombreux facteurs peuvent avoir une influence sur la distribution des impacts sur la santé de la population. Entre autres, ces facteurs appellent à une **reconnaissance des conditions socio-économiques** (CSE) actuelles et à l'étude de la **distribution des DSS** dans la communauté préalablement au développement d'une politique publique.

Tant les CSE que la distribution des DSS peuvent influencer la vulnérabilité actuelle par rapport à une politique publique au sein de la population, mais aussi engendrer l'apparition de nouvelles vulnérabilités au sein de celle-ci. Comme mentionné en introduction, la vulnérabilité d'une population est liée aux caractéristiques prédisposant les individus à subir le plus grand fardeau à la suite de l'implantation d'une politique ou l'occurrence d'un événement donné. Selon S. Hurst (2008), les vulnérabilités requièrent qu'une protection spéciale soit offerte aux individus vulnérables puisqu'elles les placent dans un contexte de besoins et de susceptibilités auxquels les individus ne peuvent répondre eux-mêmes. Les vulnérabilités peuvent être multiples en société et découler des CSE, des choix individuels ou des choix politiques. Elles sont dès lors sujettes à moduler en fonction de la distribution des DSS en société. Nombre de vulnérabilités précèdent un projet de politique publique et méritent d'être soulevées afin de mieux orienter les décisions politiques associées à l'implantation d'une dite politique. Par ailleurs, l'implantation d'une politique publique peut elle-même créer des vulnérabilités dans la population selon la distribution de l'impact qu'aura cette politique, notamment en ce qui concerne les DSS. Il est donc important d'évaluer quelle influence la distribution différentielle des impacts d'une politique publique aura sur la vulnérabilité des différents groupes dans la population quant aux divers DSS.

L'élaboration et la mise en place de politiques publiques peuvent, par exemple, venir exacerber des inégalités préexistantes au sein de la population. Une distribution différentielle des bénéfices escomptés par de telles politiques publiques peut, alors, permettre de réduire les inégalités en santé dans la population, ne pas les influencer ou les accentuer. La présence d'inégalités préexistantes au sein d'une population, la vulnérabilité de cette population relativement aux différents DSS et les liens s'établissant entre ces deux facteurs constituent ainsi des critères importants à prendre en considération lors du développement de politiques susceptibles d'avoir un impact sur la santé des individus. Le fait de prendre en

considération les facteurs énoncés plus haut, lors de l'EIS, permet de mieux caractériser la population dans laquelle les politiques publiques sont développées. Selon le principe de différence énoncé par Rawls, il faudra ainsi privilégier les politiques publiques qui visent à réduire les vulnérabilités préexistantes ou potentielles dans la population ou la communauté ciblée. Par contre, la reconnaissance des inégalités préexistantes et des vulnérabilités précises des populations ne peut à elle seule guider les choix des décideurs politiques. Il faut pouvoir déterminer et justifier quelles dites inégalités ou vulnérabilités devraient bénéficier d'une préséance dans nos considérations.

Peu d'approches sont actuellement suggérées afin de permettre d'intégrer les principes d'équité et de vulnérabilité dans l'EIS. Parmi les approches possibles, la priorisation des inégalités ou des vulnérabilités lors du développement ou de l'évaluation de politiques publiques est primordiale. La priorisation en santé fait souvent appel à des principes d'efficacité coûts-bénéfices des interventions ou politiques. L'intégration des principes d'équité et de vulnérabilité dans l'EIS permet aux décideurs politiques de dépasser ces seules évaluations purement économistes. Ainsi, des approches alternatives de priorisation permettront de mieux inclure les dimensions éthiques liées à la reconnaissance des inégalités et des vulnérabilités présentes en société. Une approche utilitariste dictera, par exemple, de favoriser le développement de politiques publiques qui visent à réduire les inégalités pour le plus grand nombre. Ce genre d'approche a été critiqué par les communautaristes, tels que T. Nagel, pour son incapacité à intégrer les concepts d'équité et de justice dans son application (Nagel 2005). Le fait d'inclure une évaluation de l'impact sur le bien-être, les libertés et les possibilités en santé dont la population bénéficie dans le contexte d'évaluation d'une politique publique peut permettre de répondre à cette critique. En se basant sur de tels critères de sélection et les théories de la justice décrites précédemment, il devient possible de déterminer les inégalités ou les vulnérabilités méritant d'être priorisées lors de l'élaboration d'une politique ou de son évaluation.

Les différents principes, valeurs ou normes éthiques ayant été définis lors de notre revue de cadrage peuvent servir de guide pour les praticiens en EIS ou les décideurs politiques afin de faire et justifier les choix quant aux inégalités ou vulnérabilités auxquelles ils donneront priorité. Plusieurs des valeurs éthiques sont directement liées à la politique faisant l'objet d'une EIS (p. ex., la validité, l'applicabilité ou la robustesse). Celles-ci soulèvent quelques points centraux à prendre en considération lors de l'EIS, mais ne sont pas nécessairement liées à la prise en compte des populations. Par contre, les auteurs étudiés ont aussi établi plusieurs principes, valeurs ou normes éthiques directement liés à la prise en compte des populations dans l'EIS. Par exemple, un des principes soulevés est celui de **la bienfaisance**. L'application de ce principe éthique au cours d'une EIS sous-entend que les politiques publiques doivent être évaluées en fonction de leur impact potentiel de façon à en maximiser les bienfaits pour la population. Par ailleurs, dans un contexte de distribution différentielle des impacts, il peut être plus difficile de départager les bénéfiques des inconvénients escomptés. Ainsi, un dilemme émergera à savoir quel niveau d'inconvénient sera considéré comme acceptable pour un groupe de la population en fonction des bénéfiques prévisibles pour les autres. Est-il même acceptable de permettre d'engendrer de tels inconvénients pour une partie de la population afin de permettre aux autres de jouir des bénéfiques découlant de l'implantation d'une politique publique?

