

Consultation des parties prenantes

Document de référence

Janvier 2014

Une production de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Rapport rédigé par
Monique Fournier
Pierre Dagenais

Avec la collaboration de
Valérie Martin

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Ce document est accessible en ligne dans la section *Publications* de notre site *Web*.

Équipe de projet

Auteurs

Monique Fournier, M. Sc.
Pierre Dagenais, MD, Ph. D, FRCP(C)

Collaborateurs

Valérie Martin, M. Sc.

Direction scientifique

Pierre Dagenais, MD, Ph. D, FRCP(C)

Recherche d'information scientifique

Lysanne St-Amour, MBSI

Soutien documentaire

Micheline Paquin

Édition

Responsable

Diane Guilbault

Coordination

Patricia Labelle

Révision linguistique

Littera Plus

Vérification bibliographique

Denis Santerre

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2014

Bibliothèque et Archives Canada, 2014

ISSN 1915-3104 INESSS (PDF)

ISBN 978-2-550-69657-5 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2014

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Consultation des parties prenantes. Rapport rédigé par Monique Fournier et Pierre Dagenais. Québec, Québec : INESSS; 2014. 32p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

TABLE DES MATIÈRES

SIGLES ET ABRÉVIATIONS.....	1
Introduction : le contexte d'aide à la décision de l'INESSS.....	2
1 Processus d'élaboration du document	3
2 Consultation et délibération : définitions	4
2.1 Qu'est-ce que la consultation?	4
2.2 Qu'est-ce que la délibération?	4
3 Pourquoi consulter?.....	5
3.1 Quels sont les objectifs de la consultation?	5
4 Au nom de quelles valeurs consulter?	7
4.1 Indépendance	7
4.2 Transparence	7
4.3 Ouverture.....	7
4.4 Rigueur scientifique	8
4.5 Probité et équité	8
5 Quand consulter?.....	9
6 Qui consulter?	10
6.1 Critères de sélection des parties prenantes	10
6.2 Éléments à considérer lors de l'identification des parties prenantes	12
7 Comment consulter les parties prenantes?	17
7.1 Méthodes de consultation selon le degré de participation.....	17
7.2 Formes de consultation complémentaires	21
8 Comment intégrer les perspectives des parties prenantes?	23
8.1 Éléments importants à considérer lors des délibérations	24
9 Défis liés à la consultation des parties prenantes.....	25
CONCLUSION.....	27
ANNEXE A EXEMPLES DE POLITIQUES DE GESTION DES CONFLITS D'INTÉRÊTS	28
RÉFÉRENCES.....	29

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

ACMTS	Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé
AGREE	<i>Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation</i>
AHRQ	Agency for Health Care Research and Quality (États-Unis)
AQESSS	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
CEBM	Centre for Evidence-based Medicine
CMQ	Collège des médecins du Québec
CSBE	Commissaire à la santé et au bien-être
ETMI	Évaluation des technologies et des modes d'intervention
EUnetHTA	European network on HTA ou Réseau européen en évaluation des technologies de la santé
FMOQ	Fédération des médecins omnipraticiens du Québec
FMSQ	Fédération des médecins spécialistes du Québec
HAS	Haute Autorité de Santé (France)
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IOM	Institute of Medicine (États-Unis)
IQWIG	Institute of Quality and Efficiency in Health Care (Allemagne)
KCE	Centre fédéral d'expertise des soins de santé (Belgique)
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
NICE	National Institute for Health and Care Excellence (Royaume-Uni)
NZGG	New Zealand Guidelines Group (Nouvelle-Zélande)
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPDP-CED	<i>Ontario Public Drug Programs - Committee to Evaluate Drugs</i>
pCODR	pan-Canadian Oncology Drug Review
SIGN	Scottish Intercollegiate Guidelines Network (Royaume-Uni)
UKCRC	United Kingdom Clinical Research Collaboration

INTRODUCTION : LE CONTEXTE D'AIDE À LA DÉCISION DE L'INESSS

L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a pour mission d'évaluer les avantages cliniques et les coûts des technologies, des médicaments et des interventions en santé et en services sociaux personnels ainsi que d'élaborer des recommandations et des guides de pratique clinique pour en assurer l'usage optimal¹.

Ses projets scientifiques émanent d'une question décisionnelle qui vise des actions² ([voir le guide sur le cadrage](#), [INESSS, 2013a]) et qui comporte des enjeux organisationnels, professionnels, politiques, éthiques, technologiques, etc. Pour y répondre, on doit se fonder sur des connaissances scientifiques, économiques, contextuelles et expérientielles de même que sur des considérations éthiques et sociétales provenant de sources variées et nécessitant le recours à différentes méthodes de collecte et d'analyse des données. L'Institut doit donc s'engager dans un processus de mobilisation et de transfert des connaissances qui consiste à rassembler, échanger, concilier et diffuser des connaissances provenant de sources et d'acteurs diversifiés, en vue d'une action concertée.

Pour remplir adéquatement sa mission, l'INESSS est appelé à « faire les consultations qu'il estime appropriées préalablement à l'élaboration de ses recommandations et guides afin que soient prises en compte les opinions des groupes intéressés et de la population³ ». Il existe plusieurs méthodes et approches pour assurer que les processus de consultation et de délibération se déroulent de façon rigoureuse et systématique.

Le présent document de référence présente les concepts propres à la consultation des parties prenantes et au processus de délibération, qui sont pertinents pour l'INESSS. Il pourra être utilisé à des fins de consultation élargie auprès des membres des directions de l'Institut afin d'élaborer des normes méthodologiques pour la réalisation d'enquêtes, de consultations et de délibérations ou pour orienter les professionnels scientifiques qui désirent planifier des consultations dans le contexte de leurs projets.

1. Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, chapitre I-13.03, art. 5.1 et 5.2.

2. Des exemples d'actions découlant d'une ETMI sont : financer, planifier, organiser, élaborer des programmes, améliorer la qualité ou l'efficacité des services, rationaliser et parfois même rationner. Les actions visées par les guides de pratique ou les guides d'usage sont : guider le choix des traitements, la prescription de médicaments, la sélection d'un moyen diagnostique, l'orientation du patient ou de l'usager vers un autre professionnel ou vers des services particuliers.

3. Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, chapitre I-13.03, art. 7.

1 PROCESSUS D'ÉLABORATION DU DOCUMENT

Ce document de référence a été réalisé à partir d'une revue narrative systématisée des principes, méthodes et guides publiés par des agences d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et autres organismes-conseils semblables à l'INESSS, ainsi que d'articles scientifiques portant sur les méthodes de consultation et sur l'analyse de la participation des parties prenantes, des patients et du public.

Des entrevues semi-dirigées avec des coordonnateurs de recherche à l'INESSS ont aussi été conduites. Celles-ci visaient à dégager les principes sur lesquels reposaient leurs choix quant aux méthodes de consultation et de délibération, à soulever les défis rencontrés au cours de la consultation des parties prenantes, puis à cibler les besoins en matière de soutien logistique et de ressources pour mener à bien un processus participatif.

2 CONSULTATION ET DÉLIBÉRATION : DÉFINITIONS

2.1 Qu'est-ce que la consultation?

Dans son sens premier, la consultation consiste à prendre l'avis d'un ou de plusieurs individus. Le processus de consultation, tel que nous l'entendons, se définit comme la participation des parties prenantes à l'élaboration de nos avis et guides de pratique et d'usage optimal. Selon Varvasovszky et Brugha [2000, p. 341], doivent être considérés comme parties prenantes tous les acteurs qui possèdent un intérêt associé à la question d'évaluation, qui peuvent être touchés par celle-ci ou qui, en raison de leur statut, peuvent exercer une influence active ou passive sur la prise de décision et l'implantation des mesures (voir section 6 « Qui consulter? »).

2.2 Qu'est-ce que la délibération?

Dans certains cas, notamment lors de l'élaboration de guides de pratique et d'avis, la consultation peut mener à la délibération (voir section 7 « Comment consulter les parties prenantes? »). Celle-ci consiste en une méthode de discussion visant l'explicitation et la confrontation des points de vue dans le but de formuler des recommandations ou de parvenir à une décision. Plus précisément, la consultation permet :

- de mettre en relation différents types de données (scientifiques, contextuelles et expérientielles) et des perspectives variées, notamment celles des gestionnaires, éthiciens, cliniciens ou intervenants, patients, citoyens, organisations, etc.;
- de rendre compte des préoccupations sociales et culturelles entourant les avantages attendus par rapport aux coûts, les incertitudes et les risques liés à une intervention, les questions d'équité et de justice, les modalités de mise en œuvre des recommandations et leur faisabilité opérationnelle [Lomas *et al.*, 2005].

Comme le soulignent Lomas et ses collaborateurs [2005, p. 22] : « Dans l'analyse finale, le processus de délibération pose un jugement sur ce qui pourra être atteint, de quelle façon, pour qui, dans quelle mesure est-ce valable, pour combien de temps et à quel coût (en termes de ressources qui seraient autrement utilisées pour atteindre d'autres objectifs valables). »

Enfin, la délibération ne vise pas la représentativité des points de vue ni le consensus, mais à dégager des orientations à partir des convergences et divergences d'opinions et des rationalités qui les soutiennent (voir section 8 « Comment intégrer les perspectives des parties prenantes? »).

