

ÉNONCÉ DE VISION

Juin 2024



Des voix qui comptent : la participation des patients et patientes, des usagers et usagères, des personnes proches aidantes, et des citoyens et citoyennes à l'INESSS.

Le présent document institutionnel est le fruit d'une réflexion collective au sein de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), sous l'impulsion de la PDG, Michèle de Guise. Le contenu a été développé par le Bureau – Méthodologies et éthique sur la base des travaux d'un groupe de travail sur la participation.

MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL

Claire-Marie Legendre, Ph. D.
Marie-Pascale Pomey, MD, Ph. D.
Jérôme Elissalde
Catherine Olivier, Ph. D.
Géraldine Foin, Ph. D.

Coordonnateur scientifique

Olivier Demers-Payette, Ph. D.

Adjointe à la directrice

Mélanie Martin, Ph. D.

Directrice

Isabelle Ganache, Ph. D.

TRANSFERT DE CONNAISSANCES

Professionnelle scientifique

Esther McSween-Cadieux, Ph. D.

Graphiste

Emilia Gagnon, B. Des.

Coordonnatrice scientifique

Geneviève Corriveau, M. Sc.

Le contenu de cet énoncé a été rédigé et édité par l'INESSS. L'Institut remercie les membres de son personnel et ses partenaires qui ont contribué à la réalisation de ce document.

DÉPÔT LÉGAL

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2024

ISBN 978-2-550-97868-8 (PDF)

Tous droits réservés

© Gouvernement du Québec, 2024

Ce document peut être utilisé, reproduit, imprimé, partagé et communiqué, en tout ou en partie, à des fins non commerciales, éducatives ou de recherche uniquement, à condition que l'INESSS soit dûment mentionné comme source. Les photos, images, figures ou citations peuvent être associées à des droits d'auteur spécifiques et nécessitent une autorisation de la part de l'INESSS avant utilisation. Tout autre usage de cette publication, y compris sa modification en tout ou en partie ou visant des fins commerciales, doit faire l'objet d'une autorisation préalable de l'INESSS. Une autorisation peut être obtenue en formulant une demande à droitdauteur@inesss.qc.ca.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Énoncé de vision. Des voix qui comptent: la participation des patients et patientes, des usagers et usagères, des personnes proches aidantes, et des citoyens et citoyennes à l'INESSS. Québec, Qc : INESSS; 2024. 10 p.



L'INESSS reconnaît les perspectives et savoirs des patients et patientes, des usagers et usagères, des personnes proches aidantes et des citoyens et citoyennes comme un élément incontournable de sa gouvernance et de ses évaluations des interventions en santé et en services sociaux.

Par cet énoncé de vision, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) clarifie et partage sa position quant à la participation des patients et patientes, des usagers et usagères, des personnes proches aidantes et des citoyens et citoyennes. L'énoncé décrit les moyens déployés par l'Institut pour encourager l'expression et l'intégration de leurs voix dans sa structure de gouvernance stratégique et scientifique et ses activités de production scientifique. De plus, l'INESSS présente ses actions pour poursuivre le développement de pratiques participatives innovantes au sein de l'organisation.

Une participation au cœur de son cadre d'appréciation de la valeur

L'INESSS a pour mission de promouvoir l'excellence clinique et l'utilisation efficace des ressources dans le secteur de la santé et des services sociaux. Les évaluations réalisées par l'Institut informent les décisions et les pratiques en ce qui concerne les soins et services offerts par le système de santé et de services sociaux québécois.

En 2021, l'INESSS s'est doté d'un [cadre d'appréciation de la valeur des interventions en santé et services sociaux de l'INESSS](#). Par ce cadre, l'Institut « adopte un positionnement en faveur de choix collectifs axés sur la création de valeur en santé et en services sociaux, au bénéfice des usagers et usagères, des patients et patientes ainsi que leurs proches, et pour l'ensemble de la population québécoise » (p. 1).

