

15. Susciter la participation du public à l'élaboration de politiques éclairées par les données probantes

Andrew D Oxman^{1}, Simon Lewin², John N Lavis³ et Atle Fretheim⁴*

Oxman AD, Lewin S, Lavis JN, Fretheim A: **SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). 15. Engaging the public in evidence-informed policymaking.** Health Research Policy and Systems; 2009, **7(Suppl 1):S15** doi:10.1186/1478-4505-7-S1-S15.

<http://www.health-policy-systems.com/content/pdf/1478-4505-7-S1-s15.pdf>

1. Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, P.O. Box 7004, St. Olavs plass, N-0130 Oslo, Norway
2. Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, P.O. Box 7004, St. Olavs plass, N-0130 Oslo, Norway;
Health Systems Research Unit, Medical Research Council of South Africa
3. Centre for Health Economics and Policy Analysis, Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics, and
Department of Political Science, McMaster University, 1200 Main St. West, HSC-2D3, Hamilton, ON,
Canada, L8N 3Z5
4. Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, P.O. Box 7004, St. Olavs plass, N-0130 Oslo, Norway;
Section for International Health, Institute of General Practice and Community Medicine, Faculty of Medicine,
University of Oslo, Norway

* Personne-ressource principale (oxman@online.no)

Il s'agit de la traduction d'un article publié dans le Health Research Policy and Systems, 2009; 7:Supplement 1 (www.health-policy-systems.com/supplements/7/S1). La reproduction, la distribution et l'utilisation de ces article, par quelque moyen que ce soit, sont permises à condition d'en citer la source. Le site Web SUPPORT (www.support-collaboration.org) renferme les hyperliens vers les versions chinoise, française, portugaise et espagnole. Vous pouvez envoyer vos commentaires sur la façon d'améliorer les outils présentés dans cette série de documents, par courriel, à : STP@nokc.no.

Cette série d'articles a été préparée dans le cadre du projet SUPPORT, parrainé par le programme INCO du sixième programme cadre de la Commission européenne, numéro de contrat 031939. L'Agence norvégienne de coopération pour le développement (NORAD), l'Alliance pour la recherche sur les politiques et les systèmes de santé et le Milbank Memorial Fund ont financé une réunion visant l'examen par des pairs d'une version initiale de la série. John Lavis a touché un salaire de la Chaire de recherche du Canada sur le transfert et l'échange des connaissances. NORAD, la composante norvégienne du groupe Cochrane Effective Practice and Organisation of Care (EPOC), le Centre norvégien de connaissances pour les services de santé de santé, l'AHPSR, la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS), l'Evidence-Informed Policy Network (EVIPNet) et l'Organisation panaméricaine de la santé (OPS) ont participé à la traduction et à la diffusion des articles. Aucun des bailleurs de fonds n'a influé sur la rédaction, la révision ou l'approbation du contenu de la série.

La Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé a traduit cet article en français avec l'appui du Centro Rosarino de Estudios Perinatales (CREP) et de l'Organisation panaméricaine de la santé (OPS).



Résumé

Le présent article fait partie d'une série de documents à l'intention des personnes chargées de prendre des décisions relativement aux politiques et aux programmes de santé ainsi que de celles qui les assistent.

Dans le présent article, nous abordons des stratégies destinées à informer le public et à susciter sa participation à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques.

L'importance de l'engagement du public (tant les patients que les citoyens) à tous les niveaux des systèmes de santé est largement reconnue. Au bout du compte, ce sont eux qui subissent les conséquences souhaitables et indésirables des politiques publiques et nombre de gouvernements et d'organismes reconnaissent l'importance de les faire participer à l'élaboration de politiques éclairées par les données probantes. Cette approche comporte plusieurs avantages potentiels, notamment l'adoption de politiques qui tiennent compte de leurs idées et de leurs préoccupations ainsi que l'amélioration de la mise en œuvre des politiques, des services de santé et de l'état de santé. La mobilisation du public peut également être perçue comme un objectif en soi, puisqu'elle encourage la démocratie participative, la reddition de comptes à la population et la transparence. Nous proposons trois questions à envisager en ce qui concerne les stratégies visant à favoriser la participation du public : 1. Dans les rapports avec les médias, quelles stratégies peut-on utiliser pour informer le public au sujet de l'élaboration et de la mise en œuvre de politiques? 2. Quelles stratégies peut-on utiliser pour informer les divers groupes de la société civile et les faire participer à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques? 3. Quelles méthodes peut-on utiliser pour faire participer les consommateurs à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques?

À PROPOS DES OUTILS DU PROJET SUPPORT

Le présent article fait partie d'une série de documents destinés aux personnes chargées de prendre des décisions relativement aux politiques et aux programmes de santé et à celles qui les assistent, dans le but de les aider à s'assurer que leurs décisions sont éclairées par les meilleures données de recherche disponibles. L'introduction décrit les outils du projet SUPPORT et les manières dont ils peuvent être utilisés [1]. Le glossaire de la série est joint à chaque article (fichier complémentaire 1). Les résumés des études méthodiques préparés dans le cadre du projet SUPPORT peuvent être consultés à www.support-collaboration.org (en anglais). Des résumés en français, espagnol, portugais et chinois seront affichés sur ce site au cours de 2010 (www.support-collaboration.org/supporttool.htm). Toute rétroaction visant l'amélioration de cet outil et des autres présentés dans la série est la bienvenue et doit être envoyée à STP@nokc.no.

SCÉNARIO

La ministre de la Santé a promis de réformer le système de santé. Dans sa déclaration à ce sujet, elle a souligné l'importance de susciter la participation des parties intéressées à l'élaboration de la proposition de réforme. Vous faites partie de l'équipe chargée d'élaborer la proposition et de veiller à ce que les principales parties intéressées connaissent les données de recherche pertinentes et participent véritablement à l'élaboration de politiques éclairées par les données probantes.

CONTEXTE

Aux responsables de politiques et aux personnes qui les assistent, le présent article propose trois questions à envisager au moment d'élaborer des stratégies visant à informer le public et à l'inciter à prendre part à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques éclairées par les données probantes, comme dans le scénario ci-dessus.