3 POURQUOI CONSULTER?

La consultation des parties prenantes fait partie des **bonnes pratiques** de plusieurs organismes-conseils. Par exemple, le [Centre fédéral d'expertise des soins de santé](#) (KCE) a publié en 2012 un rapport intitulé « Le “*stakeholder involvement*” dans les processus du KCE » [Piérart *et al.*, 2012], dans lequel il propose un cadre de référence conceptuel pour favoriser des parties prenantes afin d'accroître les retombées et la pertinence de ses recommandations.

Le [National Institute for Health and Care Excellence](#) (NICE), depuis sa création, considère les parties prenantes comme des sources de connaissance au même titre que la recherche. Il fonde ses évaluations non seulement sur les données issues de la recherche scientifique, mais également sur l'expérience des organisations, des cliniciens, des décideurs, des patients et du public [NICE 2009a; NICE2009b; Culyer, 2005]. L'institut britannique a d'ailleurs mis sur pied plusieurs modalités de consultation (voir section 7.2. « Formes de consultation complémentaires »).

La consultation des parties prenantes est reconnue comme l'un des critères de validation de la qualité des guides de pratique, selon l'[Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation](#) (AGREE), et elle se trouve parmi les normes d'élaboration des guides de pratique d'organismes tels que l'[Organisation mondiale de la santé](#) [OMS, 2003], l'[Institute of Medicine](#) [IOM, 2001], le [New Zealand Guidelines Group](#) [NZGG, 2001] et le [Scottish Intercollegiate Guidelines Network](#) [SIGN, 2008].

3.1 Quels sont les objectifs de la consultation?

La consultation des parties prenantes peut viser différents objectifs lors de l'élaboration de guides de pratique et de l'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et en services sociaux. Les objectifs suivants sont énoncés dans la littérature consultée :

- **assurer l'utilité, la faisabilité et la pertinence des recommandations**

Toute évaluation devrait être jugée selon son utilité et son utilisation réelle, c'est-à-dire selon la façon dont les personnes sur le terrain vivent le processus d'évaluation et en appliquent les résultats [Patton, 2003, p. 223]. Or, une étude de Lugtenberg et ses collaborateurs [2009] menée auprès de cliniciens aux Pays-Bas démontre que ces derniers perçoivent le manque d'applicabilité des recommandations comme l'une des barrières à l'adoption de celles-ci. Les cliniciens interrogés déplorent aussi le fait que les recommandations sont souvent ambiguës et imprécises, qu'elles ne couvrent pas tous les aspects pertinents ou que l'information est trop complexe ou difficile à appliquer dans la pratique.

Selon le NICE, la recherche active des points de vue et expériences des parties prenantes tout au long des évaluations contribue à produire des recommandations « réalistes et appropriées » [NICE, 2009b, p. 8], donc plus facilement applicables.

- **favoriser l'acceptabilité, la diffusion et l'implantation des recommandations par les parties prenantes**

La consultation des parties prenantes permet de dégager les enjeux importants pour celles-ci [Hailey, 2005] et de documenter leurs expériences, valeurs et perspectives ainsi que les conditions

d'implantation des recommandations.

L'engagement et la collaboration des parties prenantes ne vise pas seulement à « rendre le sujet tangible; fixer la portée exacte de la recherche et les questions auxquelles on veut répondre; créer l'adhésion; atteindre des résultats clairs et des réponses réalistes et trouver des canaux de communication et des relais efficaces » [Piérart *et al.*, 2012, p. iii-iv]. Elle contribue aussi à formuler des recommandations dans un langage et un format accessibles aux personnes visées [Davis *et al.*, 2007; Hailey, 2005].

- **améliorer la qualité et la rigueur des évaluations**

En assurant l'utilité, la faisabilité et la pertinence des recommandations et en favorisant leur acceptabilité et leur implantation, la participation active des parties prenantes à la production des connaissances contribue à la qualité, à la rigueur et aux retombées des évaluations et guides de pratique [Sorenson *et al.*, 2008].

- **répondre à l'exigence en matière d'efficience**

La recherche de l'efficience dans le réseau de la santé et des services sociaux suppose que les recommandations répondent aux besoins des milieux concernés et qu'elles soient applicables dans leur contexte respectif, tout en tenant compte de la rareté des ressources [Piérart *et al.*, 2012; Culyer, 2005; NZGG, 2001].

- **maintenir le processus d'évaluation ouvert, transparent, inclusif, éthique et démocratique**

Par souci démocratique et éthique, les personnes concernées par les recommandations ou guides de pratique, qu'elles soient appelées à les subir ou à les appliquer, devraient être consultées [Culyer, 2005].

Par ailleurs, l'exigence croissante relativement à la transparence et l'obligation de rendre des comptes ont incité plusieurs organismes d'évaluation des technologies en santé à intégrer dans leurs processus la participation des patients et du public [Menon et Stafinski, 2011, p. 75].

La constitution de groupes multidisciplinaires, comprenant des patients, au moment de l'élaboration de guides de pratique prévient la surreprésentation d'un seul point de vue [NZGG, 2001]. Comme le soulignent Lomas et ses collaborateurs [2005], la délibération entre plusieurs types de participants sert de « garde-fou contre la partialité des “spécialistes” ». Elle permet d'intégrer les valeurs, les préférences et les différentes perspectives et expériences, de rendre compte des divergences et de « rallier les opposants potentiels ».

Le fait que le processus d'évaluation soit ouvert, transparent, inclusif, éthique et démocratique lui donne une légitimité et de la crédibilité [Piérart *et al.*, 2012].

4 AU NOM DE QUELLES VALEURS CONSULTER?

Diverses valeurs animent le recours systématique à la consultation des parties prenantes lors de l'élaboration de guides de pratique et de l'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé et en services sociaux. Les valeurs de l'INESSS peuvent ainsi s'opérationnaliser dans la réalisation de ses projets scientifiques.

4.1 Indépendance

La crédibilité et la légitimité des travaux de l'INESSS dépendent de la perception qu'ont les parties prenantes de son indépendance, ainsi que de celle du processus et des professionnels engagés dans la démarche. Lors des consultations, le processus choisi doit permettre d'éviter qu'un groupe ou un individu ne puisse manipuler la démarche ou ses résultats. Les mécanismes de participation doivent favoriser l'équilibre dans l'expression et la prise en considération des perspectives, et cet équilibre doit être manifeste pour tous. Le rôle et la contribution attendue de chaque partie prenante dans les mécanismes de participation doivent être compris et acceptés de tous.

Par ailleurs, les participants à des consultations doivent déclarer leurs conflits d'intérêts potentiels selon les politiques de l'INESSS à ce sujet et les professionnels doivent faire preuve de vigilance et de discernement vis-à-vis d'éventuelles pressions extérieures.

4.2 Transparence

La transparence des processus de l'INESSS permet aux parties prenantes de connaître les différentes étapes et elle donne par le fait même la possibilité d'y participer [Patton, 2008]. La publication et la mise en application de critères et de procédures explicites appuient la transparence [Bekkering et Kleijnen, 2008].

La transparence s'exprime également en rendant visible la contribution des parties prenantes et leur influence sur le processus et ses résultats [Sorenson *et al.*, 2008]. Cette contribution devrait être documentée, notamment en utilisant tout au long des travaux des fiches d'interaction faisant état des discussions avec les personnes consultées ainsi que des comptes rendus de réunions. Le choix des personnes consultées devrait également faire l'objet de critères de sélection explicites.

L'utilisation d'information confidentielle dans l'élaboration des rapports devrait être balisée par des politiques précises.

4.3 Ouverture

L'ouverture d'esprit demande de rechercher la diversité et la multiplicité des points de vue. La participation des parties prenantes est nécessaire à la mise en œuvre de la valeur d'ouverture, mais elle n'est pas suffisante. Il faut offrir une participation significative, c'est-à-dire qu'inviter des parties prenantes à participer implique d'être en mesure d'accepter l'expression des perspectives, sollicitées ou non, et de les inclure ou non dans la démarche sur des bases explicites et acceptées par les parties prenantes. L'ouverture aux parties prenantes doit néanmoins respecter le cadre qui garantit l'indépendance et la rigueur scientifique des travaux de l'INESSS.

4.4 Rigueur scientifique

La rigueur scientifique implique que les méthodes utilisées réduisent l'introduction de biais, que les résultats sont valides et fiables et que la méthodologie et les résultats sont décrits [Eden *et al.*, 2008]. La rigueur scientifique s'applique à l'occasion de la consultation de parties prenantes en s'assurant que la collecte de l'information et des données ainsi que leur analyse s'appuient sur des méthodes rigoureuses. L'application des règles et procédures pour la participation des experts et des organisations ainsi que l'utilisation de méthodes éprouvées des sciences sociales permettent d'atteindre cet objectif [Beauchamp et Moqadem, 2008].

4.5 Probité et équité

La probité se définit comme une vertu morale qui témoigne d'une rigoureuse honnêteté⁴. Quant à l'équité, elle tient compte des caractéristiques particulières des individus ou des groupes afin de les placer sur un pied d'égalité ou, tout au moins, d'obtenir plus d'égalité. Elle s'oppose à l'uniformité dans l'application aveugle d'une norme sans tenir compte des différences et de la diversité [OQLF, 2008].

Un processus de participation des parties prenantes, pour être crédible et légitime, doit se dérouler en toute honnêteté et être équitable vis-à-vis de l'ensemble des acteurs. Ces valeurs prennent tout leur sens lorsque des parties prenantes « défavorisées » (soit marginalisées, peu ou mal organisées, infériorisées dans un processus politique) doivent être mobilisées dans la production de connaissances. Il est alors important de promouvoir des façons de les faire participer activement et équitablement tout au long du processus [Patton et LaBossière, 2009].