La mobilisation et l'intégration de savoirs diversifiés forment l'un des cinq principes et fondements éthiques de ce cadre. Ce principe rappelle que les perspectives et savoirs des professionnels et professionnelles, des gestionnaires du système de la santé et des services sociaux, ainsi que ceux des patients et patientes, des usagers et usagères, des personnes proches aidantes, et des citoyens et citoyennes, en complément aux autres sources de données, offrent une meilleure compréhension de l'intervention évaluée.

De plus, la considération de leurs perspectives et savoirs favorise l'acceptabilité, la diffusion et l'implantation des recommandations. Cela contribue également à la production d'évaluations rigoureuses, de qualité, pertinentes et contextualisées pour le système de santé et de services sociaux et la population québécoise. Enfin, cela maintient le processus d'évaluation ouvert, transparent, inclusif, éthique et démocratique [INESSS, 2014].



La coconstruction des recommandations en cardiologie

Un comité consultatif de patients et patientes dans un projet d'évaluation du remplacement des dispositifs cardiaques implantables [Pomey et al., 2020a]

En 2016, l'INESSS a été mandaté pour guider la prise de décision lors du remplacement du générateur d'un défibrillateur cardiaque implantable (DCI). En plus d'une revue systématique de la littérature, d'une évaluation préalable en contexte réel de soins et de la collaboration avec des professionnels et professionnelles, le projet s'est appuyé sur l'expérience des patients et patientes.

Ces personnes ont analysé la littérature scientifique portant sur l'expérience des patients et patientes, témoigné de leur propre expérience et exprimé leurs attentes pour l'amélioration des services dans un comité consultatif distinct. Celui-ci a accompagné l'équipe scientifique durant tout le projet d'évaluation, aux côtés d'un comité consultatif de professionnels et professionnelles.

Cela a permis de valoriser les perspectives et savoirs exclusifs des patients et patientes, en complémentarité avec ceux des professionnels et professionnelles, de les faire participer au processus scientifique et de coconstruire des recommandations qui répondent à leur préoccupation.

Une contribution ancrée dans sa Loi constitutive

La mission de l'INESSS s'exerce « dans le respect des valeurs d'excellence, d'indépendance, d'ouverture, de rigueur scientifique, de transparence, de probité et d'équité envers ceux et celles qui utilisent les services de santé et les services sociaux, tout en tenant compte de ses ressources » ([c. I-13.03](#), art. 4). Pour ce faire, l'Institut peut réaliser « 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 population » (art. 5, par. 7).

Aussi, il forme « des comités permanents pour l'étude de toute question qui relève du domaine scientifique. Ces comités doivent être composés de scientifiques, de cliniciens, d'éthiciens, de gestionnaires et de citoyens. » (art. 10). Ces articles appuient la reconnaissance de l'apport spécifique des perspectives et savoirs des patients et patientes, des usagers et usagères, des personnes proches aidantes, et des citoyens et citoyennes aux activités et à la gouvernance de l'INESSS.

Des porteurs et porteuses de savoirs

Les patients et patientes, les usagers et usagères, les personnes proches aidantes, et les citoyens et citoyennes détiennent des perspectives et savoirs multiples et pertinents pour apprécier la valeur des interventions en santé et services sociaux. Leurs valeurs, leur vécu avec la maladie ou la condition, leur expérience de parcours de soins et de services, leurs besoins, leur connaissance d'une intervention et de ses effets, et leurs attentes envers le système permettent d'approfondir les cinq dimensions de valeur (Figure 1) :

Figure 1 : Exemples de perspectives et savoirs pour l'appréciation de la valeur des interventions en santé et en services sociaux



Une gouvernance marquée par l'ouverture

L'INESSS accorde une grande importance à intégrer la participation des patients et patientes, des usagers et usagères, des personnes proches aidantes, et des citoyens et citoyennes à ses différents niveaux de gouvernance. Cette intégration se réalise d'abord aux niveaux stratégique et scientifique dans l'Institut (Tableau 1). Il s'agit d'instances qui orientent les décisions de l'Institut, qui soutiennent le développement des pratiques et qui délibèrent sur les objets d'évaluation.