En guise de réponse à ces questions, N. Daniels a suggéré son cadre éthique de « responsabilité par la raison » afin d'aider à la prise de décision en politique publique (Daniels 2000). Ce cadre avait préalablement été présenté par Daniels et Sabin (1998) dans le contexte d'allocation de ressources en santé. Selon ces auteurs, afin de pouvoir être endossée ou justifiée, une politique doit répondre à un certain nombre de conditions : celle-ci doit 1) jouir d'une transparence et d'une justification publique basées sur des principes de justice, 2) être pertinente dans le contexte de disponibilité des ressources et de conditions sociales, 3) permettre une évaluation et un réalignement en fonction dudit contexte et 4) permettre de rencontrer les trois conditions précédentes par un système de régulation. Il peut donc être très utile d'appliquer le cadre proposé par Daniels lors de la réalisation d'une EIS. La première condition de ce cadre recommande d'avoir recours à des principes de justice afin de justifier la prise de décision en politique publique; dans le processus d'EIS, ceci permet, entre autres, d'intégrer le principe d'équité au sein de l'EIS et fait partie des recommandations d'améliorations soulignées dans la littérature. La seconde condition, pour sa part, fait état d'une nécessaire prise en compte du contexte dans lequel se situe la politique en évaluation (incluant les CSE et la distribution des DSS au sein de la population). Par cela, cette condition permet d'intégrer les vulnérabilités des populations et de mieux développer le processus d'EIS en fonction des caractéristiques de la population afin de réduire ces vulnérabilités. Il devient ainsi clair que pour tenter d'aborder les problèmes soulevés plus haut, il peut s'avérer très utile de bien connaître et caractériser la population et le contexte dans lequel les politiques publiques sont implantées. C'est dans cette optique que le recours à des processus délibératifs faisant appel à la participation du public est fréquemment suggéré comme amélioration notable dans la prise en compte des populations au cours de l'EIS.

7.2 LA PARTICIPATION DU PUBLIC : UNE APPROCHE DE RECONNAISSANCE POPULATIONNELLE

Le recours à des processus délibératifs faisant appel à la participation du public dans l'évaluation ou l'élaboration de politiques publiques peut prendre diverses formes. Parmi celles-ci, il est possible de penser à la consultation de citoyens par sondage, de consultation d'experts ou à de grandes commissions publiques (p. ex., la commission sur les accommodements raisonnables de 2007-2008 au Québec). Ce type d'approche a le bénéfice de répondre à plusieurs valeurs ou normes éthiques indiquées comme importantes dans la littérature sur l'EIS. Dans un premier temps, l'inclusion de la participation du public au cours de l'EIS permet d'intégrer la valeur de **la démocratie** au centre même du processus. Cette approche consiste à s'interroger sur le point de vue citoyen afin de repérer une convergence ou une entente pour ce qui est des intérêts et des besoins dans la population (Canto-Sperber 2004). Le recours à de tels processus délibératifs cherche entre autres à intégrer les concepts de justice et d'équité dans le processus décisionnel (Kuzma et Meghani 2009). Ainsi, en plus de prendre connaissance des CSE et de la distribution des DSS à l'aide de données probantes, les décideurs politiques et les praticiens en EIS peuvent avoir recours à des processus délibératifs dans la population afin de mieux cerner le contexte populationnel.

L'intégration des concepts de justice et d'équité dans les approches de participation du public peut devenir complexe pour les acteurs en EIS. Il peut, entre autres, être difficile de s'assurer que certains groupes d'intérêts n'en viennent pas à être surreprésentés au cours des consultations (Kuzma et Meghani 2009). Une telle surreprésentation de groupes déterminés peut avoir comme effet d'accentuer les inconvénients ou de diminuer les bénéfices liés à l'implantation de politiques publiques pour certains autres groupes de la population. La façon dont les bénéfices et inconvénients issus de cette implantation seront distribués déterminera le caractère juste ou équitable des politiques examinées. Il devient donc extrêmement important de bien cibler les individus participant au processus afin d'éviter que des intérêts particuliers monopolisent les enjeux et discussions au cours de l'EIS. Comment alors assurer une bonne **représentativité** de la population lors de consultations citoyennes?

Dans un processus participatif à large échelle, le niveau de représentativité des différents groupes de la population dépendra directement de l'importance que les individus porteront aux enjeux soulevés. Le niveau de représentativité pourra aussi être fortement influencé par les conditions de participation; selon, par exemple, l'accessibilité du lieu de délibération, la publicité de l'information concernant le processus délibératif ou, encore, le niveau de compréhension nécessaire pour permettre au public cible de participer. Selon le principe de vulnérabilité décrit par Hurst (2008), les personnes vulnérables devraient pouvoir bénéficier d'une protection spéciale lors du développement de politiques, ceci s'applique aussi au processus délibératif. Il faut ainsi pouvoir s'assurer qu'une place suffisante leur est accordée, et ce, de façon accessible, sans risque d'influence indue à leur égard. Afin de pallier le risque de voir des biais s'insérer auprès de la population par la transmission d'informations non accessibles ou une influence indue, le recours à des représentants de la communauté peut s'avérer utile ou nécessaire. La question se pose alors à savoir : quels sont les individus qui peuvent agir comme représentants au sein de groupes ou de communautés? Quels critères ces représentants doivent-ils s'imposer afin de mieux représenter les intérêts et besoins de la population? Et quels principes, valeurs ou normes éthiques ces représentants devraient-ils privilégier?