4. Sensagent.com. *Dictionnaires et traducteurs*. Probité [définition]. Disponible à : <http://dictionnaire.sensagent.com/probité/fr-fr/>.

5 QUAND CONSULTER?

La consultation des parties prenantes devrait se faire le plus en amont possible, soit dès le dépôt de la demande à l'INESSS, et se poursuivre à toutes les étapes du processus jusqu'à la clôture du projet [Menon et Stafinski, 2011]. Des organismes tels que le NICE ou le SIGN consultent des patients et autres parties prenantes dès la priorisation des sujets [Gagnon *et al.*, 2011; NICE, 2009b; SIGN, 2008]. À l'INESSS, celle-ci est réalisée, notamment, par la Table de concertation.

Cette consultation à l'amorce des projets permettrait de mieux cerner les enjeux, de définir la problématique, de cibler les acteurs à consulter et d'orienter les méthodes de consultation à privilégier au cours de l'évaluation. En outre, la participation de patients à la formulation de la question d'évaluation, à la détermination des retombées et des mesures attendues, à l'analyse et à la synthèse de l'information ainsi qu'à la rédaction du rapport final aurait l'avantage d'assurer que l'expérience, les préférences, les valeurs, les attentes et les besoins de ceux-ci seront pris en considération au moment des évaluations et qu'ils se refléteront dans les recommandations [Menon et Stafinski, 2011; Facey *et al.*, 2010].

L'IOM recommande que les usagers participent aux revues systématiques [Kreis *et al.*, 2012]. La Cochrane Collaboration, l'Agency for Health Care Research and Quality (AHRQ) et la Campbell Collaboration consultent des usagers (patients, aidants, groupes de patients) à l'occasion de la production et de la diffusion de leurs revues systématiques [Kreis *et al.*, 2012; Schünemann *et al.*, 2006]. Selon une étude menée par Kreis et ses collaborateurs [2012], certains organismes hésiteraient, au moment de la consultation en vue de la production de revues systématiques, à ouvrir la porte aux patients et aux autres parties prenantes pour des raisons de temps et de ressources ou par crainte que la rigueur scientifique des revues en soit compromise.

Les personnes consultées ne sont pas nécessairement les mêmes du début à la fin et elles ne sont pas consultées en utilisant les mêmes méthodes (voir section 7 « Comment consulter les parties prenantes? »). Celles qui auront participé à l'élaboration des recommandations, par exemple, se distingueront de celles qui seront appelées à les tester. Ainsi, le NICE soumet de façon préliminaire ses recommandations à des professionnels et à des praticiens externes pour voir leur applicabilité dans la pratique, pour évaluer leur acceptation et déterminer la forme à donner au produit final [NICE, 2009b]. Les consultations, qui peuvent se réaliser de différentes manières (envois, entrevues, questionnaires, etc.), portent généralement sur la formulation, la faisabilité et les retombées potentielles ainsi que le format. Il s'agit d'une étape de consultation essentielle pour élaborer des outils de transfert des connaissances.

Il importe, tout au long du processus, de s'interroger pour savoir si toutes les personnes concernées ont été identifiées (voir section 6 « Qui consulter? »). Il arrive parfois qu'au fil des consultations d'autres enjeux soient soulevés et de nouveaux acteurs ciblés.

6 QUI CONSULTER?

Consulter suppose au préalable de cibler les parties prenantes. Dans sa politique de participation des parties prenantes 2010-2012, EUnetHTA [2010] définit celles-ci comme tous les groupes ou toutes les organisations qui sont en mesure de transmettre les points de vue de ceux qu'ils représentent, et qui seront touchés, intéressés ou qui seront appelés à contribuer aux actions visées par les travaux de l'organisme d'évaluation. Plus précise, la définition de Varvasovszky et Brugha [2000] considère comme parties prenantes tous les acteurs qui présentent un intérêt dans la question à l'étude, sont touchés par celle-ci, ou qui, en raison de leur fonction, influencent ou pourraient influencer le processus de prise de décision. Il peut s'agir de patients, d'associations, de gestionnaires, de professionnels de la santé, d'experts, de décideurs, d'organisations, de groupes de personnes au sein d'organisations, etc.

Pour le NICE [2009b, p. 5], les parties prenantes incluent les organisations nationales qui représentent le public, les patients et les aidants, les professionnels de la santé, les organismes subventionnaires ou de recherche et les communautés et entreprises qui ont un intérêt dans les recommandations. Dans leur rapport pour le KCE, Piérart et ses collaborateurs [2012] ajoutent à ces parties prenantes l'industrie, les décideurs, les médias de la santé, les milieux universitaires et les entreprises commerciales.

Il est nécessaire de dresser une cartographie de l'environnement afin de s'assurer toutes les parties prenantes touchées, intéressées ou influentes.

6.1 Critères de sélection des parties prenantes

Le choix des parties prenantes à consulter variera selon :

1) La **question décisionnelle et les actions visées** ([voir le guide sur le cadrage](#) [INESSS, 2013a]). Les acteurs concernés varient selon que la demande porte sur l'évaluation de l'efficacité et de l'innocuité d'une technologie, les conditions d'introduction d'un nouveau mode d'intervention en santé ou en services sociaux, l'élaboration d'un guide de pratique, l'amélioration de l'organisation des soins et des services dans un secteur particulier, etc. Les finalités et les résultats attendus pour le réseau de la santé et des services sociaux ont également un effet sur la détermination des parties prenantes.

2) Le **palier décisionnel** ([voir le guide sur le cadrage](#), [INESSS, 2013a]). Au palier macro, les actions visées concernent le système de santé; au palier méso, elles interpellent davantage les institutions, tandis qu'au palier micro elles s'adressent aux cliniciens ou aux intervenants appelés à appliquer les décisions cliniques ou de pratique, ainsi qu'aux patients et usagers qui seront touchés par les nouvelles pratiques, technologies ou modes d'intervention recommandés [Fulop *et al.*, 2001, p. 12].

3) Les **questions d'évaluation ou les questions de pratique ou cliniques** ([voir le guide sur le cadrage](#), [INESSS, 2013a]). Celles-ci découlent de la question décisionnelle et précisent les aspects inclus et exclus de l'objet à l'étude, les dimensions retenues (d'innocuité, d'efficacité théorique et pratique, psychologique, sociale et éthique, organisationnelle et professionnelle, économique) ainsi que la population ciblée, l'intervention visée, le comparateur, les résultats d'intérêt (*outcomes*), le moment de la mesure des effets de l'intervention ou la durée du suivi et le contexte

organisationnel⁵.

4) Les **enjeux liés à la question décisionnelle ou à l'implantation**. Selon les dimensions retenues dans les questions d'évaluation, ceux-ci peuvent être de nature technologique, économique, juridique, organisationnelle, professionnelle, éthique, sociale ou psychologique et faire intervenir différentes parties prenantes. Par exemple :

- un **enjeu d'ordre technologique** lié à l'évaluation des risques et des modes d'intervention demandera de requérir l'avis des experts, mais aussi des opérateurs de la technologie en question ou des intervenants sur le terrain, des instances qui dictent les normes d'utilisation ou de pratique, des patients ou usagers pour déterminer leur acceptabilité et leur tolérance à l'égard des risques encourus et leurs attentes concernant les avantages attendus, etc.
- un **enjeu organisationnel** concernera des professionnels de la santé et des services sociaux (médecins, psychologues, travailleurs sociaux, etc.) et des gestionnaires d'établissements ou d'agences selon le palier décisionnel, mais aussi des patients ou usagers qui ont une expérience directe des services afin de documenter leurs besoins, leur expérience de la maladie et des soins et services reçus, leurs préférences, etc.
- un **enjeu professionnel** lié à un changement de la pratique clinique impliquera de consulter des professionnels de la santé et des services sociaux visés, des représentants des ordres professionnels, et si la nouvelle pratique demande des modifications à la formation, il faudra aussi consulter les établissements universitaires, le ministère de l'Éducation, etc.
- un **enjeu réglementaire** concernera surtout les ordres professionnels et les instances gouvernementales.
- un **enjeu éthique** et social pourrait soulever la nécessité d'organiser une consultation élargie auprès d'éthiciens, de citoyens, de patients, de professionnels de la santé et des services sociaux, etc.

5) Le **type de produit demandé** ([voir le document sur la typologie des produits de l'INESSS](#), [INESSS 2013b]). Les exigences en matière de consultation différeront selon qu'il s'agit de réaliser un portrait d'usage d'un médicament, une analyse économique, une revue systématique ou un rapport d'études, ou de produire un avis, un guide de pratique ou un guide d'usage optimal ou encore de fournir une réponse rapide.

Les bonnes pratiques en matière d'élaboration de guides de pratique ou d'usage optimal commandent la composition de groupes multidisciplinaires qui comprennent des experts, des professionnels de la santé et des services sociaux de première et de deuxième ligne concernés par l'objet à l'étude, des gestionnaires d'établissements, des représentants des ordres professionnels, des spécialistes en méthodologie, des patients ou des usagers [Fretheim *et al.*, 2006a; Hutchings et Raine, 2006; Pagliari *et al.*, 2001; Grimshaw *et al.*, 1995]. Cette pratique pourrait s'appliquer aux avis également.