La terminologie utilisée pour décrire les personnes en contact avec les systèmes de santé prête souvent à controverse [2,3]. Même si les mots « patient », « client », « consommateur » et « utilisateur » sont d'usage courant, ils peuvent être trompeurs ou considérés inacceptables par ceux qu'ils servent à désigner. Par exemple, plusieurs de ces termes semblent sous-entendre l'existence d'une relation commerciale, ce que d'aucuns pourraient juger inadmissible. Néanmoins, le terme « consommateur » est couramment utilisé lorsqu'il s'agit de décrire des approches visant à faire participer les gens aux décisions en matière de services de santé [4,5].

L'expression « consommateurs de services de santé » peut englober les patients, les aidants naturels (non rémunérés), les parents ou les tuteurs de patients, les utilisateurs

de services de santé, les personnes handicapées, des citoyens éventuellement bénéficiaires de programmes de promotion de la santé ou de santé publique, des personnes qui croient avoir été exposées à des produits ou à des services potentiellement dangereux, des personnes qui estiment qu'on leur a refusé l'accès à des produits ou à des services qui, à leur avis, auraient pu leur être bénéfiques ainsi que toutes les personnes qui paient pour les services de santé (p. ex., les contribuables [6]). Selon le contexte, les termes « profanes », « non-professionnels », « utilisateurs de services de santé », « membres du grand public » ou « citoyens » seront utilisés. Dans cet article, nous utilisons l'expression « le public » pour désigner l'ensemble des gens qui jouent l'un ou l'autre de ces divers rôles et le terme « consommateur » pour faire allusion aux *particuliers* qui assument l'un ou l'autre de ces rôles.

L'importance de l'engagement du public à tous les niveaux des systèmes de santé est largement reconnue. Au bout du compte, ce sont eux qui subissent les conséquences prévues et fortuites des politiques de santé et nombre de gouvernements et d'organismes reconnaissent l'importance de les faire participer à l'élaboration de politiques. Cette approche comporte plusieurs avantages potentiels, notamment l'élaboration de politiques qui tiennent compte de leurs idées et de leurs préoccupations ainsi que l'amélioration de la mise en œuvre des politiques, des services de santé et des résultats pour la santé.

La mobilisation du public peut également être perçue comme un objectif en soi, puisqu'elle encourage la démocratie participative, la reddition de comptes à la population et la transparence. Ainsi, la Déclaration d'Alma-Ata de l'Organisation mondiale de la santé stipule que « [...] tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés [7] ».

Toutefois, les données probantes sur les effets de la mobilisation du public relativement aux politiques de santé sont rares [4,5,8-12]. Par exemple, des 42 articles relevés dans une étude méthodique au sujet de la participation du public à la planification et à l'élaboration des services de santé, 31 (74 p. 100) étaient des études de cas [8]. Elles attribuent souvent la participation du public à des changements dans les services, dont les mesures visant à en accroître l'accessibilité. Ces études font également état de modification de l'attitude des organismes quant à la participation du public et de réactions positives des consommateurs qui avaient pris part aux initiatives. Même si cette information laisse entendre que l'engagement du public pourrait avoir contribué aux changements dans la prestation des services, les données probantes étaient limitées et provenaient essentiellement de pays à revenu élevé.

Au moment d'élaborer des stratégies visant à informer le public et à susciter sa participation à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques de santé, il pourrait s'avérer utile de considérer trois grandes catégories de stratégies : les stratégies de collaboration avec les médias (y compris l'utilisation des technologies de l'information

et de la communication interactives), les stratégies de collaboration avec des groupes de la société civile (organismes représentant divers intérêts) et les stratégies visant à favoriser la participation des consommateurs. Comme l'illustre la figure 1, une véritable mobilisation du public relativement à l'élaboration des politiques de santé éclairées par les données probantes exigerait probablement une combinaison de ces stratégies qui se recoupent.

QUESTIONS À ENVISAGER

Les questions suivantes peuvent orienter l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé :

1. Dans les rapports avec les médias, quelles stratégies peut-on utiliser pour informer le public au sujet de l'élaboration et de la mise en œuvre de politiques?
2. Quelles stratégies peut-on utiliser pour informer les divers groupes de la société civile et les faire participer à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques?
3. Quelles méthodes peut-on utiliser pour faire participer les consommateurs à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques?

1. Dans les rapports avec les médias, quelles stratégies peut-on utiliser pour informer le public au sujet de l'élaboration et de la mise en œuvre de politiques?

L'une des façons d'informer le public au sujet de l'élaboration des politiques de santé éclairées par les données probantes (et de susciter son éventuelle participation) consiste à diffuser des comptes rendus dans les médias. Ces documents peuvent faire l'objet d'une vaste couverture et sont une importante source d'information pour le public, les professionnels de la santé et les responsables de politiques. Bien que l'impact des rapports sur les services de santé soit difficile à mesurer, les médias peuvent influencer sur les comportements individuels en matière de santé, les niveaux de recours aux services de santé, les pratiques des services de santé et les politiques à cet égard [13-16]. Néanmoins, les organismes d'évaluation des technologies de la santé (ETS), qui élaborent des directives de pratique clinique ou qui soutiennent l'utilisation des données de recherche dans les politiques de santé ne se sont guère efforcés, jusqu'à maintenant, de mettre ces moyens à contribution pour diffuser les données probantes dans le grand public [17].

Les journalistes conviendront certainement de l'importance de donner un compte rendu exact de la recherche liée aux politiques de santé. Cependant, nombre d'entre eux font face à des contraintes susceptibles de limiter leurs possibilités d'action à cet égard [18,19], qu'il s'agisse du manque de temps, d'espace de publication (ou de temps d'antenne) ou de connaissances; de la concurrence qu'ils se livrent pour le lectorat ou les cotes d'écoute; de la difficulté de comprendre et de transmettre le jargon; des problèmes à localiser et à utiliser les sources; des désaccords avec les rédacteurs en chef

(qui sont rarement formés en recherche et peuvent faire obstacle à la présentation de comptes rendus fidèles des travaux de recherche); et, enfin, des pressions commerciales (c.-à-d. la nécessité pour les journalistes de vendre leurs articles). En conséquence, la couverture de la santé est souvent inexacte ou incomplète [20-24].