Ces éléments peuvent déterminer en grande partie la légitimité d'un processus délibératif. En premier lieu, les individus représentant un groupe de populations ou une communauté doivent détenir une connaissance et une compréhension approfondies des enjeux d'importance pour celle-ci (Rowe et Frewer 2000). Les représentants d'un groupe ou d'une communauté gagnent ainsi à être issus de ce milieu, ou du moins à être choisis par celui-ci. Ils peuvent, par cela, établir une meilleure communication avec le public qu'ils représentent. Ce phénomène est important puisque, trop souvent semble-t-il, les activités menées par les représentants d'une communauté ou d'un groupe de la population ne sont pas connues du public représenté, ce qui permet qu'un écart s'établisse entre les réalités et besoins de la population et les discussions ayant lieu dans les processus délibératifs (Barnes *et al.* 2003).

D'autre part, il a été démontré que les groupes de populations plus vulnérables (p. ex., de faible statut socio-économique) reconnaissent l'impact que les déterminants sociaux peuvent avoir sur leur santé (Robert et Brooske 2011). L'impact des déterminants sociaux sur les divers groupes de la population devrait ainsi faire partie des critères de référence sur lesquels des représentants du public se pencheront lors de processus délibératifs. Une

bonne contextualisation des politiques publiques en évaluation par les individus qui joueront le rôle de représentant du public dans les processus délibératifs ou décisionnels est donc un élément crucial dans leur légitimité. Elle permettra, entre autres, de prendre rapidement connaissance des réticences et besoins précis des différents groupes dans la population et d'augmenter les possibilités en santé pouvant découler de l'EIS. La prise en compte des réticences et besoins des groupes dans la population peut permettre de légitimer un processus délibératif. Nous suggérons ici qu'afin d'être effectuée avec succès, cette prise en compte passe par l'intégration des principes d'équité et de vulnérabilité au centre même des enjeux soulevés.

La transparence avec laquelle ces enjeux seront transmis au grand public pourra avoir un effet notoire sur le taux de participation de celui-ci. La transparence dans les processus décisionnels est souvent proposée comme élément essentiel permettant de légitimer les choix en politique publique (Rowe et Frewer 2000). Elle sous-entend que les conflits d'intérêts réels, potentiels ou apparents associés à une politique publique soient expliqués ouvertement à toutes les parties prenantes pouvant subir un impact à la suite de son implantation. Par conflit d'intérêts, on entend tout biais dans la prise de décision individuelle ou commune qui est justifié par l'apport de bénéfices pour certains individus sans égard pour l'impact que cela aura pour les autres. La présence de tels biais est souvent inévitable, mais peut facilement rester inconnue pour la majorité. C'est pour cette raison que leur divulgation est recommandée afin de faire preuve de transparence dans la prise de décision. Bien que souhaitable, cette transparence n'est pas suffisante en tant que telle pour justifier la prise de décision politique. Il faut aussi que l'information fournie au public soit compréhensible et accessible à celui-ci afin qu'il puisse s'exprimer de façon autonome sur les enjeux soulevés lors d'une EIS.

Le **respect de l'autonomie** dans la prise de décision est d'ailleurs un principe éthique important relevé dans les textes recensés au cours de notre revue de cadrage. Ce principe fréquemment appliqué dans le contexte de la bioéthique appelle à la reconnaissance et l'acceptation des choix individuels réalisés dans des conditions optimales de connaissance du contexte. Il permet une prise en compte des préférences individuelles ou communes à un groupe de la population dans la mesure où le risque d'influence induite se voit évité. Dans le cadre de l'évaluation de politiques publiques, l'intérêt individuel doit laisser une place privilégiée à l'intérêt commun pour que les décisions prises soient le reflet d'un groupe de populations ou d'une communauté (Barnes *et al.* 2003). Le respect de l'autonomie dans ce cadre décisionnel passe donc par la reconnaissance d'une autonomie collective. Au travers d'une telle autonomie collective, les groupes de populations ou communautés peuvent faire valoir leur propre réalité et leurs besoins, facilitant l'EIS. Le respect de l'autonomie collective au sein de l'EIS permet ainsi d'adopter une approche misant sur l'autonomisation (*empowerment*) des populations, ce qui favorise l'adoption de comportements favorables à la santé dans les communautés et améliore les chances d'obtenir un impact positif à la suite de l'implantation d'une politique (Parry et Wright 2003). Par ailleurs, l'intégration des principes de justice, d'équité et de vulnérabilité dans la distribution des intérêts portés au sein de cette autonomie collective permettra d'en accroître la robustesse et la légitimité.

La reconnaissance des besoins et des réalités des populations dans l'EIS peut permettre de **respecter le principe de la dignité humaine**. Le respect de la dignité humaine est à la base de nombre de textes régulateurs en éthique. Il appelle à la reconnaissance et à l'acceptation de ce qui constitue le fait fondamental de l'humanité pour les populations ou les individus. Ce principe est parfois énoncé comme droit fondamental et son respect est perçu comme un devoir que les individus ont les uns envers les autres. Le respect de ce principe ainsi que de celui de l'autonomie des populations permet de venir réconcilier les considérations individuelles avec les considérations populationnelles, lors de l'EIS. Il peut aussi influencer nombre de variables susceptibles d'avoir un impact sur le développement et l'application d'une politique publique. Parmi ces variables se trouvent plusieurs des valeurs qui ont été identifiées dans la littérature concernant l'EIS que nous n'aurons pas le temps de développer davantage, mais qui mériteraient toutes une discussion approfondie : la validité, la durabilité, l'applicabilité ou l'efficacité des dites politiques publiques ainsi que leur potentiel de réduction de la stigmatisation au sein de la population.