Tableau 1 : Instances de participation à l'INESSS

Niveaux de gestion	INSTANCES	RÔLES ORGANISATIONNELS	PARTICIPANT(E)S
Stratégique	Conseil d'administration	Décision stratégique, fonctionnement interne	1 membre « usager du système de santé et des services sociaux »
	Table de concertation	Conseil sur la priorisation des sujets et sur l'implantation des recommandations	5 membres patient(e)s, usager(ère)s, personnes proches aidantes ou citoyen(ne)s
Scientifique	Conseil scientifique	Vision scientifique et stratégique, conseil sur l'évolution des pratiques évaluatives	2 membres citoyen(ne)s
	4 comités délibératifs permanents	Délibération multidimensionnelle	2 membres citoyen(ne)s / comité
	Panel des usagers et des proches en services sociaux et santé mentale	Soutien à l'intégration des perspectives des usagers et des personnes proches aidantes dans les projets	6 à 8 usager(ère)s et personnes proches aidantes



Les services sociaux à l'écoute des usagers et usagères et des personnes proches aidantes

Le Panel des usagers et des proches en services sociaux et santé mentale [Pomey et al., 2024]

Créé en 2019, le Panel réfléchit avec les équipes scientifiques sur les meilleurs moyens de considérer et d'intégrer les valeurs, les savoirs expérientiels et les perspectives des usagers et usagères et des personnes proches aidantes dans les projets d'évaluation en services sociaux ou en santé mentale. Le Panel contribue également aux stratégies de transfert de connaissances et d'implantation des recommandations.

Composé de six à huit membres usagers et usagères et personnes proches aidantes ayant des expériences diversifiées, ce comité permanent intervient en synergie aux autres formes de participation. Les propositions des membres du Panel assurent qu'une perspective centrée sur l'humain soit considérée dans la réalisation des évaluations.

Ensuite, au niveau opérationnel, plusieurs ressources, processus et méthodologies sont déployés pour faciliter la participation (Tableau 2). Cela concerne l'ensemble des directions scientifiques qui engagent des personnes détenant des expertises en participation, un bureau transversal au sein de l'Institut qui accompagne les équipes et élabore plusieurs outils pour développer les capacités ainsi que des communautés de pratiques réflexives.

Tableau 2 : Initiatives facilitant la participation à l'INESSS

Niveaux de gestion	INSTANCES	RÔLES ORGANISATIONNELS	PERSONNES CONCERNÉES
Opérationnel	Bureau – Méthodologies et éthique	Soutien méthodologique, développement des pratiques et renforcement des capacités (outils, formations, etc.)	Professionnel(le)s scientifiques spécialisé(e)s en participation Conseiller aux relations patients, usagers et partenaires
	2 communautés de pratiques réflexives	Renforcement des démarches qualitatives, participatives et éthiques	Professionnel(le)s scientifiques avec une expérience en participation
	3 directions scientifiques	Réalisation des évaluations pouvant inclure différentes modalités de participation	Professionnel(le)s scientifiques spécialisé(e)s en participation

Note : voir aussi l'article de Nabarette et al. [2023] sur la participation des patient(e)s et des citoyen(ne)s au niveau organisationnel en évaluation des technologies en santé qui inclut l'exemple de l'INESSS.

Un engagement adapté et reconnu

À l'INESSS, différents niveaux de participation sont envisagés : consultation, collaboration, coconstruction et délibération (Tableau 3). Plusieurs moyens peuvent être utilisés, seuls ou en combinaison, selon les objectifs et les défis présentés par les projets. Une revue de la littérature sur la perspective des personnes concernées peut aussi s'ajouter.