Il faudra sans doute que les chercheurs et les journalistes conjuguent leurs efforts pour lever ces contraintes, notamment par diverses stratégies comme la formation ou des innovations telles que des communiqués de presse structurés [25]. Un communiqué de presse bien conçu peut aider à pallier le manque de temps, d'espace et de connaissances au sein des médias ainsi que les difficultés que le jargon occasionne à certains journalistes. Toutefois, rien n'indique avec certitude que de telles stratégies pourraient favoriser la couverture de certaines questions de santé [26]. La compréhension des contraintes auxquelles les journalistes doivent faire face pourrait aussi contribuer à l'élaboration de stratégies de communication plus efficaces, lesquelles pourraient, par exemple, tenir compte des pressions concurrentes liées à l'espace de publication et au lectorat, des enjeux entourant la localisation et l'utilisation des sources ou encore des problèmes résultant du contrôle exercé par la rédaction. Les efforts qui ne tiennent pas compte de ces impératifs dans les médias ont peu de chances de porter fruit.

Voici quelques stratégies possibles de collaboration avec les médias pour informer le public au sujet de l'élaboration et de la mise en œuvre des politiques de santé éclairées par les données probantes :

- *Communiqués de presse structurés* : En général, les communiqués sur la recherche ne mettent pas l'accent sur les limites des études, et la présentation des données peut parfois donner une perception exagérée de l'importance des conclusions [22,26]. Des présentations comparables à celles des résumés structurés publiés dans diverses revues (qui comportent une section pour la description contextuelle des résultats, une section faisant état des limites de l'étude et une déclaration sur les conflits d'intérêts) pourraient aider à faire en sorte que les journalistes reçoivent toute l'information essentielle au sujet des évaluations d'impact ou d'autres recherches pertinentes en lien avec les politiques – et qu'ils soient donc plus susceptibles d'en faire état. Des communiqués de presse au sujet d'études méthodiques sur des politiques de santé pourraient favoriser une compréhension plus large de la recherche en détournant l'attention accordée à la toute dernière étude distincte (souvent trompeuse) en faveur des décisions stratégiques importantes, plus dignes de faire la manchette [27,28]. On pourrait également employer des structures semblables à celles des résumés d'études méthodiques, y compris, par exemple, des messages clés, un résumé des principales conclusions et une description du fondement de l'information utilisée [29-32]. De même, un communiqué concernant un précis politique pourrait être structuré de façon à refléter le contenu du document, notamment des sections structurées contenant de l'information sur la définition du problème, les propositions de politiques et les

stratégies de mise en œuvre pertinentes ainsi que des résumés des principaux messages au sujet des données probantes sous-jacentes [33]

- *Encadrés factuels* : Souvent, l'information sur les avantages et les désavantages des interventions cliniques et des propositions de politiques n'est pas rapportée ou alors elle l'est d'une façon non informative ou qui porte à confusion [22,23,26,34]. Des tableaux normalisés, semblables aux tableaux résumant les conclusions, qui quantifient la probabilité des résultats parallèlement à différentes propositions de traitements ou de politiques [35,36], pourraient également être utilisés pour favoriser la compréhension des avantages, des désavantages et des coûts des différentes propositions ainsi que du degré de probabilité de ces conséquences [32,37,38]
- *Conférences de presse* : La possibilité de poser des questions aux décideurs et aux personnes travaillant à l'élaboration de politiques peut représenter une valeur ajoutée pour les journalistes. On peut maximiser l'efficacité des conférences de presse en les planifiant (deux ou trois semaines à l'avance, si possible), en fixant l'heure de la conférence en vue d'en assurer une couverture maximale (p. ex., la tenir le matin pour qu'elle soit d'une durée suffisante et qu'elle n'entre pas en concurrence avec d'autres événements), envoyer à l'avance des convocations précisant tous les faits pertinents, faciliter l'accès à la conférence de presse, préparer une trousse d'information (qui comprend un communiqué structuré, des encadrés factuels, la documentation pertinente et des illustrations appropriées) et s'assurer que les présentations sont assez simples et qu'elles véhiculent des messages clairs [39]
- *Matière à reportage* : Il est important de fournir aux journalistes de quoi écrire un article (ou un reportage) qui touchera leur lectorat ou leur audience et qui sera aussi informatif et facile à comprendre. On peut leur faciliter la tâche en leur faisant part d'anecdotes qui viendront compléter la recherche et qui peuvent faciliter l'application des données probantes à la prise de décisions en matière de santé [40]. Les anecdotes peuvent aussi servir à transmettre des résultats de recherche aux responsables de politiques et aux professionnels de la santé, tout comme au grand public. Il importe toutefois de s'assurer qu'elles servent bien à personnaliser et à illustrer les conclusions de la recherche ainsi qu'à présenter l'information d'une façon plus éloquente. À l'inverse, il faut veiller à ce que les anecdotes ne viennent pas contredire les données probantes présentées
- *Éviter le jargon* : Il faut éviter le jargon technique afin de favoriser la communication avec les journalistes et, partant, avec le public. Lorsque le recours à la terminologie technique est utile ou nécessaire, un glossaire ou des encadrés factuels peuvent servir à expliquer les termes essentiels et aider les journalistes à mieux rendre compte des grands enjeux des politiques de santé. On peut également commencer par décrire les enjeux en langage clair, puis introduire les termes

techniques nécessaires. On permet ainsi aux lecteurs de bien saisir les concepts techniques avant d'en arriver aux détails techniques plus complexes. En revanche, le fait d'utiliser le terme technique d'entrée de jeu et de le définir ensuite nuit à la compréhension et interrompt le rythme de la lecture et l'assimilation des idées