8 CONCLUSION

L'EIS est un processus important dans l'élaboration et la mise en application de politiques publiques. Par ailleurs, elle présente actuellement quelques lacunes dans sa pratique. Plusieurs auteurs se sont penchés sur l'identification et la résolution de celles-ci. Au cours de ce stage, nous avons rassemblé les principales conclusions de ces auteurs par une étude de cadrage sur l'EIS. Notre analyse démontre que l'intégration de plusieurs principes ou valeurs éthiques permettrait d'améliorer la prise en compte des populations dans le processus de l'EIS. Les principes majeurs soulevés sont ceux de la justice, de l'équité et de la protection des populations vulnérables. D'autres principes tels que le respect de la dignité humaine, le respect de l'autonomie et la réduction de la stigmatisation sont aussi considérés comme centraux dans la prise en compte des populations au cours de l'EIS. Tous ces principes appellent à la reconnaissance, lors de l'EIS, du contexte des populations au sein desquelles les politiques publiques sont projetées. Un accent est particulièrement mis sur la nécessité d'estimer la distribution différentielle de leur impact en fonction de la distribution des DSS dans la population.

L'intégration des principes éthiques mentionnés ici ne constitue pas un protocole éthique précis pouvant être appliqué au processus d'EIS. Il ne fait en quelque sorte que poser les assises de la réflexion par laquelle les décideurs politiques peuvent tester leurs décisions en matière de politiques publiques. D'autres auteurs ont auparavant développé des cadres qui, souvent, s'avèrent trop particuliers pour pouvoir être utilisés dans tous les processus d'EIS. C'est cette constatation qui a mené quelques auteurs à suggérer que l'EISE soit développée et remplace les méthodes d'EIS lorsqu'il est question de populations vulnérables. Nous proposons plus humblement qu'une réflexion basée sur les divers principes éthiques énoncés permettra de faciliter la prise en compte de populations vulnérables dans le processus de l'EIS.

RÉFÉRENCES

_____. Plan Nord. Faire le Nord Ensemble : Le chantier d'une génération.
<http://www.plannord.gouv.qc.ca>

Acheson, D. 2000. Health inequalities impact assessment. *Bulletin of the WHO* 78 (1): 75.

Arellano, L.E., Willett, J.M., et Borry, P. 2011. International survey on attitudes toward ethics in health technology assessment: An exploratory study. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 27(1) :50-54.

Arksey, H. et O'Malley, L. 2005. Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology* 8(1) :19-32.

Baerøe, K. et Bringedal, B. 2011. Just Health: on the conditions for acceptable and unacceptable priority settings with respect to socioeconomic status. *J Med Ethics* 37:526-529.

Barnes, M., Newman, J., Knops, A., et Sullivan, H. 2003. Constituting 'the public' in public participation. *Public Administration* 81(2) : 379-399.

Bombard, Y., Abelson, J., Simeonov, D. et Gauvin, F.P. 2011. Eliciting ethical and social values in health technology assessment: A participatory approach. *Social Science and Medicine* 73: 135-144.

Braveman, P. et Guskin, S. 2003. Defining equity in health. *J. Epidemiol Community Health* 57 (4) :254-258.

Braveman, P. 2006. Health Disparities and Health Equity: Concepts and Measurement. *Annu. Rev. Public Health* 27 :167-94.

Brownson, R.C., Royer, C., Ewing, R., et McBride, T.D. 2006. Researchers and Policymakers: Travelers in Parallel Universes. *Am J Prev Med* 30(2) :164-172.

Burchett, H.E.D., Mounier-Jack, S., Griffiths, U.K. et Mills, A.J. 2011. National decision-making on adopting new vaccines: a systematic review. *Health Policy and Planning* (2011):1-15.

Burl, A., Caron, L., Cleret de Langavant, G., Dondorp, W., Harstall, C., Pathak-Sen, E., et Hofmann, B. 2011. Tackling ethical issues in health technology assessment: A proposed framework. *Int. J. Technology Assessment in Health Care* 27 (3):230-237.

Canto-Sperber, M. 2004. Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale. Éd. Quadrigue, France, Tome 1, p. 463-469.

Carter, S.M., Rychetnik, L., Lloyd, B., Kerridge, I.H., Baur, L., Bauman, A., Hooker, C. et Zask, A. 2011. Evidence, Ethics, and Values: A Framework for Health Promotion. *Am J of Public Health* 101(3) :465-472.