Selon le temps consacré et la nature des moyens mis en œuvre, l'INESSS reconnaît financièrement la préparation et la contribution des participants et participantes à ses activités.

Tableau 3 : Continuum de participation à l'INESSS

	CONSULTATION	COLLABORATION	CO-CONSTRUCTION	DÉLIBÉRATION
QUI?	Professionnel(le)s de la santé et des services sociaux, patient(e)s, usager(ère)s, personnes proches aidantes ou citoyen(ne)s, représentant(e)s	Professionnel(le)s de la santé et des services sociaux, gestionnaires, chercheur(se)s, patient(e)s, usager(ère)s, personnes proches aidantes, citoyen(ne)s ou représentant(e)s	Patient(e)s, usager(ère)s, personnes proches aidantes, professionnel(le)s de la santé et des services sociaux	Chercheur(se)s, professionnel(le)s, gestionnaires, éthicien(ne)s, citoyen(ne)s
COMMENT?	<i>Groupe de discussion, entrevue, questionnaire</i>	<i>Comité consultatif, comité de suivi</i>	<i>Partenariat patient ou professionnel au sein d'une équipe</i>	<i>Comité délibératif permanent</i>
POURQUOI?	Collecter des informations, perspectives et savoirs; valider des connaissances ou des interprétations	Obtenir des informations ou valider des connaissances; conseiller sur des orientations ou la pertinence de thèmes	Travailler étroitement avec l'équipe d'évaluation pour développer une compréhension mutuelle sur l'objet d'évaluation	Identifier, développer et soupeser les arguments clés; élaborer un argumentaire en faveur ou en défaveur qui orientera les recommandations



La mobilisation et l'intégration de savoirs expérientiels dans un contexte sensible

Le partenariat patient aux côtés d'autres méthodes pour valoriser les perspectives et savoirs des patients et patientes dans un projet d'évaluation sur les interventions pour la maladie de Lyme [Pomey et al., 2020]

En 2017, l'INESSS a été mandaté pour formuler des recommandations concernant la maladie de Lyme. Conscient du caractère controversé de cette maladie et des pratiques cliniques à suivre, il a été décidé d'impliquer l'ensemble des parties prenantes dans la réalisation de ce mandat, notamment des personnes ayant une expérience de vie avec la maladie de Lyme.

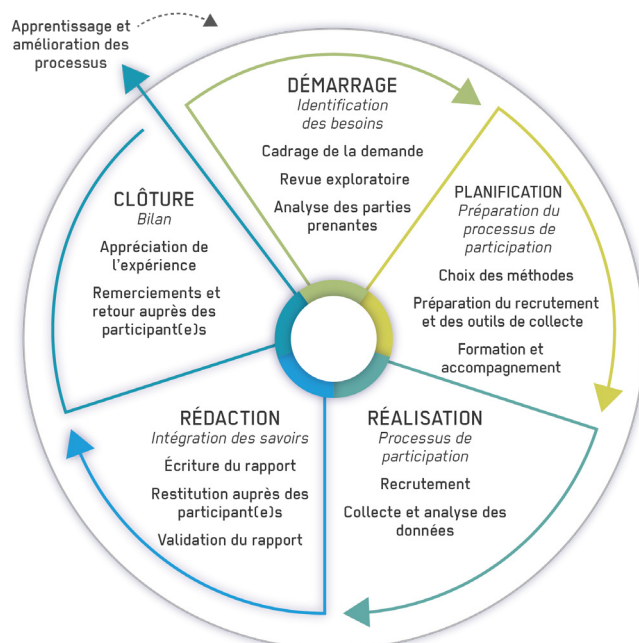
Pour considérer leurs perspectives et savoirs dans le projet d'évaluation, différentes méthodes ont été réalisées : 1) l'inclusion de deux personnes ayant eu un diagnostic de la maladie de Lyme au sein du comité consultatif pour participer à toutes les phases du projet; 2) la réalisation d'une revue de la littérature sur la perspective des personnes touchées par la maladie de Lyme; 3) des entrevues avec des personnes ayant différents profils en lien avec la maladie de Lyme; 4) la réalisation d'un groupe de discussion avec des représentants et représentantes d'associations de patients atteints de la maladie de Lyme; et 5) une consultation des associations de patients sur les recommandations proposées.