La multidisciplinarité des groupes de travail fait partie des normes que l'on trouve dans les manuels d'élaboration de guides de pratique des organismes tels que le SIGN, le NZGG, l'IOM, le KCE, l'OMS et la [Haute Autorité de Santé](#) (HAS).

Le NZGG écrivait déjà en 2001 : « *If guidelines are to be relevant, those who are expected to use*

5. Voir à cet effet l'outil PICO(TS) utilisé en santé et en services sociaux et décrit sur le site Web du Centre for Evidence-based Medicine (CEBM), disponible à : <http://www.cebm.net/index.aspx?o=1036>.

them and to benefit from their use should play a part in their conception and development. Involving a range of generalists and specialist clinicians, allied health providers, experts in research methodology, and consumers will improve the relevance of the guideline and make it more likely to be accepted and adopted. Wider consultation with consumers, such as focus groups, may also be necessary. » [NZGG, 2001, p. 8]

Selon l'IOM, trois arguments militent en faveur de la constitution de groupes multidisciplinaires :

1. Celle-ci augmente la possibilité que toute donnée scientifique soit reconnue et évaluée de façon critique;
2. Elle favorise l'identification et la considération de problèmes pratiques liés à l'utilisation du guide;
3. Elle contribue à créer un sens de l'engagement et de l'appropriation chez les parties prenantes [Fretheim *et al.*, 2006a].

Si, d'emblée, une analyse économique, un portrait d'usage d'un médicament réalisé à partir de banques de données, une revue systématique ou un rapport d'études n'exigent pas la consultation d'autant de parties prenantes diversifiées, la réflexion sur celles qui pourraient participer au processus n'en demeure pas moins nécessaire. D'ailleurs, Fretheim et ses collaborateurs [2006a] rapportent que le recours exclusif à des experts pour les revues systématiques, par exemple, aurait pour effet l'introduction de biais de même que la formulation de recommandations qui ne sont pas toujours associées aux données probantes et encore moins aux données expérientielles.

6.2 Éléments à considérer lors de l'identification des parties prenantes

- **Pour chaque dimension de la question d'évaluation et chacun des enjeux**, on doit se poser les questions suivantes :
 - o À qui s'adresse cette dimension ou cet enjeu?
 - o Qui est concerné?
 - o Qui est responsable, c'est-à-dire appelé à prendre des décisions et à implanter les recommandations?
 - o Qui est informé (savoirs experts, pratiques et expérientiels)?
 - o Qui subira les résultats attendus ou devra les mettre en pratique?
 - o Enfin, est-ce que tous les acteurs pertinents ont été considérés?
 - o Si certains ont été volontairement ignorés, peut-on en indiquer la raison?
- **S'interroger sur le rôle des parties prenantes dans la problématique étudiée et dans le projet de l'INESSS** : en est-il un de coproduction de connaissances, de prise de décision ou d'implantation?
- **Bien connaître le contexte des parties prenantes, leurs champs d'intérêt, les relations entre elles, leurs liens avec les partenaires ou demandeurs** et cerner les enjeux politiques et stratégiques entourant leurs relations. Certains ordres professionnels, par exemple, peuvent être en conflit les uns avec les autres et avoir du mal à travailler ensemble. Des organismes

peuvent se trouver en compétition pour des subventions, du financement ou toute autre forme de reconnaissance. Le demandeur lui-même peut chercher à éviter la participation d'une organisation qui ne partage pas nécessairement ses points de vue sur le problème à l'étude.

- **Se questionner sur le rôle du demandeur et sur celui du MSSS.**
- **Réfléchir à la représentativité des personnes mandatées par des associations ou des ordres professionnels.** Retournent-elles auprès de leurs membres? Ont-elles l'obligation de rendre des comptes à ceux-ci? Représentent-elles leur position?
- **Conserver à l'esprit l'aspect stratégique et politique de la consultation.** Qui sont les personnes les mieux placées pour voir à la mise en œuvre des recommandations? Quels sont les canaux de communication et de relais les plus efficaces?
- **Dans quelle mesure doit-on engager les décideurs dans le processus?**
- **Explorer la participation possible des organismes publics indépendants qui relèvent de l'Assemblée nationale** et dont le mandat consiste à faire des recommandations dans les domaines qui nous préoccupent (par exemple le Protecteur du citoyen, la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, etc.) et les organismes d'aide à la décision tels que l'Institut national de santé publique du Québec, le Commissaire à la santé et au bien-être, le Conseil du statut de la femme, etc.
- **Considérer systématiquement la pertinence de consulter des patients et des usagers.** Selon Boivin et Légaré [2007, p. 1308], la qualité des recommandations devrait reposer sur l'adéquation entre les données scientifiques et les valeurs des patients et de la société. Les préférences des patients et des médecins en matière de prise en charge de leur condition de santé peuvent différer [Van der Weijden *et al.*, 2010, p. 10]. Certaines études tendent à démontrer que les professionnels de la santé ont souvent une faible compréhension du point de vue de leurs patients et que les chercheurs et les professionnels de la santé ne sont pas forcément les mieux placés pour juger de ce qui est acceptable ou non pour des usagers et des patients [Boote *et al.*, 2002, p. 228].

Au Danemark, l'évaluation des technologies en santé repose sur quatre éléments clés : 1) la technologie; 2) le patient; 3) l'organisation; et 4) l'économie. Dans le *Danish Handbook of HTA*, l'élément « patient » s'intéresse à la perspective des patients, leurs besoins, leurs expériences, leurs préférences et leur acceptation de la technologie. Le manuel danois recommande que cet élément soit examiné lorsque les aspects technologiques, organisationnels et économiques concernent, touchent ou influent sur les gens, soit dans la plupart des cas [Hansen *et al.*, 2011, p. 330-1].

D'ailleurs, selon une étude portant sur une revue de 58 rapports d'évaluation des technologies en santé, la plupart (54/58) incluaient la perspective des patients ainsi que des objectifs ou questions de recherche portant sur cet aspect. Plus de la moitié comportaient des

recommandations concernant les patients, surtout fondées sur des données primaires recueillies auprès de ceux-ci. Les auteurs de la revue concluaient : « *This indicates that enhancing the assessments with primary research might be best practice for reaching conclusions relevant for decision making.* » [Hansen *et al.*, 2011, p. 334]

- **S'assurer que les différentes perspectives sont prises en considération**, notamment en privilégiant une approche multidisciplinaire [Hutchings et Raine, 2006; Pagliari *et al.*, 2001; Grimshaw *et al.*, 1995] et éviter la surreprésentation d'un seul point de vue en assurant un équilibre entre les perspectives et les savoirs scientifiques, contextuels et expérientiels. Une prise de décision jugée acceptable en matière de santé devrait idéalement reposer sur un processus transparent, ne pas être dominée par les intérêts particuliers d'un seul groupe et refléter les valeurs de tous les utilisateurs [Pivik *et al.*, 2004, p. 255⁶]. Selon Lomas et ses collaborateurs [2005, p. 26], choisir des participants venant de différents domaines scientifiques pertinents, reflétant bien l'étendue des sources de données informelles, représentant toutes les parties concernées et qui sont reconnus et respectés par leurs pairs constitue l'un des facteurs de réussite des processus de délibération. La présence de perspectives diversifiées contribue à l'élaboration de recommandations applicables, alors que la participation des parties prenantes favorise l'acceptabilité des recommandations et leur implantation [Pagliari *et al.*, 2001, p. 165-6].
- **Éviter de faire porter plus d'un chapeau à la fois aux parties prenantes.** Il peut être tentant, pour l'économie des ressources, de choisir des acteurs qui occupent plusieurs fonctions dans leur vie professionnelle. Par exemple, un médecin de famille peut également être chercheur universitaire. Or, si l'on souhaite le point de vue d'un médecin de famille, il vaut mieux qu'il ne soit pas aussi un expert dans le domaine à l'étude, car il pourrait avoir du mal à représenter strictement le point de vue du généraliste. De la même manière, si certains professionnels de la santé ont déjà été eux-mêmes des patients, ils n'ont pas nécessairement la même expérience des soins et des services qu'un patient hors réseau de la santé⁷. On doit rester conscient des biais professionnels pouvant exister. À ce sujet, il faut consulter notamment le document [Code d'éthique et lignes directrices applicables aux experts externes et aux membres de groupe de travail](#) de l'INESSS au sujet de la définition des experts.
- **Favoriser la représentativité géographique.** Les conditions de la pratique ne sont pas les mêmes dans les grands centres urbains que dans les régions éloignées. Il importe donc de s'assurer de la représentativité des réalités propres à chaque région dans le choix des parties prenantes.
- **Examiner l'existence de conflits d'intérêts réels, potentiels ou apparents** des associations, organismes, professionnels, patients, experts et autres parties prenantes consultés dans le cadre des travaux de l'INESSS. Le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche du

6. "Health experts' such as physicians, researchers, and economists largely dominate HTA decision-making. This situation is antithetical to the belief that acceptable health decision-making requires a process that is transparent, not dominated by any particular interest and reflects the values of all users."

7. Voir le débat "Who can and who should represent the patient?" dans *Letters to the Editor*, *Int'l J Technol Assess Health Care* 2011;27(4):402-3.

Canada définit le conflit d'intérêts comme suit : « le fruit d'activités ou de situations qui engendrent un conflit réel, potentiel ou apparent entre les devoirs ou responsabilités d'une personne ou d'un établissement à l'égard des activités de recherche, et les intérêts personnels, institutionnels ou autres. Il peut s'agir, entre autres, d'intérêts commerciaux, marchands ou financiers propres à l'établissement ou aux personnes en cause, à des membres de leur famille, à des amis ou à des relations professionnelles actuelles, potentielles ou passées⁸ ».