- *Accès aux experts* : Pour favoriser une bonne couverture des grands enjeux des politiques de santé, il importe d'identifier les experts du domaine, notamment les chercheurs qui connaissent bien la recherche en question ainsi que les responsables de politiques, les parties intéressées et les gens qui ont une bonne compréhension des méthodes pertinentes de recherche et d'élaboration de politiques. Pour s'assurer que l'information essentielle est présentée d'une façon compréhensible, on peut recourir à des experts qui ont l'habitude des médias et peuvent orienter la communication
- *Feuillets de renseignements* : Afin de s'assurer que les journalistes posent les questions clés au sujet des enjeux des politiques de santé et des propositions envisagées, et qu'ils feront état des réponses, on peut leur fournir des feuillets de renseignements comportant des questions simples à envisager et à discuter dans le cadre d'entrevues avec des experts, lors de leur recherche ou de la rédaction des articles [21,41,42]
- *Formation* : Les ateliers et d'autres séances de formation peuvent aider les journalistes à mieux comprendre l'élaboration des politiques de santé éclairées par les données probantes et à acquérir des compétences qui pourraient contribuer à améliorer la diffusion de l'information sur les politiques de santé [19,43]. En outre, le public sera ainsi mieux informé et peut-être mieux préparé à participer à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques de santé

En plus de travailler avec les médias traditionnels, on pourrait se tourner également vers les nouvelles technologies de l'information et de la communication (TIC) interactives – notamment les sites Web, les blogues et les sites de réseautage social – qui se répandent de plus en plus. Cependant, dans certaines collectivités, particulièrement dans les PRFI, une connexion Internet déficiente limite l'accès aux tribunes participatives en ligne. Des contextes infrastructurels et culturels différents exigent des approches et des modèles différents. En outre, bien qu'Internet soit une source d'information importante et de plus en plus populaire, les responsables de politiques doivent faire face à la concurrence (tout comme dans les autres moyens de communication de masse) d'énormes quantités d'information sur la santé, qui souvent n'est ni exacte, ni complète [35,44]. Pour exploiter le plein potentiel des TIC à susciter la participation du public à l'élaboration des politiques de santé éclairées par les données probantes, il faut donc recourir à une combinaison de technologies traditionnelles et nouvelles et à une planification rigoureuse.

Dans un rapport sur les défis de la participation citoyenne en ligne [45], l'OCDE propose dix principes directeurs à suivre pour réussir un exercice de consultation électronique :

1. Commencez suffisamment tôt les préparatifs de la consultation
2. Affichez une volonté sans équivoque à l'égard de la consultation en ligne et le faites-le savoir d'emblée
3. Garantisiez la protection des données personnelles
4. Adaptez l'approche à votre groupe cible
5. Intégrez la consultation en ligne aux méthodes traditionnelles
6. Testez et adaptez vos instruments (les logiciels et les questionnaires, par exemple).
7. Faites la promotion de votre consultation en ligne
8. Assurez-vous de disposer de suffisamment de temps, de ressources et d'expertise pour effectuer une analyse approfondie des données recueillies dans le cadre de la consultation en ligne
9. Publiez les résultats de la consultation en ligne dès que possible et informez les participants des prochaines étapes du processus d'élaboration de politiques. Veillez à leur faire savoir comment les résultats ont été utilisés dans la prise de décisions
10. Évaluez le processus de consultation et ses incidences

2. Quelles stratégies peut-on utiliser pour informer les groupes de la société civile et les faire participer à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques?

La société civile peut être définie de diverses façons. Dans le présent article, nous utilisons cette expression en référence à une vaste gamme d'organismes autres que l'État : associations de patients, groupes communautaires, coalitions, de groupes de revendication, organismes confessionnels, caritatifs ou bénévoles, associations professionnelles, syndicats et associations de gens d'affaires.

Au Royaume-Uni, le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) a adopté une approche globale pour susciter la participation du public et mis sur pied un programme de participation doté d'un personnel dévoué [46-49]. Afin d'obtenir la collaboration des parties intéressées, l'institut a déployé des efforts beaucoup plus considérables que les autres organismes d'élaboration de directives cliniques. À notre connaissance, il n'existe pas d'autre programme visant à faire participer les organismes intéressés ou les groupes de la société civile à l'élaboration ou à la mise en œuvre des politiques de santé éclairées par les données probantes. Cependant, toutes les stratégies employées par NICE pourraient être appliquées à la participation de la société civile à l'élaboration des politiques de santé éclairées par les données probantes. Ainsi, comme l'illustre la figure 2, la société civile pourrait être semblablement mise à contribution pour élaborer et mettre en œuvre des politiques de santé.

Dans son processus d'élaboration de directives cliniques, NICE considère les organismes suivants comme des intervenants [50] :

- Les associations nationales de patients et d'aidants qui représentent directement ou indirectement les intérêts des personnes visées par les soins décrits dans chacune des directives (les « intervenants patients et aidants »)
- Les organismes nationaux représentant les professionnels de la santé qui offrent les services décrits dans chacune des directives (les « intervenants professionnels »)
- Les sociétés qui fabriquent les médicaments ou les instruments utilisés dans le milieu clinique visé par chacune des directives et dont les intérêts pourraient être touchés de façon significative par chacune de ces directives (les « intervenants commerciaux »)
- Les prestataires et les health service commissioners (qui agissent en qualité d'ombudsmans en matière de services de santé) d'Angleterre, du pays de Galles et d'Irlande du Nord
- Les organes de gouvernance, dont le ministère de la Santé, l'Assemblée nationale du pays de Galles (Welsh Assembly Government), NHS Quality Improvement Scotland (l'organisme écossais du National Health Service [NHS] chargé de l'amélioration de la qualité des services de santé), la Healthcare Commission (Commission sur les soins de santé) et la National Patient Safety Agency (organisme de coordination des interventions cliniques au Royaume-Uni)
- Les organismes qui ont effectué des recherches reconnues à l'échelle nationale dans chacun des domaines pertinents

Il pourrait être judicieux de susciter la participation d'un plus large éventail d'organismes de la société civile et de parties intéressées en ce qui concerne les politiques touchant l'organisation du système de santé, y compris, par exemple, les syndicats et les associations de gens d'affaires. NICE utilise divers moyens pour informer les organismes qui pourraient s'engager et les inviter à manifester leur intérêt : communiqués de presse, affichage sur son site Web de listes des sujets abordés accompagnées des modalités d'inscription, communication avec les organismes qui ont déjà participé au processus pour les aviser des nouveaux sujets et correspondance avec d'autres organismes éventuellement intéressés, comme les associations de patients et d'aidants ainsi que les organisations professionnelles. NICE prend ensuite contact avec les organismes qui se sont inscrits afin de les inciter à participer à différentes étapes de l'élaboration des directives – par exemple, déterminer les questions abordées, présenter des données probantes, faire des commentaires sur le projet de document et vérifier les modifications apportées avant la publication.