- Cave, B. et Birley, M. 2010. Debates on International Agencies: Critiques of the IMF. The need to include health impact assessment at the international monetary fund. *International Journal of Health Services* 40(1) : 179-181.
- CCNPPS. 2009. Qu'est-ce que l'évaluation d'impact sur la santé (ÉIS)?
- Cole, B.L. et Fielding, J.E. 2007. Health Impact Assessment: A Tool to Help Policy Makers Understand Health Beyond Health Care. *Annu. Rev. Public Health* 28:393-412.
- Dahlgren, G. et Whitehead, M. 1991. Policies and strategies to promote social equity in health. Stockholm : Institute for future studies.
- Daniels, N. 2000. Accountability for reasonableness. *BMJ* 321 : 1300-01.
- Daniels, N. 2008. Just Health. Meeting Health Needs Fairly. Cambridge University Press, p. 397.
- Daniels, N., Kennedy, B.P., et Kawachi, I. 1999. Why Justice is good for Our Health: The Social Determinants of Health Inequalities. *Daedalus* 128 (4) : 215-251.
- Daniels, N. et Sabin, J.1998. The Ethics of Accountability in Managed Care Reform. *Health Affairs* 17(5) : 50-64.
- Davenport, C., Mathers, J., et Parry, J. 2006. Use of health impact assessment in incorporating health considerations in decision making. *J. Epidemiol Community Health* 60 : 196-201.
- DeJean, D., Giacomini, M., Schwartz, L., et Miller, F.A. 2009. Ethics in Canadian health technology assessment: A descriptive review. *Int. J. Technology Assessment in Health Care* 25 (4):463-469.
- Diallo, T. *et al.* 2010. Guide d'introduction à l'ÉIS en Suisse. Plateforme Suisse sur l'Évaluation d'Impact sur la Santé.
- Douglas, M.J., Conway, L., Gorman, D., Gavin, S. et Hanlon, P. 2001. Developing principles for health impact assessment. *J of Public Health Medicine* 23(2) :148-154.
- Douglas, M. et Scott-Samuel, A. 2001. Addressing health inequalities in health impact assessment. *J Epidemiol Community Health* 55:450-451.
- Durand, G. 1999. Introduction générale à la bioéthique : Histoire, concepts et outils. Éd. Fides, Québec, p. 551.
- Duthie, K. et Bond, K. 2011. Improving ethics analysis in health technology assessment. *Int. J. Technology Assessment in Health Care* 27 (1):64-70.
- Dworkin, R. 2011. Justice for Hedgehogs. Éd. Belknap Press, Harvard university Press. Cambridge, p. 506.
- European WHO. 1999. Centre for Health Policy. Health impact assessment: main concepts and suggested approach. Brussels: ECHP (Gothenburg consensus paper).

- Fehr, R. 1999. Environmental Health Impact Assessment, Evaluation of a Ten-Step Model. *Epidemiology* 10(5) :618-625.
- Gakidou, E.E., Murray, C.J.L., et Frenk, J. 2000. Defining and measuring health inequality: an approach based on the distribution of health expectancy. *Bulletin of the World Health Organization* 78(1) : 42-54.
- Gauvin, F.P., Abelson, J., Giacomini, M., Eyles, J. et Lavis, J.N. 2010. 'It all depends': Conceptualizing public involvement in the context of health technology assessment agencies. *Social Science & Medicine* 70 : 1518-1526.
- Gauvin, F.P., Abelson, J., Giacomini, M., Eyles, J. et Lavis, J.N. 2011. Moving cautiously: Public involvement and the health technology assessment community. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 27 (1) : 43-49.
- Gorman, D., Douglas, M.J., Conway, L., Noble, P. et Hanlon, P. 2003. Transport policy and health inequalities: a health impact assessment of Edinburgh's transport policy. *Public Health* 117 :15-24.
- Graham, H. et Kelly, M.P. 2004. Health inequalities: concepts, frameworks and Policy. NHS, Health Development Agency, p. 12.
- Gruskin, S., Bogecho, D., et Ferguson, L. 2010. 'Rights-based approaches' to health policies and programs: Articulations, ambiguities, and assessment. *Journal of Public Health Policy* 31(2) : 129-145.
- Haber, R. 2010. Health Equity Impact Assessment: A primer. *Health Equity Roadmap*. Wellesley Institute.
- Hanefed, J. 2008. How have Global Health Initiatives impacted on health equity? *Promotion and Education* 15(1) :19-23.
- Harper, S. et Lynch, J. 2007. Trends in Socioeconomic Inequalities in Adult Health Behaviors Among US States 1990-2004. *Public Health Reports* 122 :177-189.
- Harris-Roxas, BF et Harris, E. 2011. Differing forms, differing purposes: A typology of health impact assessment. *Environmental Impact Assessment Review* 31 (4):396-403.
- Harris-Roxas, BF, Harris, P.J., Harris, E., et Kemp, L.A. 2011. A rapid equity focused health impact assessment of a policy implementation plan: An Australian case study and impact evaluation. *International Journal for Equity in Health* 10: 6.
- Hurst, S.A. 2008. Vulnerability in research and health care; describing the elephant in the room? *Bioethics* 22(4) : 191-202.
- Joffe, M. et Mindell, J. 2002. A framework for the evidence base to support Health Impact Assessment. *J Epidemiol Community Health* 56:132-138.
- Kawachi, I., Subramanian, S.V., et Almeida-Filho, N. 2002. A glossary for health inequalities. *J. Epidemiol Community Health* 56 (9) :647-652.

Kemm, J. 2004. What is HIA and why might it be useful? In Health impact assessment concepts, theory, techniques and applications POD. J. Kemm, J. Parry et S. Palmer (éds), Oxford, p. 3-13.

Kemm, J. 2005. The future challenges for HIA. *Environmental Impact Assessment Review* 25: 799-807.

Kemm, J. 2006. Health impact assessment and Health in All Policies. In Health in All Policies: Prospects and potentials, Timo Stahl, Mathias Wismar, Eeva Ollila, Eero Lahtinen et Kimmo Leppo (éds). Finland : Ministry of Social Affairs and Health, p. 189-207.

Kemm, J. 2007. What is HIA and why might it be useful? In Wismar M, Blau J, Ernst K, Figueras J (éds.) The effectiveness of health impact assessment: Scope and limitations of supporting decision-making in Europe. World Health Organisation, Copenhagen.