Dans son *Guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts*, la Haute Autorité de Santé précise que l'intérêt peut être d'ordre financier ou intellectuel, ainsi que direct ou indirect. Cet intérêt constituerait un risque d'influencer la personne lors des délibérations. L'AHRQ, l'IOM, le NICE, l'Institute of Quality and Efficiency in Health Care (IQWiG), l'OMS, la HAS, entre autres organismes, ont tous adopté une politique de gestion des conflits d'intérêts pour en diminuer les risques lors des consultations (voir en annexe : exemples de politiques de gestion de conflits d'intérêts). Le code d'éthique et les lignes directrices applicables aux experts externes et aux membres de groupes de travail de l'INESSS établissent les règles de l'organisation entourant les conflits d'intérêts.

- **Prendre position sur la place à accorder à l'industrie ou aux groupes de pression.** S'ils doivent être autour de la table, s'assurer que d'autres groupes seront invités afin d'équilibrer les rapports de force.

8. Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche du Canada. *Les conflits d'intérêts* [site Web]. Disponible à : <http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/chapter7-chapitre7/>.

Exemple de parties prenantes consultées

Projet : Indicateurs de qualité pour soutenir la prise en charge des maladies chroniques

Objectif : soutenir l'amélioration de la qualité des soins donnés aux personnes souffrant de maladie chronique

Parties prenantes consultées et formes de consultation

Pour évaluer le niveau de preuve

Comité des partenaires : directeur ou représentant des groupes concernés par les maladies chroniques : Regroupement provincial des comités d'usagers, Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC, Ordre des psychologues, Fédération des kinésiologues, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Fondation des maladies du cœur, Organisation des services de première ligne du MSSS, Collège québécois des médecins de famille, Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ), Collège des médecins du Québec (CMQ), Diabète Québec, Ordre professionnel des diététistes du Québec, Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Association des gestionnaires des établissements de santé et de services sociaux (AGESSS), Ordre professionnel des inhalothérapeutes du Québec, Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ), Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE), Ordre des pharmaciens, etc.

Comités scientifiques MULTIDISCIPLINAIRES pour chaque maladie (diabète, maladies cardiovasculaires, asthme et MPOC) : nutritionniste, endocrinologue, kinésiologue, médecin de famille, infirmière, etc.

Journées de consultation

- 1) **Journée de consultation avec les usagers :** pour connaître leur conception de la qualité de soins.
- 2) **Journée de consultation avec les professionnels** (médecins de famille, kinésiologues, infirmières, nutritionnistes, pharmaciens, etc.) : pour qu'ils évaluent la pertinence des indicateurs (qu'est-ce qu'ils peuvent apporter à leur pratique?) et leur acceptabilité dans l'organisation actuelle des soins et des services.

7 COMMENT CONSULTER LES PARTIES PRENANTES?

Il existe de **nombreuses méthodes de consultation des parties prenantes**. Le choix de l'une d'entre elles dépend :

- Des **objectifs recherchés** (recueillir des données primaires, dresser le portrait d'une situation, résoudre un problème, collaborer à la mise en place de mesures, etc.).
- Des **enjeux liés au contexte de la question décisionnelle** (absence ou insuffisance de données, contexte de crise ou d'urgence, conflits entre groupes d'intérêts, présence de lobbys influents).
- Des **participants choisis et des étapes de la consultation** (cadrage, évaluation, diffusion et implantation).
- Du **degré de participation** envisagé (information, consultation, collaboration, partenariat) [Santé Canada, 2000]. En règle générale, **plus le degré est élevé, plus l'appropriation est importante**.
- Des **contraintes de temps et de ressources**.

Plus d'une méthode de consultation peut être utilisée pour la réalisation d'un même projet selon le contexte, les objectifs, les étapes et les ressources disponibles.

7.1 Méthodes de consultation selon le degré de participation

Plusieurs auteurs se réfèrent au continuum de participation du public proposé par Santé Canada [2000, p. 12] pour classer les méthodes de consultation selon leur degré de participation. Ce degré peut varier de « faible » et « moyen » à « élevé », sans que les frontières entre ces degrés ne soient étanches.

Degré faible

Information	
Objectifs	Informer et sensibiliser
Méthodes	Outils de communication et de transfert des connaissances (dépliants, vidéos, séances d'information, rencontres avec des groupes, webinaires, etc.)
Avantages	Utiles pour faire connaître une décision déjà prise, lorsqu'il y a urgence d'agir ou pour préparer les parties prenantes à une participation éventuelle
Inconvénients	Les parties prenantes ont peu d'influence sur le processus et exercent un rôle passif.
Exemples de produits	Portrait d'usage de médicaments, revue systématique, analyse économique

Consultation	
Objectifs	Recueillir des données sur les pratiques, les besoins, les valeurs, les préférences, les attitudes ou obtenir un portrait d'une situation
Méthodes	Entrevues semi-dirigées, questionnaires standardisés, etc.
Avantages	Permet de connaître les perspectives des parties prenantes, leur tolérance ou acceptabilité envers certaines mesures proposées, voire leur pertinence. Évite d'omettre des dimensions importantes pour elles dans l'évaluation et contribue à produire des recommandations qui tiennent compte de leurs préoccupations.
Inconvénients	Même si les connaissances tirées des consultations contribuent à mieux déterminer les besoins, préférences et valeurs des parties prenantes, ces dernières n'exercent pas une influence directe sur le processus d'évaluation et sur la décision.
Exemples de produits	Évaluation des médicaments, certains aspects des avis et guides de pratique ou d'usage à documenter (notamment la perspective des patients et des professionnels) (voir l'encadré 1)

Encadré 1 – Le syndrome de fatigue chronique : état des connaissances et évaluation des modes d'intervention au Québec¹

Objectif : évaluer les besoins en soins et en services des patients atteints du syndrome de fatigue chronique.

Méthodes : enquête par entrevues semi-dirigées sur les besoins des patients et questionnaire et entrevues individuelles et en groupes avec des professionnels de la santé pour connaître leur attitude et connaissance de la maladie.

Constats : indifférence et méconnaissance des professionnels relativement à la maladie, scepticisme de la part des proches. Par conséquent, pas de services ni de soins, beaucoup de souffrance et de solitude. Les patients ont besoin que leur condition soit reconnue par les professionnels soignants et leur entourage.

Résultats : recommandations fondées sur les besoins des patients, c'est-à-dire sur la formation des professionnels, la création d'un centre spécialisé pour mieux répertorier les cas et organiser les soins et la mise en place d'une campagne de sensibilisation auprès des proches.

Degré moyen à élevé

Collaboration et concertation	
Objectifs	Comprendre et confronter les points de vue de chacun, reconnaître les convergences et divergences, influencer sur la prise de décision, débattre de solutions ou formuler des recommandations

Méthodes	Groupes de discussion dirigés (ou <i>focus group</i>), méthode Delphi, technique de groupe nominal, RAND/UCLA, etc. De manière plus élargie : comités consultatifs, forums de consultation, conférence de consensus, conférence de citoyens, jurys de citoyens, etc.
Avantages	Permettent une mobilisation plus importante des parties prenantes et une plus grande influence sur le processus décisionnel. Favorisent leur engagement dans la diffusion et l'implantation des recommandations.
Inconvénients	Exigent beaucoup de temps et de ressources.
Exemples de produits	Guides de pratique clinique ou d'usage optimal, avis d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et en services sociaux visant plus particulièrement l'organisation des soins et des services et les changements dans les pratiques cliniques, élaboration d'indicateurs de qualité, etc. (voir l'encadré 2).

Partenariat	
Objectifs	Générer des solutions avec les parties prenantes responsables de les appliquer
Méthodes	Tables de concertation, comités consultatifs, coproduction, etc.
Avantages	Les partenaires travaillent ensemble à trouver des solutions et à implanter des mesures. Grande influence des parties prenantes sur la décision et sa mise en œuvre.
Inconvénients	Exigent beaucoup de temps, de ressources et de coordination. Il faut aussi bien identifier les personnes responsables et reconnues par leurs pairs.
Exemple de produit	Création de réseaux ou d'un continuum de services (par exemple traumatologie) (voir l'encadré 3).

Encadré 2 – Guide de pratique clinique pour le traitement de l’obésité des enfants et des adolescents en 1^{re} et 2^e ligne

Objectifs : orienter et soutenir les professionnels de la santé et des services sociaux de première ligne dans leurs interventions auprès des enfants et des adolescents obèses; optimiser l’organisation des soins et des services en vue de traiter ces jeunes de façon adéquate et optimale.

Méthode : une collaboration active de différents groupes de travail, soit :

- un noyau de base formé d’utilisateurs potentiels du guide, c’est-à-dire de deux parents, une nutritionniste, une infirmière, un kinésiologue, un médecin de famille, une pharmacienne et un psychologue qui se rencontraient sous forme de groupes de discussion.
- un groupe d’experts en obésité pédiatrique : nutritionniste, infirmière, kinésiologue, médecin pédiatre, médecin endocrinologue pédiatrique, pharmacienne, psychologue.
- une table des ordres professionnels : associations et ordres professionnels interpellés par la question de l’obésité pédiatrique.
- un groupe de décideurs ministériels : représentants du MSSS s’intéressant à l’organisation des services associés au guide de pratique.
- un forum des partenaires formé des quatre premiers groupes et de représentants d’organismes provinciaux concernés par le domaine à l’étude.