En plus d'enrichir l'évaluation, la pertinence d'utiliser conjointement des méthodes variées a été mise en évidence. Cela a aussi permis de démontrer la capacité à intégrer des patients et des patientes dans un projet abordant un sujet complexe et sensible.

Une démarche sensible et rigoureuse pour intégrer leurs voix

L'intégration de la voix des patients et patientes, des usagers et usagères, des personnes proches aidantes, et des citoyens et citoyennes varie d'un projet à l'autre. À l'étape de cadrage et de réalisation des projets d'évaluation, les équipes scientifiques de l'INESSS se questionnent sur les personnes concernées par l'objet d'évaluation, leurs intérêts respectifs ainsi que sur les défis attendus pour réaliser l'évaluation. Cette analyse permet de cadrer la démarche méthodologique pour recueillir de manière rigoureuse et équilibrée des perspectives et savoirs diversifiés selon les projets (Figure 2).

Figure 2 : Processus de participation à l'INESSS



De plus, l'INESSS est engagé en faveur des principes d'équité, de diversité et d'inclusion. Lorsque pertinent, l'Institut porte une attention particulière à ce qu'une diversité de perspectives et de personnes soit représentée dans ses différents projets d'évaluation et dans sa gouvernance (p. ex., ethnicité, religion, statut socioéconomique, identité de genre, orientation sexuelle, âge, région géographique ou présence d'un handicap).

Cette recherche d'une plus grande participation, d'équilibre et de diversité s'incarne également dans la distinction faite entre les patients et patientes, les usagers et usagères, leurs personnes proches aidantes, leurs représentants et représentantes d'associations ou de regroupements de défense d'intérêts. Ces profils, s'ils ne sont pas mutuellement exclusifs, n'ont pas toujours les mêmes perspectives ou intérêts à l'égard d'une intervention évaluée. Par exemple, des patients et patientes peuvent partager des savoirs expérientiels en lien avec une condition de santé tandis que des citoyens et citoyennes peuvent partager leurs points de vue sur divers enjeux de nature publique, priorités, intérêts et valeurs de la collectivité québécoise. La valorisation de leur contribution distinctive enrichit la compréhension des interventions, des contextes d'utilisation et des attentes de chacun pour le système de santé et de services sociaux.

UN OUTIL POUR APPUYER LES ACTIVITÉS D'ÉVALUATION

L'INESSS a développé un outil pour aborder les enjeux d'équité en santé et en services sociaux, dont ceux relatifs à l'équité d'accès régional, dès la planification du projet d'évaluation.



L'intégration de la voix des patients pour l'élaboration de recommandations sur des médicaments à des fins d'inscription

Une nouvelle page Web pour faciliter la contribution des patients et patientes, des personnes proches aidantes et des associations de patients et patientes

Mise en ligne en 2023, une [page Web](#) dédiée à la consultation des patients et patientes, des personnes proches aidantes et de leurs associations démystifie la manière de recueillir et d'intégrer leurs voix dans l'élaboration de recommandations quant à la pertinence d'ajouter un produit à la liste des médicaments et des technologies couverts par le régime public. Elle fournit de l'information sur les mandats et les processus consultatifs, renseigne sur les médicaments en cours d'évaluation, et facilite la contribution aux évaluations à l'aide de [questionnaires en ligne](#). Pour certains projets, des consultations (entrevue ou groupe de discussion) s'ajoutent. Les personnes concernées sont alors sollicitées par les réseaux sociaux et le bulletin électronique [INESSS Express](#).