Kristensen, F.B., Lampe, K., Chase, D.L., Lee-Robin, S.H., Wild, C., Mohara, M. Garrido, M.V., Nielsen, C.P., Rottingen, J.A., et Neikter, S.A. 2009. Practical tools and methods for health technology assessment in Europe: Structures, methodologies, and tools developed by the European network for Health Technology Assessment, EUnetHTA. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 25(S2) :1-8.

Kuzma, J. et Meghani, Z. 2009. The public option. A possible change in US regulatory protocol for genetically modified organisms: compromised or enhanced objectivity? *EMBO reports* 10(12) :1288-1293.

Kwiatkowski, R.E. 2004. Impact assessment in Canada: an evolutionary process. In Health in All Policies: Prospects and potentials, Timo Stahl, Mathias Wismar, Eeva Ollila, Eero Lahtinen et Kimmo Leppo (éds). Finland : Ministry of Social Affairs and Health, p. 309-316.

Mackenbach, J.P., Veernan, J.L., Barendregt, J.J.M., et Kunst, A.E. 2004. Health inequalities and health impact assessment. In Health in All Policies: Prospects and potentials, Timo Stahl, Mathias Wismar, Eeva Ollila, Eero Lahtinen et Kimmo Leppo (éds). Finland : Ministry of Social Affairs and Health, p. 25-37.

Mahoney, M., Simpson, S., Harris, E., Aldrich, R., et Stewart, W.J. 2004. Equity Focused Health Impact Assessment: A literature review. Sydney : Centre for Health Equity Training Research and Evaluation (CHETRE) on behalf of the Australian Collaboration for Health Equity Impact Assessment (ACHEIA).

Marmot, M. 2005. Social determinants of health inequalities. *The Lancet* 365 :1099-1104.

Mays, N., Roberts, E., et Popay, J. 2001. Synthesising research evidence. In : N. Fullop, P. Allen, A. Clarke et N. Black (éds), *Studying the Organisation and Delivery of Health Services: Research Methods*, London, Routledge, p. 188-220.

Mindell, J., Hansell, A., Morrison, D., Douglas, M., Joffe, M. 2001. What do we need for robust, quantitative health impact assessment? *J. of Public Health Medicine* 23 (3) :173-178.

Mittelmark, M.B. 2001. Promoting social responsibility for health: health impact assessment and healthy public policy at the community level. *Health Promotion International* 16 (3):269-274.

- Murray, C.J.L., Gakidou, E.E., et Frenk, J. 1999. Health inequalities and social group differences: what should we measure? *Bulletin of the World Health Organization* 77(7) : 537-543.
- Nagel, T. 2005. The Problem of Global Justice. *Philosophy & Public Affairs* 33(2) : 113-147.
- Nussbaum, M.C. 2011. *Creating Capabilities. The Human Development Approach.* Éd. Belknap Press, Harvard university Press. Cambridge, p. 237.
- O'Keefe, E. et Scott-Samuel, A. 2002. Human Rights and Wrongs: Could Health Impact Assessment Help? *J. of Law, Medicine and Ethics* 30 (4) :734-738.
- Panayotov, J. 2009. Evidence in Public Health and Health Impact Assessment: The Role of Panayotov Matrix. Independent Centre for Analysis and Research of Economies, Australia, p. 23.
- Parry, J. et Kemm, J. 2004. Future directions for HIA. In *Health in All Policies: Prospects and potentials*, Timo Stahl, Mathias Wismar, Eeva Ollila, Eero Lahtinen et Kimmo Leppo (éds). Finland : Ministry of Social Affairs and Health, p. 411-417.
- Parry, J. et Scully, E. 2003. Health impact assessment and the consideration of health inequalities. *J. of Public Health Medicine* 25(3) :243-245.
- Parry, J. et Stevens, A. 2001. Prospective health impact assessment: pitfalls, problems, and possible ways forward. *BMJ* 323 :1177-82.
- Parry, J. et Wright, J. 2003. Community participation in health impact assessments: intuitively appealing but practically difficult. *Bulletin of the World Health Organization* 81(6) : 388.
- Raphael, D. 2000. Health inequalities in Canada: current discourses and implications for public health action. *Critical Public Health* 10 (2) : 193-216.
- Rawls, J. 1999. *A Theory of Justice. Revised Edition.* Éd. Belknap Press, Harvard university Press. Cambridge, p. 514.
- Robberstad, B. et Norheim, O.F. 2011. Incorporating concerns for equal lifetime health in evaluations of public health programs. *Social Science and Medicine* 72 :1711-1716.
- Robert, S.A. et Brooske, B.C. 2011. US opinions on Health Determinants and Social Policy as Health Policy. *Am J of Public Health* 101(9) :1655-1664.
- Rowe, G. et Frewer, L.J. 2000. Public participation methods: A Framework for evaluation. *Science Technology Human Values* 25 : 3-29.
- Saarni, SW., Hofmann, B., Lampe, K., Luhmann, D., Makela, M., Velasco-Garrido, M., et Autti-Ramo, I. 2008. Ethical analysis to improve decision-making on health technologies. *Bulletin of WHO* 86 (8):617-623.
- Schwartz, J., Bellinger, D., et Glass, T. 2011. Expanding the Scope of Environmental Risk Assessment to Better Include Differential Vulnerability and Susceptibility. *Am J of Public Health* 101(S1) :S88-S93.

Scott-Samuel, A. 1998. Health impact assessment - theory into practice. *J. Epidemiol Community Health* 52 : 704-5.

Sen, A. 2009. The Idea of Justice. Éd. Belknap Press, Harvard university Press. Cambridge, p. 468.