Résultats : le noyau de base a participé à la formulation de questions cliniques. Les rencontres du forum des partenaires ont permis :

- a) d’établir un consensus sur cinq questions cliniques et deux catégories d’enjeux psychosociaux et économiques à traiter;
- b) de dégager des pistes d’orientation et de recommandations pour le guide. En effet, la formulation des recommandations devait s’appuyer sur :
 - Des valeurs telles que la notion de bien-être plutôt que de perte de poids, ainsi que celle de ne pas nuire malgré l’efficacité.
 - L’interdisciplinarité, c’est-à-dire une vision globale, biopsychosociale de la problématique et de son traitement.
 - Le partenariat, soit répondre aux besoins des jeunes et de leur famille ainsi qu’aux besoins des professionnels qui leur offrent des soins et des services.
 - La rigueur en prenant en considération les différents types de connaissance.
 - La transparence.

Encadré 3 – Orientations ministérielles pour le traumatisme craniocérébral léger 2005-2010¹

Objectifs : baliser l'organisation des services à mettre en place afin d'améliorer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services et permettre une plus grande efficience.

Méthode : constitution d'un comité consultatif (*aviseur*) composé de gestionnaires et de cliniciens selon l'expertise, la provenance géographique, reconnus par le milieu et représentant les principales organisations visées par l'offre de service, c'est-à-dire tenus de rendre des comptes et pouvant être considérés comme des « porteurs de ballon ».

Résultats : les membres du comité ont défini les paramètres organisationnels à mettre en place. Ils devaient ensuite retourner auprès de leur association respective et valider les propositions de mesures. Les parties prenantes étaient ainsi engagées dans l'implantation et l'échange de connaissances. Elles devaient elles-mêmes adapter les mesures à leur contexte de pratique. L'INESSS jouait un rôle de coordination, d'expertise-conseil, de transfert de connaissance et de suivi rigoureux et constant.

Quelle que soit la méthode choisie, la collecte de données auprès des parties prenantes suppose l'application de la même rigueur méthodologique que pour les aspects cliniques et économiques [Facey *et al.*, 2010].

7.2 Formes de consultation complémentaires

Des organismes tels que le NICE, l'IQWIG et l'AHRQ ont mis en place des modalités permanentes de consultation des patients, usagers et autres parties prenantes par lesquelles ceux-ci sont invités à commenter les travaux en cours d'élaboration ou à participer aux travaux de comités ou de groupes de travail.

Le NICE, par exemple, a choisi d'adopter plusieurs formes de consultation des patients et du public afin de maximiser la prise en considération de leur perspective, soit :

- la mise en place d'un *Patient and Public Involvement Programme* (PPIP) pour soutenir la participation des patients, des aidants et du public.
- la présence d'au moins deux membres profanes (patients, aidants ou citoyens) aux travaux de tous les comités consultatifs et groupes de travail du NICE. Des patients et membres du public sont parfois invités, comme experts, à faire connaître leur expérience de leur maladie ou condition, ou celle d'un traitement. À l'INESSS, chacun des deux comités scientifiques permanents compte deux membres citoyens.
- la possibilité, pour les organisations de patients, de s'enregistrer comme parties prenantes relativement à des sujets particuliers et de commenter des recommandations préliminaires, de fournir des données et de l'information sur la perspective des patients ou de désigner des personnes pouvant participer aux travaux des groupes de travail.
- la création d'un conseil citoyen (*Citizens Council*) composé d'une trentaine de membres du public. Ces membres expriment leur point de vue sur des questions éthiques, morales ou sociales jugées importantes pour le NICE.

Dans le domaine de l'évaluation du médicament, les consultations prennent surtout la forme d'un questionnaire standardisé en ligne. Au Canada, l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS), la *pan-Canadian Oncology Drug Review* (pCODR) et l'*Ontario Public Drug Programs - Committee to Evaluate Drugs* (OPDP-CED) consultent des groupes de patients et d'aidants préalablement enregistrés et qui, préférablement, représentent les patients et aidants affectés par la maladie et sont en mesure de joindre leurs membres et de communiquer avec eux. Outre des groupes de patients et d'aidants, le BC PharmaCare consulte également des patients individuels et il adapte ses questions selon la maladie. L'OPDP rencontre aussi des groupes de patients et, depuis 2007, deux patients siègent en permanence au comité d'évaluation des médicaments.

Les questions portent notamment sur l'expérience de la maladie et des traitements, comment les symptômes touchent la vie au quotidien, les avantages et inconvénients des traitements actuels, les effets secondaires les moins tolérables, les attentes à l'égard d'un nouveau médicament, les effets sur les aidants, le nombre de visites à l'hôpital, etc.

8 COMMENT INTÉGRER LES PERSPECTIVES DES PARTIES PRENANTES?

La façon dont seront intégrées les perspectives des parties prenantes dépendra du degré de participation de ces dernières au processus d'évaluation et du type de méthodes utilisées. Certaines méthodes mènent vers la production de données primaires (consultation), d'autres vers des délibérations (collaboration, concertation, partenariat) et d'autres visent davantage la diffusion (information).

Il y a peu de consensus sur la façon de synthétiser des données de natures diverses (épidémiologique, clinique, sociologique, éthique, expérientielle, contextuelle, etc.) [NICE, 2009a]. Dans le cas où on **recueille des données primaires par des entrevues, les travaux de groupes de discussion dirigés ou des questionnaires**, on peut s'assurer d'abord de la robustesse des données par une triangulation des sources et des méthodes en croisant les données avec une recherche documentaire portant sur les dimensions explorées avec les répondants [Patton, 2008; 2002]. Ensuite, l'on combine ces données aux autres données scientifiques et contextuelles dans le but de les analyser en fonction des actions visées par la question décisionnelle.

Toutefois, en présence **d'un groupe de personnes appelées à collaborer, à se concerter ou à travailler en partenariat en vue de la formulation de recommandations**, plusieurs méthodes de délibération peuvent être utilisées pour parvenir à une décision commune et partagée, soit la discussion, les méthodes de consensus formalisé ou non et la votation [NICE, 2009a, p. 98].

Bourrée et ses collègues définissent le **consensus** comme suit :

« un accord général, tacite ou exprimé d'une manière formelle, parmi les membres d'un groupe. Le consensus correspond à un accord sur quelque chose, mais ne signifie pas nécessairement l'accord total de tous sur tout, c'est-à-dire l'unanimité. Le consensus tend à faire cohabiter les différences, non à les éliminer. Le consensus, comme méthode de production de connaissances ou de prise de décision, met l'accent sur l'importance de l'opinion de chaque participant et permet d'exprimer un résultat qui ne fait pas l'objet d'une opposition formelle. » [Bourrée *et al.*, 2008, p. 416]

Les méthodes de **consensus formalisé** ont pour objectif de confronter les positions divergentes et de déterminer le degré d'accord qui existe au sein d'un groupe préétabli. Elles sont particulièrement utiles lorsqu'un désaccord entre experts est lié au manque de données, à la présence de données d'un niveau de preuve faible ou de données contradictoires [HAS, 2010]. Elles comprennent notamment la méthode Delphi, la technique du groupe nominal, la RAND/UCLA *Appropriateness method* et la conférence de consensus⁹.

La Haute Autorité de Santé en France élabore ses recommandations de bonne pratique à partir de la méthode « Recommandations par consensus formalisé ». Celle-ci se distingue des autres méthodes de consensus par le fait qu'elle détermine le degré d'accord ou d'indécision entre experts en « identifiant et en sélectionnant, par une cotation itérative avec retour d'information, les points de convergence sur lesquels sont fondées secondairement les recommandations, et les points de

9. Pour des descriptions plus détaillées de ces méthodes, voir notamment : *Élaboration de recommandations de bonne pratique : méthode, « Recommandations par consensus formalisé »* [HAS, 2010] et *Méthodes participatives : un guide pour l'utilisateur* [Slocum *et al.*, 2006].

divergence ou d'indécision entre experts, en vue d'apporter aux professionnels et aux patients une aide pour décider des soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données » [HAS, 2010, p. 5]. Cette méthode repose, entre autres, sur la participation d'experts, de professionnels et de représentants de patients ou d'usagers.

Les méthodes de **consensus non formalisé** sont des méthodes de délibération non structurées, qui tendent vers un consensus mais sans s'appuyer sur un processus formel de votation ou de cotation. Elles cherchent davantage à qualifier qu'à pondérer la force des recommandations (de faible à modérée) en fonction des convergences et des divergences d'opinions exprimées ainsi que des valeurs, principes et effets des actions visées par la question à l'étude.

La délibération ne cherche pas nécessairement à atteindre un consensus, mais à combiner différents types de données, à les contextualiser et à générer de nouvelles connaissances [Piérart *et al.*, 2012]. La discussion peut parfois mener à la **tenue d'un vote** lorsque les positions divergent et qu'un avis doit être rendu. La façon dont l'on rendra compte du résultat du vote (à l'unanimité, à la majorité, en faveur, en défaveur, etc.) et de la ligne argumentaire sur laquelle celui-ci repose variera selon le contexte décisionnel.