Vraisemblablement, les politiciens et leurs bureaux de circonscription connaissent bien les difficultés que pose la collaboration avec la société civile, notamment lorsque les organismes affirment représenter des groupes de patients à prendre en compte ou le grand public, alors qu'ils ne sont pas vraiment en mesure de le faire adéquatement. Souvent, les associations de patients sont avant tout des groupes de revendication qui cherchent surtout à obtenir des ressources qu'elles destinent à leur domaine d'intérêt

particulier et à favoriser l'entraide, plutôt que de se pencher sur des questions de santé plus vastes [51]. En outre, nombre d'associations de patients sont financées par l'industrie et pourraient de ce fait être en conflit d'intérêts [52]. Il en va de même des organisations professionnelles. Ainsi, certaines d'entre elles, qui sont subventionnées par l'industrie, pourraient se préoccuper davantage des effets des politiques sur leurs propres membres que de la santé, dans l'absolu, ou du système de santé dans son ensemble.

3. Quelles méthodes peut-on utiliser pour faire participer les consommateurs à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques?

Des cadres très utiles ont été conçus pour décrire et examiner les approches visant à mobiliser les consommateurs. Celui que proposent Oliver et ses collaborateurs, présenté au tableau 1, en offre un bon exemple [4,5]. Telford et ses collègues ont aussi élaboré un ensemble de principes et d'indicateurs de participation [53]. Même si ces deux approches ont été conçues dans l'optique de la participation des consommateurs à la recherche, elles constituent des cadres utiles pour examiner la participation du public à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques de santé.

Le cadre élaboré par Oliver et ses collaborateurs expose les caractéristiques de diverses méthodes de mobilisation des consommateurs axées sur le degré de participation, le forum de communication, la participation à la prise de décisions, le recrutement de représentants, la formation et le soutien financier.

Dans ce cadre, le degré de participation est établi selon trois catégories : la *consultation*, la *collaboration* et le *contrôle des consommateurs*. Le processus de *consultation* consiste à solliciter l'opinion des consommateurs et à utiliser ces données pour éclairer la prise de décisions. Les responsables de politiques ou les chercheurs, par exemple, peuvent tenir des réunions ponctuelles avec des consommateurs pour déterminer leurs priorités ou leur écrire, en termes simples, pour obtenir leur point de vue. En ce cas, les perspectives des consommateurs ne sont pas nécessairement adoptées, bien qu'elles puissent servir à éclairer les décisions prises.

La *collaboration* implique la formation de partenariats proactifs et permanents avec les consommateurs. Ceux-ci peuvent siéger à des comités (p. ex., aux conseils d'administration d'organismes de santé ou de comités de réglementation) ou leur collaboration peut être moins formelle. Encore une fois, rien ne garantit que les opinions des consommateurs influenceront sur les décisions, mais la collaboration leur donne plus de chances de se faire entendre que la consultation. Des méthodes formelles de prise de décisions peuvent favoriser des formes de collaboration appropriées [54]. Autrement, il pourrait être difficile de voir si la participation du public a eu la moindre influence.

Dans la troisième catégorie – le *contrôle des consommateurs* –, ces derniers élaborent et défendent ou mettent en œuvre eux-mêmes des politiques de santé. Les professionnels ne participent au processus que sur invitation des consommateurs. Dans le cadre des systèmes de santé publique, cela suppose, par exemple, la participation de politiciens à titre de représentants de leurs commettants.

Dans ce cadre, les méthodes sont aussi caractérisées par la description des forums de communication (p. ex., des entretiens particuliers, des groupes de consultation, des jurys de citoyens, des réunions d'adhérents, des réunions en comité et des groupes de travail) et par le mode de prise de décisions (p. ex., en comité de concertation informel ou au vote). L'existence ou l'absence de descriptions transparentes des processus décisionnels peut faire la différence entre une participation implicite aux décisions (aux réunions d'un comité, par exemple) et un engagement explicite. Si le processus décisionnel n'est pas transparent, la participation des consommateurs risque d'être considérée comme purement symbolique.

Telford et ses collaborateurs ont eu recours à un processus consensuel pour définir les principes et les indicateurs de réussite en ce qui a trait à la participation des consommateurs [53]. Chacun des huit principes qu'ils ont définis peut être mesuré par au moins un indicateur clair (voir le tableau 2). Bien qu'ils aient été élaborés expressément au regard de la participation des consommateurs à la recherche, ces principes et indicateurs peuvent aussi s'appliquer à la participation du public à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques.

CONCLUSION

Les responsables de politiques et les personnes qui les assistent doivent adapter leurs stratégies aux contextes, aux politiques et aux principaux groupes cibles en vue de susciter la participation du public à l'élaboration de politiques éclairées par les données probantes. Dans les pays à faible revenu, par exemple, la radio pourrait être le média le plus important. Internet offre de nouvelles possibilités de susciter la participation interactive d'un grand nombre de consommateurs à l'élaboration de politiques et aux décisions à cet égard ainsi que de nouvelles façons d'informer le public. Toutefois, comme l'accès à Internet varie considérablement, il importe de recourir aussi à d'autres stratégies pour éviter d'exacerber les inégalités dans la participation du public.