Simpson, S., Mahoney, M., Harris, E., Aldrich, R., et Stewart-Williams, J. 2005. Equity-focused health impact assessment: A tool to assist policy makers in addressing health inequalities. *Environmental Impact Assessment Review* 25: 772-782.

Whitehead, M. 2012. Focusing the equity lens: evaluating the differential impact of social welfare and health system "reforms". Conférence inaugurale dans le cadre des Grandes conférences Paul-Bernard sur les inégalités sociales de santé. Montréal, le 16 mars.

ANNEXE 1

**LISTE DES LACUNES, AMÉLIORATIONS ET VALEURS
OU PRINCIPES ÉTHIQUES ASSOCIÉS AU PROCESSUS
DE L'EIS EN FONCTION DES AUTEURS RECENSÉS**

**LISTE DES LACUNES, AMÉLIORATIONS ET VALEURS OU PRINCIPES ÉTHIQUES ASSOCIÉS AU
PROCESSUS DE L'EIS EN FONCTION DES AUTEURS RECENSÉS**

Auteurs	Lacunes	Améliorations	Valeurs ou Principes éthiques
Mindell <i>et al.</i> 2001	Risque d'interprétation trop rapide	Caractériser la population cible Contextualiser les programmes ou politiques	- Équité - Vulnérabilité
Kemm 2005	Manque d'ouverture sur le citoyen comme acteur dans sa propre santé	Promouvoir la participation du public	- Respect de l'autonomie - Respect de la dignité humaine
Harris-Roxas <i>et al.</i> 2011	Manque d'évidence concernant la distribution des impacts	Prendre en compte la distribution différentielle des impacts selon la vulnérabilité	- Équité - Justice
Fehr 1999	Mauvaise prise en compte de la population dans les politiques environnementales	Faire une analyse des caractéristiques de la population et de son environnement	- Respect de la dignité humaine
Mahoney <i>et al.</i> 2004	Trop grand accent mis sur la minimisation des inégalités découlant des politiques	Viser à maximiser les bénéfices en analysant la nécessité et la distribution équitable des impacts	- Équité - Scientificité
Simpson <i>et al.</i> 2005		Intégrer les considérations d'équité dans l'étude de la distribution des impacts	- Équité
Harris-Roxas et Harris 2011	Manque de prise en compte des vulnérabilités des populations	Intégrer des processus participatifs dans l'EIS	- Équité - Démocratie - Durabilité - Vulnérabilité
Kemm 2007	Difficulté à identifier des représentants de la communauté	Stimuler l'implication de toutes les parties prenantes	- Respect de l'autonomie - Équité

**LISTE DES LACUNES, AMÉLIORATIONS ET VALEURS OU PRINCIPES ÉTHIQUES ASSOCIÉS AU
PROCESSUS DE L'EIS EN FONCTION DES AUTEURS RECENSÉS (SUITE)**

Auteurs	Lacunes	Améliorations	Valeurs ou Principes éthiques
Bombard <i>et al.</i> 2011	Difficulté à déterminer quelle importance donner au public lors d'EIS		<ul style="list-style-type: none"> - Autonomie - Accessibilité - Scientificité - Applicabilité - Confiance
Burls <i>et al.</i> 2011	Besoin de dépasser les simples observations scientifiques pour intégrer la réalité du public	Inclure la participation du public au processus décisionnel	<ul style="list-style-type: none"> - Représentativité - Acceptabilité
Mittelmark 2001	Difficulté à déterminer les impacts négatifs sur la population	Avoir recours à des processus de participation du public	<ul style="list-style-type: none"> - Respect de l'autonomie - Équité
Davenport <i>et al.</i> 2006	L'EIS est trop peu utilisée au niveau des politiques nationales	Développer des ressources pour faciliter le recours à l'EIS Standardiser les méthodes de l'EIS	<ul style="list-style-type: none"> - Efficacité
Parry et Stevens 2001	Manque de contextualisation dans la pratique de l'EIS	Choisir le type d'EIS à effectuer selon l'ampleur de la politique sous évaluation	<ul style="list-style-type: none"> - Utilité - Représentativité - Acceptabilité
Duthie et Bond 2011	Manque d'analyse éthique dans le processus d'EIS	Faire appel à des spécialistes en éthique	<ul style="list-style-type: none"> - Validité
Saarni <i>et al.</i> 2008	Manque de méthode pour l'analyse éthique dans les processus d'EIS	Développer et appliquer un cadre d'analyse éthique	<ul style="list-style-type: none"> - Acceptabilité - Respect de l'autonomie - Équilibre risque/bénéfice - Justice
Arellano <i>et al.</i> 2011	Manque d'évaluation des enjeux éthiques en évaluation des technologies	Augmenter la participation d'experts en éthique dans le processus d'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> - Validité

**LISTE DES LACUNES, AMÉLIORATIONS ET VALEURS OU PRINCIPES ÉTHIQUES ASSOCIÉS AU
PROCESSUS DE L'EIS EN FONCTION DES AUTEURS RECENSÉS (SUITE)**