8.1 Éléments importants à considérer lors des délibérations

- **Assurer la transparence du processus**, notamment en rendant compte des arguments en faveur et en défaveur d'une position, des points de vue et expériences et, le cas échéant, des résultats des votes [Qaseem *et al.*, 2012, p. 527; NICE, 2009a, p. 98].
- **Enregistrer les discussions et décrire les méthodes** de consensus privilégiées et le processus décisionnel qui a mené aux recommandations.
- **Rattacher les délibérations à un modèle conceptuel logique préétabli** : « *When the advisory committee is developing its recommendations, it should keep in mind the overarching conceptual framework, how it applies to the topic in question and the resulting logic models. This will help clarify the practical issues involved in bridging the gaps between the evidence and producing a recommendation. It will also demonstrate how evidence drawn from the organisational and political sciences can help inform the decision-making process.* » [NICE, 2009a, p. 97]
- **Refléter les valeurs, les principes et les préférences** (notamment en termes d'avantages, de coûts et de risques) de ceux qui sont concernés et touchés par les recommandations. Selon Schünemann et ses collaborateurs [2006], les recommandations devraient mentionner les résultats attendus des décisions (risques et avantages) et les valeurs qui ont exercé une influence sur les recommandations. S'il existe des valeurs contradictoires qui ont pu mener à des décisions différentes, la formulation ou la force de la recommandation devrait en témoigner.

9 DÉFIS LIÉS À LA CONSULTATION DES PARTIES PRENANTES

On peut énoncer plusieurs défis associés à la consultation des parties prenantes. Certains s'appliquent aussi à un processus de délibération. Mentionnons que ces défis varient selon le type de consultation choisie et le type de partie prenante concernée, notamment lorsque des usagers et des patients participent aux discussions, situation qui se présentera dans la majorité de nos travaux.

- **Choisir la méthode appropriée selon les objectifs de consultation.**
- **Rendre compte des perspectives des parties prenantes.**
- **Maintenir l'intérêt des parties prenantes pour le projet** : rétroactions fréquentes, suivi, réponses à leurs commentaires, création d'un forum de discussion, etc. [Piérart *et al.*, 2012].
- **Offrir une préparation adéquate aux parties prenantes et un soutien constant** [Staley, 2009; UKCRC, 2009; Fretheim *et al.*, 2006a; Hailey, 2005] : présenter les méthodes et processus menant à l'élaboration des recommandations, fournir un glossaire ou la possibilité d'avoir accès à un expert de contenu pour discuter des aspects techniques, transmettre les documents faisant l'objet de la consultation avant les rencontres, assurer un soutien logistique, etc.
- **Rester attentif à la dynamique de groupe et aux rapports de pouvoir.** Il peut se révéler nécessaire, par exemple, de diviser les groupes entre experts et non-experts ou d'éviter que les non-experts se trouvent en nombre inférieur à celui des experts dans un groupe. Plusieurs facteurs peuvent influencer sur la capacité de chacun à prendre la parole au sein d'un groupe : la propension au conformisme, le statut, la polarisation du groupe, les rapports de domination ou de persuasion, etc. [Pagliari *et al.*, 2001]. L'*United Kingdom Clinical Research Collaboration* (UKCRC) souligne l'importance de prévoir, pour les non-experts ou les citoyens, des moments de retour sur les expériences ou de discussion entre eux [UKCRC, 2009]. Ces moments faciliteraient l'expression de leurs points de vue et contribueraient à accroître leur confiance en eux.
- **Porter une attention spéciale au choix de la personne responsable de l'animation à l'occasion des consultations en groupes.** Cette personne devrait, autant que possible, adopter une position neutre et faire preuve d'assez de *leadership* pour faciliter l'expression de tous les points de vue et assurer la contribution équilibrée des membres. Elle devrait avoir une certaine connaissance du sujet sans toutefois en être experte afin d'éviter les biais [Fretheim *et al.*, 2006a]. Le recours à des animateurs professionnels externes favoriserait les interactions et permettrait aux chercheurs de prendre des notes, sans intervenir et risquer de biaiser le cours des discussions.
- **Tenir compte des difficultés liées au recrutement des parties prenantes** lorsqu'on sélectionne des représentants d'usagers ou de patients, notamment lorsqu'il s'agit de personnes en contexte de vulnérabilité (enfants, personnes malades ou avec un problème de santé mentale, itinérants, toxicomanes, etc.). Dans le cas de patients, par exemple, on cherchera auprès des associations de patients, des cliniciens ou par l'intermédiaire des médias. Il importe de bien établir ses critères de sélection au préalable : habiletés de compréhension et d'analyse de documents, disponibilité, aptitude à exprimer son opinion en groupe et à travailler en équipe, ouverture aux différents points de vue, expérience ou connaissance relative de l'objet à l'étude, possibilité de se déplacer, biais potentiels, conflits d'intérêts. Des entrevues téléphoniques avec

les participants intéressés peuvent être utiles pour juger de leur capacité à participer à la consultation.

- **Clarifier le rôle de chacun à chaque étape du processus ainsi que les règles et les attentes quant à la nature de la participation** (influence réelle, tâches à exécuter, degré d'engagement, échéanciers clairs, temps consacré à l'étude, à la réflexion et à la discussion, etc.)
- **Créer et maintenir les conditions de la délibération** : outre la qualité de l'animation et de la préparation, d'autres facteurs peuvent influencer sur la délibération, tels que la qualité de la recherche scientifique et de la revue de littérature sur les aspects qui préoccupent les parties prenantes, des questions bien définies, un personnel de soutien bien documenté, le respect des règles et attentes, le choix des participants (respectés par les pairs et représentant différents domaines scientifiques pertinents, toutes les parties concernées ainsi que l'étendue des sources de données informelles) [Lomas *et al.*, 2005, p. 26].
- **S'assurer que les parties prenantes perçoivent concrètement la pertinence de leur participation et se reconnaissent dans les recommandations.**
- **Surmonter les contraintes de temps et de ressources** : certaines méthodes de consultation peuvent exiger le recours à des animateurs professionnels, la location de salles, la rémunération des participants, des frais de déplacement, d'hébergement, de repas et de communication (bulletins de liaison, site Web, forums, appels téléphoniques, transcription d'entrevues, etc.).
- **Promouvoir les valeurs** de transparence, d'inclusion, de respect, de curiosité, de modestie, d'objectivité et d'ouverture aux différentes perspectives [Piérart *et al.*, 2012]. Ces valeurs rejoignent celle de l'INESSS, notamment l'ouverture, la rigueur scientifique, la transparence, la probité et l'équité envers ceux qui utilisent les services de santé et les services sociaux.
- **Évaluer les retombées de la participation des parties prenantes et améliorer les pratiques de consultation.** Parmi les effets à observer, l'UKCRC note la formulation de questions fondamentales qui, autrement, auraient été ignorées, la prise en considération d'enjeux jugés importants par les membres, la contribution à des décisions pratiques, la prise en compte de différents types de connaissances et d'expériences, des recommandations rédigées dans un langage accessible et compréhensible, un intérêt accru à l'égard de la participation des parties prenantes et un plus grand souci de la transparence et de l'obligation redditionnelle [UKCRC, 2009, p. 5].

CONCLUSION

Le présent document de référence a présenté les concepts, pertinents pour l'INESSS, portant sur la consultation des parties prenantes et le processus de délibération. Ils sont issus d'une revue narrative systématisée de documents publiés par des agences d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et par autres organismes-conseils de même nature que l'INESSS. Des exemples de consultations réalisées par l'INESSS sont aussi présentés.

Afin de relever les défis liés à la consultation des parties prenantes, l'INESSS devra poursuivre ses travaux pour préciser ses démarches de consultation et de délibération. Ce document de référence pourra être utilisé à des fins de consultation élargie auprès des membres des directions de l'Institut. Par ailleurs, des politiques et des guides et outils méthodologiques devront être élaborés et des procédures mises en place afin de soutenir les équipes scientifiques dans la réalisation de leurs projets.

ANNEXE A

Exemples de politiques de gestion des conflits d'intérêts

AHRQ : <http://www.ahrq.gov/clinic/epcpartner/stakeholderguide/stakeholdr.pdf>

HAS : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/guide_dpi.pdf

IOM : http://www.nationalacademies.org/coi/bi-coi_form-0.pdf

IQWiG : https://www.iqwig.de/en/participation/conflicts_of_interest.3074.html

OMS : http://www.who.int/hiv/topics/mtct/grc_handbook_mar2010_1.pdf

NICE : <http://www.nice.org.uk/niceMedia/pdf/NICECodeofPracticeConflictsOfInterestApril07.pdf>