Le partage de ces informations et l'utilisation de ces différentes méthodes (questionnaires en ligne, entrevue ou groupe de discussion) encouragent leur participation. Cela permet de mieux comprendre leurs besoins et attentes envers les soins et services en contexte québécois, de valoriser leurs perspectives et savoirs dans les projets et auprès des professionnels et professionnelles scientifiques de l'INESSS, et de renforcer une prise de décision éclairée en matière de remboursement public.

Un maintien de l'indépendance des activités de l'INESSS

L'INESSS reconnaît que les patients et patientes, usagers et usagères, personnes proches aidantes ou citoyens et citoyennes, comme les professionnels et professionnelles, les gestionnaires et autres parties prenantes, peuvent avoir des intérêts en lien avec ses activités. Afin de prévenir, d'identifier, d'évaluer et de gérer ces situations, il a mis en place un [processus de gestion responsable des conflits d'intérêts et de rôles](#). Les participants et participantes ont l'obligation de déclarer systématiquement leurs intérêts et leurs rôles en lien avec l'objet des travaux. L'évaluation des conflits s'accompagne de moyens pour limiter et équilibrer ces derniers, et favoriser une diversité des perspectives.



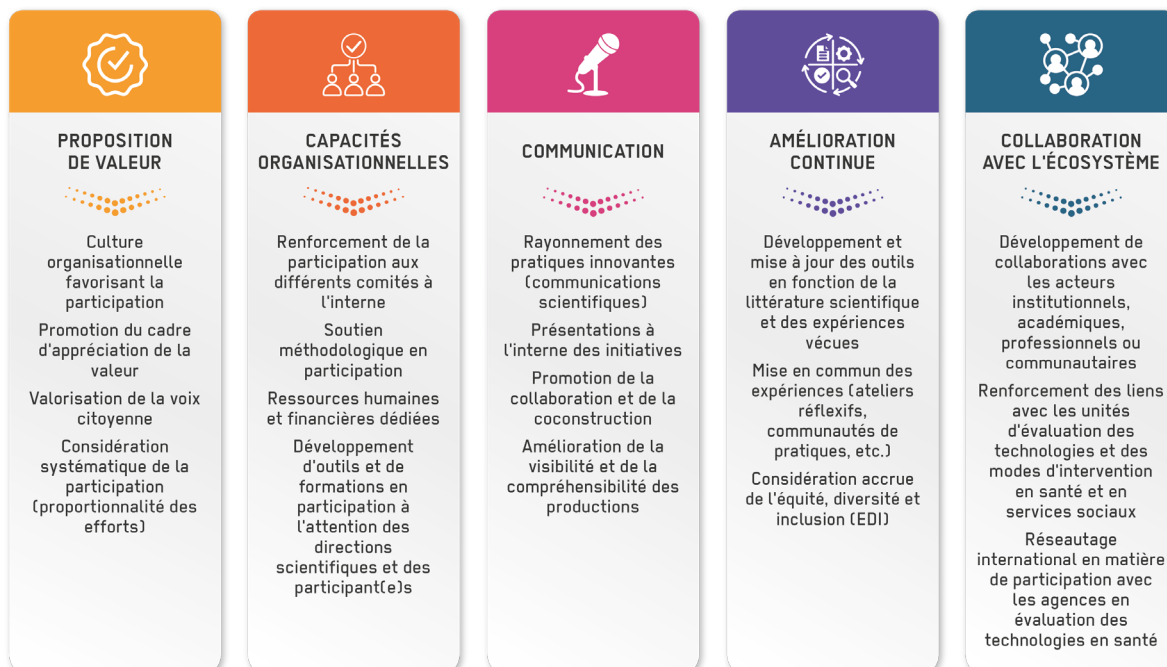
Aussi, les personnes s'engageant auprès de l'INESSS doivent souscrire au [code d'éthique](#) qui prescrit notamment des dispositions à l'égard du respect des valeurs de l'Institut, du devoir de réserve, du respect de la confidentialité et de l'intégrité.