Pour que le public participe véritablement à l'élaboration de politiques éclairées par les données probantes – et pour se prémunir contre des accusations de participation et de consultation purement symboliques – il est important que les responsables de politiques et les personnes qui les assistent planifient et évaluent soigneusement leurs stratégies.

RESSOURCES

Documents utiles et lecture complémentaire

Organisational self-assessment and planning tool for consumer and community participation: a tool for organisations involved in health policy and education.

Version 1.0. 2003.

www.healthissuescentre.org.au/documents/items/2008/05/208317-upload-00001.pdf

Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, et coll. 2003.

« Systematic review of involving patients in the planning and development of health care ». *BMJ* ; 325:1263–1267.

Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. 2006. « Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material ». *Cochrane Database of Systematic Reviews* n° 3.

Sites Web

International Alliance of Patients' Organizations (IAPO) :

www.patientsorganizations.org – Regroupement international d'associations de patients qui œuvre à l'échelle internationale, régionale, nationale et locale pour représenter et soutenir les patients, les membres de leur famille et leurs aidants

Association of Health Care Journalists (AHCJ) : www.healthjournalism.org/index.php – Organisme indépendant, sans but lucratif, ayant pour mission de favoriser la compréhension des questions de santé au sein du public et, à cette fin, d'accroître la qualité, l'exactitude et la visibilité des articles et des divers ouvrages publiés sur ce sujet

INVOLVE est un groupe consultatif financé par le National Institute for Health Research (NIHR) : www.invo.org.uk/index.asp – Il soutient et favorise la participation du public à la recherche dans les domaines de la santé publique et de la solidarité sociale au sein du National Health Service

CONFLIT D'INTÉRÊTS

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

CONTRIBUTION DE CHAQUE AUTEUR

ADO a rédigé l'ébauche initiale du présent article; SL, JNL et AF ont contribué à ce travail en plus de réviser le document.

REMERCIEMENTS

L'introduction de la présente série comprend nos remerciements aux bailleurs de fonds et aux personnes qui y ont contribué. Nous tenons toutefois à exprimer notre reconnaissance particulière à Sandy Oliver pour ses commentaires avisés sur une version antérieure du présent article.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Lavis JN, Oxman AD, Lewin S, Fretheim A: **SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). Introduction.** *Health Res Policy Syst* 2009, **7 (Suppl 1:I1)**.
2. Herxheimer A, Goodare H: **Who are you, and who are we? Looking through some key words.** *Health Expect* 1999, **2:3-6**.
3. Deber RB, Kraetschmer N, Urowitz S, Sharpe N: **Patient, consumer, client, or customer: what do people want to be called?** *Health Expect* 2005, **8:345-51**.
4. Oliver S, Clarke-Jones L, Rees R, Milne R, Buchanan P, Gabbay J, et al: **Involving consumers in research and development agenda setting for the NHS: developing an evidence-based approach.** *Health Technol Assess* 2004, **8:1-IV**.
5. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE): *Community engagement to improve health*. London, National Institute for Health and Clinical Excellence. 2008.
6. Hanley B, Bradburn J, Barnes M, Evans C, Goodare H, Kelson M, et al: *Involving the public in NHS, public health and social care research: briefing notes for researchers*. INVOLVE. 2004.
7. World Health Organization (WHO): *Declaration of Alma Ata: Report of the International Conference on Primary Health Care*. Geneva, World Health Organization. 1978.
8. Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, et al: **Systematic review of involving patients in the planning and development of health care.** *BMJ* 2002, **325:1263**.
9. Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD: **Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material.** *Cochrane Database Syst Rev* 2006, **3:CD004563**.
10. Morgan LM: **Community participation in health: perpetual allure, persistent challenge.** *Health Policy Plan* 2001, **16:221-30**.

11. Zakus JD, Lysack CL: **Revisiting community participation.** *Health Policy Plan* 1998, **13**:1-12.
12. Macq J, Torfoss T, Getahun H: **Patient empowerment in tuberculosis control: reflecting on past documented experiences.** *Trop Med Int Health* 2007, **12**:873-85.
13. Grilli R, Ramsay C, Minozzi S: **Mass media interventions: effects on health services utilisation.** *Cochrane Database Syst Rev* 2002, **1**:CD000389.
14. Vidanapathirana J, Abramson MJ, Forbes A, Fairley C: **Mass media interventions for promoting HIV testing.** *Cochrane Database Syst Rev* 2005, **3**:CD004775.
15. Bala M, Strzeszynski L, Cahill K: **Mass media interventions for smoking cessation in adults.** *Cochrane Database Syst Rev* 2008, **1**:CD004704.
16. Bertrand JT, Anhang R: **The effectiveness of mass media in changing HIV/AIDS-related behaviour among young people in developing countries.** *World Health Organ Tech Rep Ser* 2006, **938**:205-41.
17. Moynihan R, Oxman A, Lavis JN, Paulsen E: *Evidence-Informed Health Policy: Using Research to Make Health Systems Healthier.* Rapport nr. 1-2008. Oslo, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2008.
18. Larsson A, Oxman AD, Carling C, Herrin J: **Medical messages in the media – barriers and solutions to improving medical journalism.** *Health Expect* 2003, **6**:323-31.
19. Voss M: **Checking the pulse: Midwestern reporters' opinions on their ability to report health care news.** *Am J Public Health* 2002, **92**:1158-60.
20. Oxman AD, Guyatt GH, Cook DJ, Jaeschke R, Heddle N, Keller J: **An index of scientific quality for health reports in the lay press.** *J Clin Epidemiol* 1993, **46**:987-1001.
21. Johansen LW, Bjorndal A, Flottorp S, Grotting T, Oxman AD: **[Evaluation of health information in newspapers and brochures. What can we believe?].** *Tidsskr Nor Laegeforen* 1996, **116**:260-4.
22. Moynihan R, Bero L, Ross-Degnan D, Henry D, Lee K, Watkins J, et al: **Coverage by the news media of the benefits and risks of medications.** *N Engl J Med* 2000, **342**:1645-50.
23. Cassels A, Hughes MA, Cole C, Mintzes B, Lexchin J, McCormack JP: **Drugs in the news: an analysis of Canadian newspaper coverage of new prescription drugs.** *CMAJ* 2003, **168**:1133-7.
24. Biondo E, Khoury MC: **[Validation of a questionnaire to assess the quality of health information in Argentinian newspapers].** *Biomedica* 2005, **25**:366-76.
25. Woloshin S, Schwartz LM: **Press releases: translating research into news.** *JAMA* 2002, **287**:2856-8.
26. Stryker JE: **Reporting medical information: effects of press releases and newsworthiness on medical journal articles' visibility in the news media.** *Prev Med* 2002, **35**:519-30.