RÉFÉRENCES

- Beauchamp S et Moqadem K. Contribution de la recherche qualitative à l'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé. Dans : Guide pratique en évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé à l'intention des chercheurs de l'AETMIS. Montréal, Qc : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS); 2008 : Chapitre 11.
- Bekkering GE et Kleijnen J. Procedures and methods of benefit assessments for medicines in Germany. Eur J Health Econ 2008;9(Suppl 1):5-29.
- Boivin A et Légaré F. Public involvement in guideline development. CMAJ 2007;176(9):1308-9.
- Boote J, Telford R, Cooper C. Consumer involvement in health research: A review and research agenda. Health Policy 2002;61(2):213-36.
- Bourrée F, Michel P, Salmi LR. Méthodes de consensus : revue des méthodes originales et de leurs grandes variantes utilisées en santé publique. Rev Epidemiol Sante Publique 2008;56(6):415-23.
- Culyer AJ. Involving stakeholders in healthcare decisions – The experience of the National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) in England and Wales. Healthc Q 2005;8(3):56-60.
- Davis D, Goldman J, Palda VA. Manuel sur les guides de pratique clinique. Ottawa, ON : Association médicale canadienne; 2007. Disponible à : http://www.cma.ca/multimedia/CMA/Content/Images/ClinicalResources/PDF/French/CPG_Handbook.pdf.
- Eden J, Wheatley B, McNeil B, Sox H. Knowing what works in health care: A roadmap for the nation. Washington, DC : National Academies Press; 2008.
- EUnetHTA. EUnetHTA joint action 2010-2012: Stakeholder involvement policy. Copenhagen, Danemark : EUnetHTA; 2010. Disponible à : <http://www.eunetha.eu/sites/5026.fedimbo.belgium.be/files/EUnetHTA%20JA%20Stakeholder%20Involvement%20Policy.pdf>.
- Facey K, Boivin A, Gracia J, Hansen HP, Lo Scalzo A, Mossman J, Single A. Patients' perspectives in health technology assessment: A route to robust evidence and fair deliberation. Int J Technol Assess Health Care 2010;26(3):334-40.
- Fretheim A, Schünemann HJ, Oxman AD. Improving the use of research evidence in guideline development: 3. Group composition and consultation process. Health Res Policy Syst 2006a;4:15.
- Fretheim A, Schünemann HJ, Oxman AD. Improving the use of research evidence in guideline development: 5. Group processes. Health Res Policy Syst 2006b;4:17.
- Fulop N, Allen P, Clarke A, Black N. Issues in studying the organisation and delivery of health services. Dans : Studying the organisation and delivery of health services: Research methods. New York, NY : Routledge; 2001 : 1-23.

- Gagnon MP, Desmartis M, Lepage-Savary D, Gagnon J, St-Pierre M, Rhainds M, et al. Introducing patients' and the public's perspectives to health technology assessment: A systematic review of international experiences. *Int J Technol Assess Health Care* 2011;27(1):31-42.
- Grimshaw J, Eccles M, Russell I. Developing clinically valid practice guidelines. *J Eval Clin Pract* 1995;1(1):37-48.
- Hailey D. Consumer involvement in health technology assessment. Edmonton, AB : Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR); 2005. Disponible à : <http://www.ihe.ca/documents/HTA-FR21.pdf>.
- Hansen HP, Lee A, van Randwijk CB. Patient aspects: A review of fifty-eight Danish HTA reports. *Int J Technol Assess Health Care* 2011;27(4):330-6.
- Haute Autorité de Santé (HAS). Élaboration de recommandations de bonne pratique : méthode « Recommandations par consensus formalise ». Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine : HAS; 2010. Disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-11/guide_methodologique_sur_la_methode_recommandations_par_consensus_formalise_rcf.pdf.
- Hutchings A et Raine R. A systematic review of factors affecting the judgments produced by formal consensus development methods in health care. *J Health Serv Res Policy* 2006;11(3):172-9.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Le cadrage des projets à l'INESSS. Rapport rédigé par Pierre Dagenais et Valérie Martin. Montréal, Qc : INESSS; 2013a. Disponible à : http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuMetho/INESSS_Metho_Cadragedesprojets.pdf.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Les produits de l'INESSS. Montréal, Qc : INESSS; 2013b. Disponible à : http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/ProductionScientifique/INESSS_Typologie_ProductionsScientifique.pdf.
- Institute of Medicine (IOM). Clinical practice guidelines we can trust. Washington, DC : National Academies Press; 2011. Disponible à : <http://www.iom.edu/Reports/2011/Clinical-Practice-Guidelines-We-Can-Trust.aspx>.
- Kreis J, Puhan MA, Schünemann HJ, Dickersin K. Consumer involvement in systematic reviews of comparative effectiveness research. *Health Expect* 2012 [Epub ahead of print].
- Lomas J, Culyer T, McCutcheon C, McAuley L, Law L. Conceptualiser et regrouper les données probantes pour guider le système de santé. Ottawa, ON : Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS); 2005. Disponible à : http://www.fcass-cfhi.ca/migrated/pdf/mythbusters/evidence_f.pdf.
- Lugtenberg M, Zegers-van Schaick JM, Westert GP, Burgers JS. Why don't physicians adhere to guideline recommendations in practice? An analysis of barriers among Dutch general practitioners. *Implement Sci* 2009;4:54.
- Menon D et Stafinski T. Role of patient and public participation in health technology assessment and coverage decisions. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2011;11(1):75-89.

- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Methods for the development of NICE public health guidance (second edition). Londres, Angleterre : NICE; 2009. Disponible à : <http://www.nice.org.uk/media/2FB/53/PHMethodsManual110509.pdf>.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). The NICE public health guidance development process: An overview for stakeholders, including public health practitioners, policy makers and the public (second edition). Londres, Angleterre : NICE; 2009. Disponible à : <http://www.nice.org.uk/media/F19/70/PHProcessGuide2009.pdf>.
- New Zealand Guidelines Group (NZGG). Handbook for the preparation of explicit evidence-based clinical practice guidelines. Wellington, Nouvelle-Zélande : NZGG; 2001. Disponible à : http://web.archive.org/web/20110409014216/http://www.nzgg.org.nz/download/files/nzgg_guideline_handbook.pdf.
- Office québécois de la langue française (OQLF). Le grand dictionnaire terminologique (GDT) [site Web]. Montréal, Qc : OQLF. Disponible à : <http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/> (consulté le 20 septembre 2012).
- Organisation mondiale de la santé (OMS). Guidelines for WHO guidelines. Genève, Suisse : OMS; 2003. Disponible à : http://whqlibdoc.who.int/hq/2003/EIP_GPE_EQC_2003_1.pdf.
- Pagliari C et Grimshaw J. Impact of group structure and process on multidisciplinary evidence-based guideline development: An observational study. *J Eval Clin Pract* 2002;8(2):145-53.
- Pagliari C, Grimshaw J, Eccles M. The potential influence of small group processes on guideline development. *J Eval Clin Pract* 2001;7(2):165-73.
- Patton MQ. Utilization-focused evaluation. 4e éd. Thousand Oaks, CA : Sage; 2008.
- Patton MQ. Utilization-focused evaluation. Dans : Kellaghan T et Stufflebeam DL, réd. *International handbook of educational evaluation*. Dordrecht, Pays-Bas : Kluwer Academic Publishers; 2003 : 223-44.
- Patton MQ. Qualitative research and evaluation methods. 3e éd. Thousand Oaks, CA : Sage; 2002.
- Patton MQ et LaBosière F. L'évaluation axée sur l'utilisation. Dans : Ridde V et Dagenais C, réd. *Approches et pratiques en évaluation de programme*. Montréal, Qc : Presses de l'Université de Montréal; 2009 : 143-57.
- Piérart J, C. L, Chalon P, Daue F, Mertens R. Le "stakeholder involvement" dans les processus du KCE. KCE reports 174B. Bruxelles, Belgique : Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2012. Disponible à : <https://kce.fgov.be/fr/publication/report/le-stakeholder-involvement-dans-les-processus-du-kce>.
- Pivik J, Rode E, Ward C. A consumer involvement model for health technology assessment in Canada. *Health Policy* 2004;69(2):253-68.
- Qaseem A, Forland F, Macbeth F, Ollenschlager G, Phillips S, van der Wees P. Guidelines International Network: Toward international standards for clinical practice guidelines. *Ann Intern Med* 2012;156(7):525-31.
- Santé Canada. Politiques et boîte à outils concernant la participation du public à la prise de décisions. Ottawa, ON : Santé Canada; 2000. Disponible à : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/alt_formats/pacrb-dgapcr/pdf/public-consult/2000decision-fra.pdf.

- Schünemann HJ, Fretheim A, Oxman AD. Improving the use of research evidence in guideline development: 10. Integrating values and consumer involvement. *Health Res Policy Syst* 2006;4:22.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). SIGN 50: A guideline developer's handbook. Revised edition. Édimbourg, Écosse : SIGN; 2008. Disponible à : <http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/50/index.html>.
- Slocum N, Elliott J, Heesterbeek S, Lukensmeyer CJ. Méthodes participatives : un guide pour l'utilisateur. Bruxelles, Belgique : Fondation Roi Baudouin; 2006. Disponible à : http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/Files/FR/PUB_1600_MethodesParticipatives.pdf.
- Sorenson C, Drummond M, Kristensen FB, Busse R. How can the impact of health technology assessments be enhanced? Copenhagen, Danemark : World Health Organization (WHO) Regional Office for Europe, European Observatory on Health Systems and Policies; 2008. Disponible à : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0019/73225/E93420.pdf.
- Staley K. Exploring impact: Public involvement in NHS, public health and social care research. Eastleigh, Royaume-Uni : INVOLVE; 2009. Disponible à : http://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2011/11/Involve_Exploring_Impactfinal28.10.09.pdf.
- UK Clinical Research Collaboration (UKCRC). An evaluation of the process and impact of patient and public involvement in the advisory groups of the UK Clinical Research Collaboration: Final report. Londres, Angleterre : UKCRC; 2009. Disponible à : <http://www.ukcrc.org/index.aspx?o=1540>.
- Van der Weijden T, Legare F, Boivin A, Burgers JS, van Veenendaal H, Stiggelbout AM, et al. How to integrate individual patient values and preferences in clinical practice guidelines? A research protocol. *Implement Sci* 2010;5:10.
- Varvasovszky Z et Brugha R. A stakeholder analysis. *Health Policy Plan* 2000;15(3):338-45.