Les activités scientifiques de l'INESSS suivent également les [pratiques de conduite scientifique responsable](#). L'Institut s'attend à la reconnaissance et à l'application des valeurs et principes éthiques essentiels à l'excellence de la production et de l'utilisation de connaissances scientifiques par les personnes impliquées dans ses activités. Cela implique le respect et la valorisation de l'expertise de toutes les personnes contribuant à ses travaux. Également, cela s'accompagne de la mise en œuvre de démarches rigoureuses, intègres et responsables d'évaluation incluant l'obtention du consentement et la gestion des renseignements personnels.

Un développement des capacités à travers cinq leviers

En terminant, l'engagement de l'INESSS envers la considération des perspectives et savoirs des patients et patientes, des usagers et usagères, des personnes proches aidantes, et des citoyens et citoyennes et leur participation continuera d'évoluer. L'Institut consolidera et développera ses capacités d'action selon cinq leviers stratégiques (Figure 3) :

Figure 3 : Leviers stratégiques pour soutenir la participation dans les activités et la gouvernance de l'INESSS



RÉFÉRENCES

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Code d'éthique applicable aux collaborateurs de l'INESSS. Québec : INESSS; 2022. 4 p. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuAdmin/Lois_Politiques/INESSS-Code-collaborateurs-externes.pdf
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Consultation des parties prenantes. Rapport rédigé par Monique Fournier et Pierre Dagenais. Québec : INESSS; 2014. 32 p. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuMetho/INESSS_Consultation_Parties_Prenantes.pdf
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Énoncé de principes et fondements éthiques. Cadre d'appréciation de la valeur des interventions en santé et en services sociaux. Québec : INESSS; 2021. 11 p. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuAdmin/INESSS-Enonce-de-principes-2021_VF.pdf
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Politique de prévention, d'identification, d'évaluation et de gestion des conflits d'intérêts et de rôles des collaborateurs de l'INESSS. Québec : INESSS; 2020. 17 p. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuAdmin/Lois_Politiques/Politique_INESSS_Conflit_interets_Collaborateurs_2020.pdf
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Politique sur la conduite scientifique responsable de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. Québec : INESSS; 2022. 17 p. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuAdmin/Lois_Politiques/INESSS_POL_Conduite_scientifique_responsable_VF_230206.pdf
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) et Institut du Nouveau Monde. Valoriser une voix citoyenne à l'INESSS. Un guide pratique pour les citoyens et les citoyennes qui contribuent à la mission de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. Québec, Québec : INESSS; 2022. 13 p. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuMetho/Guide_Voix_citoyenne_VF.pdf
- Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, c. I-13.03, <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/i-13.03>
- Nabarette H, Chastenay MH, Dupont JK, Ganache I, Single ANV. Patient and citizen participation at the organizational level in health technology assessment: an exploratory study in five jurisdictions. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*. 2023;39(1):e51.
- Pomey MP, Brouillard P, Ganache I, Lambert L, Boothroyd L, Collette C, et al. Co-construction of health technology assessment recommendations with patients: An example with cardiac defibrillator replacement. *Health Expectations* 2020a;23(1):182-92.
- Pomey MP, Bush PL, Demers-Payette O, L'Espérance A, Lochhead L, Ganache I, Roy D. Developing recommendations for the diagnosis and treatment of Lyme disease: the role of the patient's perspective in a controversial environment. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*. 2020b;37:e11.
- Pomey MP, Pelaez S, Le Roux E, Demers-Payette O, Sirois MC, Lochhead L, et al. How to mobilise users' experiential knowledge in the evaluation of advanced technologies and practices in Quebec? The example of the permanent users' and relatives' panel. *Health Expectations*. 2024;27(1):e13964.

Siège social

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563



inesss.qc.ca