27. Cochrane Collaboration: *Cochrane Library press releases*. [www.cochrane.org/press/releases.htm]. 2009.
28. Health Behavior News Service: *Translating evidence into news*. [www.cfah.org/hbns/journalist/]. 2009.
29. Glenton C, Underland V, Kho M, Pennick V, Oxman AD: **Summaries of findings, descriptions of interventions, and information about adverse effects would make reviews more informative**. *J Clin Epidemiol* 2006, **59**:770-8.
30. Norwegian Knowledge Centre for the Health Services: *Cochrane Library reports*. [www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner?cochrane=1&count=1000]. 2009.
31. SUPporting Policy relevant Reviews and Trials (SUPPORT) Collaboration: *SUPPORT structured summaries of systematic reviews*. [www.support-collaboration.org/summaries.htm]. 2009.
32. Centre for Health Communication and Participation: *Health Knowledge bulletins*. [www.jatrobe.edu.au/chcp/hkn/bulletins.html]. 2009.
33. Lavis JN, Permanand G, Oxman AD, Lewin S, Fretheim A: **SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). 13. Preparing and using policy briefs to support evidence-informed policymaking**. *Health Res Policy Syst* 2009, **7 (Suppl 1:S13)**.
34. Glenton C, Paulsen EJ, Oxman AD: **Portals to Wonderland: health portals lead to confusing information about the effects of health care**. *BMC Med Inform Decis Mak* 2005, **5**:7.
35. Rosenbaum SE, Glenton C, Nylund HK, Oxman AD: *Development of summary of findings tables for Cochrane reviews*. *J Clin Epidemiol*. 2010. In Press
36. Rosenbaum SE, Glenton C, Oxman AD: *Evaluation of summary of findings tables for Cochrane reviews. Two randomized trials*. *J Clin Epidemiol*. 2010. In Press
37. Schwartz LM, Woloshin S, Welch HG: **Using a drug facts box to communicate drug benefits and harms: two randomized trials**. *Ann Intern Med* 2009, **150**:516-27.
38. Schwartz LM, Woloshin S, Welch HG: **The drug facts box: providing consumers with simple tabular data on drug benefit and harm**. *Med Decis Making* 2007, **27**:655-62.
39. European Commission: *Research. Guide to successful communications*. [http://ec.europa.eu/research/science-society/science-communication/mediarelations3_en.htm]. 2009.
40. Enkin MW, Jadad AR: **Using anecdotal information in evidence-based health care: heresy or necessity?** *Ann Oncol* 1998, **9**:963-6.
41. Moynihan R: *Tipsheet for reporting on drugs, devices and medical technologies*. The Commonwealth Fund. [www.commonwealthfund.org/Content/Publications/Other/2004/Sep/Tipsheet-For-Reporting-on-Drugs--Devices-and-Medical-Technologies.aspx]. 2009.
42. Guyatt G, Ray J, Gibson N, Cook DJ, Ashpole B, Baines C, et al: **A Journalist's Guide for Health Stories**. *American Medical Writers Association Journal* 1999, **14**: 32-41.


43. Levi R: *Medical Journalism. Exposing Fact, Fiction, Fraud*. Lund: Studentlitteratur; 2000.
44. Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER: **Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review**. *JAMA* 2002, **287**:2691-700.
45. Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD): *Promises and Problems of E-Democracy: Challenges of online citizen engagement*. [www.oecd.org/dataoecd/9/11/35176328.pdf]. OECD. 2003.
46. Kelson M: **The NICE Patient Involvement Unit**. *Evidence-Based Healthcare & Public Health* 2005, **9**:304-7.
47. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE): *About the Patient and Public Involvement Programme (PPIP)*. [www.nice.org.uk/media/D44/49/AboutPPIP.pdf]. National Institute for Health and Clinical excellence (NICE). 2009.
48. 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**:56-60.
49. de Joncheere K, Hill SR, Klazinga N, Makela M, Oxman A: *The Clinical Guideline Programme of the National Institute for Health and Clinical Excellence. A review by the WHO*. London, NICE. 2007.
50. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE): *How NICE clinical guidelines are developed: an overview for stakeholders, the public and the NHS*. Fourth Edition. London, National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). 2009.
51. Glenton C, Oxman AD: **The use of evidence by health care user organizations**. *Health Expect* 1998, **1**:14-22.
52. Mintzes B: **Should patient groups accept money from drug companies? No**. *BMJ* 2007, **334**:935.
53. Telford R, Boote JD, Cooper CL: **What does it mean to involve consumers successfully in NHS research? A consensus study**. *Health Expect* 2004, **7**:209-20.
54. Renfrew MJ, Dyson L, Herbert G, McFadden A, McCormick F, Thomas J, et al: **Developing evidence-based recommendations in public health – incorporating the views of practitioners, service users and user representatives**. *Health Expect* 2008, **11**:3-15.