Auteurs	Lacunes	Améliorations	Valeurs ou Principes éthiques
Parry et Scully 2003	Les vulnérabilités des populations ne sont pas bien évaluées	Faire une analyse des inégalités dans la population	<ul style="list-style-type: none"> - Vulnérabilité - Équité - Justice
Robberstad et Norheim 2011	Nécessité de prioriser les ressources en fonction du contexte	Réorienter les priorités en prise de décision en fonction des vulnérabilités	<ul style="list-style-type: none"> - Équité
Kuzma et Meghani 2009	Il faut faire attention à l'influence induite de groupes de pression sur la représentativité.	Diversifier le public ciblé lors de processus participatif Prendre conscience que certains groupes de pression sont mieux représentés	<ul style="list-style-type: none"> - Équité - Justice distributive - Démocratie
Kristensen <i>et al.</i> 2009	Trop d'acteurs impliqués dans l'évaluation des technologies La multiplicité des rapports entraîne une perte d'efficacité	Faire une mise en commun des observations, méthodes et évaluations	<ul style="list-style-type: none"> - Efficacité procédurale
Robert et Brooske 2011	Difficulté à inclure les déterminants sociaux de la santé dans les considérations en EIS	Sonder la population sur leur vulnérabilité	<ul style="list-style-type: none"> - Équité
Cave et Birley 2010	Manque de processus d'EIS en politique internationale	Inclure l'EIS dans le processus de développement de programme par le Fonds monétaire international (FMI)	<ul style="list-style-type: none"> - Justice globale - Acceptabilité - Respect de la dignité humaine - Vulnérabilité
Raphaël 2000	D'importantes inégalités économiques influencent l'équité en santé et devraient être prises en considération	La consultation citoyenne dans le développement de politiques peut aider à les définir	<ul style="list-style-type: none"> - Justice distributive - Reconnaissance des réalités des populations

LISTE DES LACUNES, AMÉLIORATIONS ET VALEURS OU PRINCIPES ÉTHIQUES ASSOCIÉS AU PROCESSUS DE L'EIS EN FONCTION DES AUTEURS RECENSÉS (SUITE)

Auteurs	Lacunes	Améliorations	Valeurs ou Principes éthiques
Joffe et Mindell 2002	Manque de rigueur en EIS	Avoir recours plus systématiquement aux données probantes	<ul style="list-style-type: none"> - Validité - Applicabilité - Scientificité
Douglas <i>et al.</i> 2001		La participation du public devrait se faire tout au long du processus	<ul style="list-style-type: none"> - Robustesse des méthodes - Bienfaisance/Non-malfaisance - Reconnaissance des besoins des populations
Brownson <i>et al.</i> 2006	Manque d'interaction entre les professionnels en santé publique et les décideurs politiques	<p>Augmenter les échanges entre les deux milieux</p> <p>Mettre la santé des populations au cœur des décisions politiques</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Vulnérabilité - Bienfaisance
Gorman <i>et al.</i> 2003	Difficultés à reconnaître les différences entre les groupes de la société	Prendre en considération la vulnérabilité propre à chacun des groupes susceptibles de subir un impact sur leur santé	<ul style="list-style-type: none"> - Vulnérabilité - Équité
Douglas et Scott-Samuel 2001	Difficultés à viser une équité en santé	<p>Étudier les impacts différentiels</p> <p>Avoir recours à la participation du public</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Équité - Justice en santé - Distribution des déterminants sociaux de la santé
Schwartz <i>et al.</i> 2011	Les EIS ne permettent pas de cibler les interactions entre les différents facteurs de risque	Inclure l'idée de vulnérabilité différentielle au cours de l'EIS	<ul style="list-style-type: none"> - Vulnérabilité - Déterminants sociaux de la santé - Justice
Cole et Fielding 2007	Manque d'expertise en EIS	Institutionnaliser la formation sur le processus d'EIS	<ul style="list-style-type: none"> - Équité - Promotion de la santé

LISTE DES LACUNES, AMÉLIORATIONS ET VALEURS OU PRINCIPES ÉTHIQUES ASSOCIÉS AU PROCESSUS DE L'EIS EN FONCTION DES AUTEURS RECENSÉS (SUITE)

Auteurs	Lacunes	Améliorations	Valeurs ou Principes éthiques
Carter <i>et al.</i> 2011	Les valeurs sous-jacentes à un programme ou projet ne sont pas toujours explicites	Augmenter la transparence quant aux valeurs éthiques sous-jacentes par une analyse plus rigoureuse	<ul style="list-style-type: none"> - Réduction de la stigmatisation - Transparence - Responsabilité sociale - Équité
Burchett <i>et al.</i> 2011	Manque d'évaluation des enjeux liés à l'équité	Prendre en considération les conditions de vulnérabilité des populations	<ul style="list-style-type: none"> - Équité - Vulnérabilité sociale
Baerøe et Bringedal 2011	Les besoins des individus de faible statut socio-économique (SES) ne sont pas bien connus	Utiliser la notion d'équité basée sur la distribution des SES pour mieux reconnaître les vulnérabilités individuelles	<ul style="list-style-type: none"> - Réduction de la stigmatisation - Optimisation des soins en fonction des SES (Équité)
Gruskin <i>et al.</i> 2010	Manque de considération des droits humains dans l'élaboration de politiques	<p>Augmenter la reconnaissance des besoins différentiels</p> <p>Prendre en compte la vulnérabilité des peuples</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Réduction de la stigmatisation - Harmonisation aux réalités locales - Respect de la dignité humaine et des droits des populations
Hanefed 2008	Les EIS au niveau global peuvent avoir un impact non attendu sur l'équité en santé et sur les enjeux liés au genre	Inclure les considérations d'inégalités sociales et celles associées au genre dans l'élaboration des programmes	<ul style="list-style-type: none"> - Accessibilité aux soins - Reconnaissance des besoins et des inégalités préexistantes



EXPERTISE
CONSEIL



INFORMATION



FORMATION

www.inspq.qc.ca



RECHERCHE
ÉVALUATION
ET INNOVATION



COLLABORATION
INTERNATIONALE



LABORATOIRES
ET DÉPISTAGE

Institut national
de santé publique

Québec