Figure 1. Stratégies visant à susciter la participation du public à l'élaboration de politiques de santé éclairées par les données probantes

**Informier le public par les médias
et les technologies de l'information
et de la communication interactives**



**Faire participer les consommateurs à
l'élaboration et à la mise en œuvre
des politiques de santé**



**Travailler de concert avec
des groupes de la société civile**


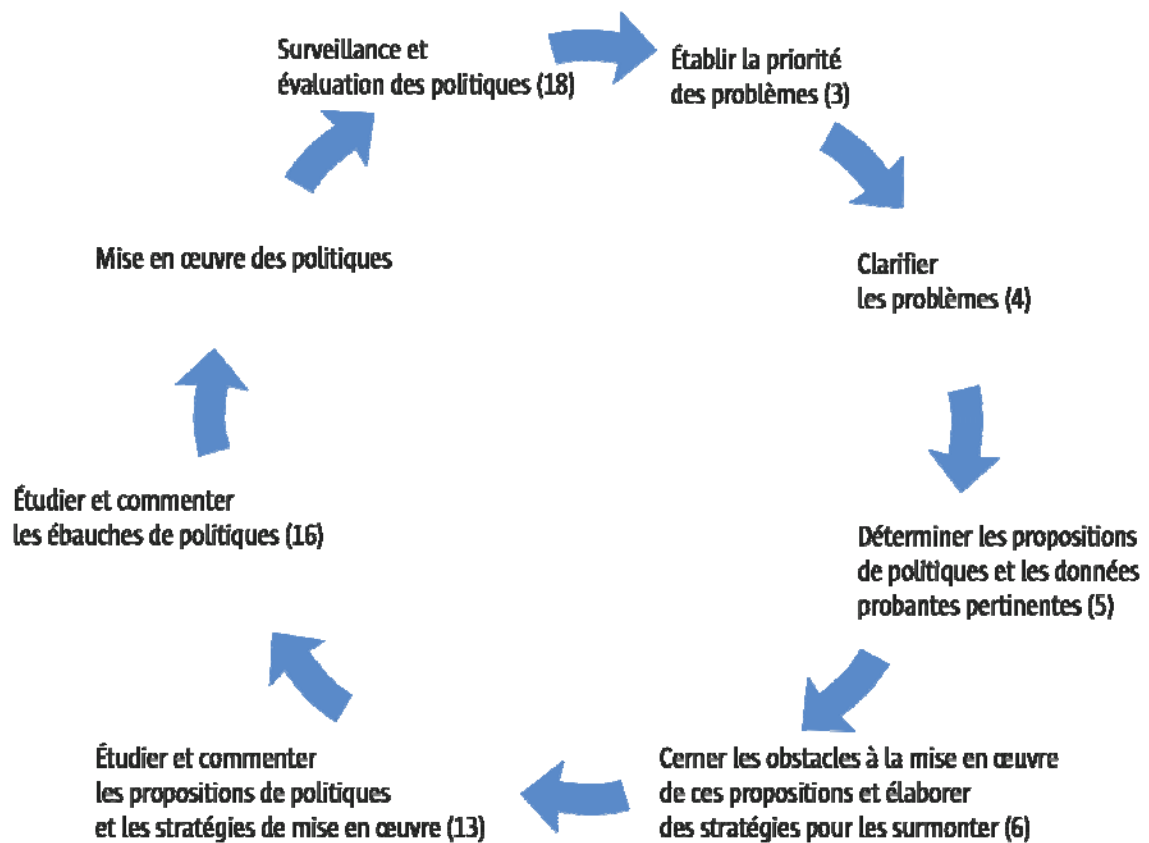


Figure 2. Mobilisation de la société civile aux différentes étapes du cycle d'élaboration et de mise en œuvre de politiques*



*Les numéros entre parenthèses renvoient aux articles de la présente série (décrits dans l'introduction1) qui portent sur l'utilisation des données de recherche pour éclairer les différentes étapes du cycle

Tableau 1. Cadre général de description et considération des méthodes de mobilisation des consommateurs*

Caractéristiques des méthodes	Exemples
Degré de participation	<ul style="list-style-type: none"> • Consultation • Collaboration • Contrôle des consommateurs
Forum de communication	<ul style="list-style-type: none"> • Consultation écrite • Entrevues • Groupes de concertation • Table ronde de consommateurs • Effectif des comités
Participation à la prise de décisions	<ul style="list-style-type: none"> • Aucune participation • Participation implicite • Participation explicite
Recrutement	<ul style="list-style-type: none"> • Ciblé, invitations personnelles • Publicité à grande échelle • Recours aux médias • Communications par téléphone, courrier ou courriel
Formation et soutien	<ul style="list-style-type: none"> • Éducation (ateliers, p. ex.) • Counseling • Mentorat • Journées de présentation
Soutien financier	<ul style="list-style-type: none"> • Aucun soutien financier • Remboursement des dépenses • Tarifs ou honoraires

* Adaptation de Oliver et coll. [4]

Tableau 2. Mobilisation des consommateurs : principes et indicateurs de réussite*

Principes	Indicateurs
Consensus sur le rôle des consommateurs	<ul style="list-style-type: none"> • Les rôles des consommateurs ont été documentés
Budgétisation du coût de la participation des consommateurs	<ul style="list-style-type: none"> • Les frais de déplacement des consommateurs ont été remboursés • Les coûts indirects des consommateurs ont été remboursés (p. ex., frais pour les services de prestataires ou d'aidants)
Les responsables de politiques respectent la diversité des compétences, des connaissances et des expériences des consommateurs	<ul style="list-style-type: none"> • La contribution des consommateurs a fait l'objet d'un compte rendu
Offre de formation et de soutien individuel afin de favoriser la participation des consommateurs	<ul style="list-style-type: none"> • Les consommateurs ont reçu une formation pour être en mesure de participer
Les responsables de politiques s'assurent d'être en mesure de faire participer les consommateurs	<ul style="list-style-type: none"> • Les responsables de politiques ont reçu une formation en vue d'assurer la participation des consommateurs
Participation des consommateurs à la prise de décisions	<ul style="list-style-type: none"> • Les commentaires des consommateurs ont été consignés par écrit • Le rôle des consommateurs dans la prise de décisions a été consigné par écrit
Description de la participation des consommateurs dans les précis politiques	<ul style="list-style-type: none"> • Les contributions des consommateurs ont été décrites et reconnues dans les précis politiques
Précis politiques présentés aux consommateurs dans un langage clair et facile à comprendre	<ul style="list-style-type: none"> • Des résumés de précis politiques adéquatement présentés ont été remis aux consommateurs

* Adaptation de Telford et coll. [53]