

PROPEL
CENTRE POUR
L'AVANCEMENT
DE LA SANTÉ
DES POPULATIONS

PARTENARIAT CANADIEN
CONTRE LE **CANCER**



CANADIAN PARTNERSHIP
AGAINST **CANCER**



ANALYSE DE L'ENVIRONNEMENT

**Les meilleures pratiques pour atteindre les
groupes mal desservis en vue de favoriser la
participation délibérative et le dialogue public**

PRINTEMPS 2018

Remerciements :

Le Partenariat canadien contre le cancer : Nadine Dunk, Esther Green, Derrick Henderson, Kari Kerr, Bonnie Lee, Anila Sunnak et Zeba Tayabee, qui ont fourni des conseils et apporté leur concours tout au long de ce projet. (Remarque : Le Partenariat remercie en particulier Derrick et Zeba, conseillers auprès des patients et de leur famille, qui ont fait part de leurs expériences des soins de santé afin d'aider à jeter les bases de ce travail.)

Centre Propel : Rebecca Hutchinson pour son aide lors de l'élaboration de la stratégie de recherche.

Citation suggérée :

Centre pour l'avancement de la santé des populations Propel. (2018). *Analyse de l'environnement : les meilleures pratiques pour atteindre les groupes mal desservis en vue de favoriser la participation délibérative et le dialogue public*. Waterloo, Ontario : Centre pour l'avancement de la santé des populations Propel, Université de Waterloo.

Préparé par :

Jennifer Boyko, Ph. D., Aneta Abramowicz, M. Sc., Barbara Riley, Ph. D., Mari Alice Jolin

Avec l'aide de Rebecca Hutchinson en bibliothéconomie

Pour de plus amples renseignements concernant ce rapport, veuillez communiquer avec :

Centre pour l'avancement de la santé des populations Propel
Université de Waterloo
200, avenue University Ouest
Waterloo (Ontario)
N2L 3G1
Canada

Téléphone : 519-888-4520

Courriel : propel@uwaterloo.ca

Rapport financé par :

Partenariat canadien contre le cancer

La production du présent rapport a été rendue possible grâce au soutien financier de Santé Canada, par l'entremise du Partenariat canadien contre le cancer. Les opinions qui y sont exprimées sont celles du Partenariat canadien contre le cancer et du Centre pour l'avancement de la santé des populations Propel.

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	3
RÉSUMÉ	5
1.0 INTRODUCTION	7
1.1 Contexte de l'analyse de l'environnement	7
1.2 Principales définitions	7
1.3 Objet et aperçu du rapport	8
2.0 APPROCHE DE L'ANALYSE DE L'ENVIRONNEMENT	9
2.1 Recherche documentaire	9
2.2 Entrevues avec les informateurs clés	9
3.0 RÉSULTATS	10
3.1 Recherche documentaire	10
3.1.1 Résumé de la documentation	13
3.2 Entrevues avec les informateurs clés	20
3.2.1 Résumé des entrevues	20
3.3 Facteurs clés à considérer pour les processus de délibération publique faisant intervenir des groupes mal desservis	23
3.3.1 Préparer le terrain pour garantir la réussite du processus dès le début	23
3.3.2 Détermination d'éléments de conception précis	24
3.3.3 Comprendre les résultats potentiels	26
4.0 CONCLUSION	27
RÉFÉRENCES	28
ANNEXES	30
Annexe A : Détails de la recherche documentaire	30
Annexe B : Stratégie de recherche	32
Annexe C : Guide d'entrevue	33
Annexe D : Description des processus de délibération publique	34
Annexe E : Liste des informateurs clés	36
Annexe F : Technologies et innovation	37
Annexe G : Ressources complémentaires	39

De nombreux praticiens et dirigeants de première ligne ont affirmé que le terme « marginalisé », même s'il est très employé dans le secteur des soins de santé, au Canada comme à l'étranger, stigmatise davantage les groupes qui font face à des obstacles pour accéder aux systèmes et interagir avec eux.



RÉSUMÉ

INTRODUCTION

Le Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat) s'engage à intensifier ses efforts de mobilisation du public et des patients, y compris ses stratégies permettant de faire participer les groupes mal desservis. Le Partenariat a fait appel au Centre pour l'avancement de la santé des populations Propel (Centre Propel) afin de réaliser une analyse de l'environnement visant à recenser les pratiques pour faire participer les membres du public mal desservis aux processus de délibération publique, de même que l'utilisation de stratégies fondées sur des technologies innovantes au sein de ces processus. Ce rapport présente les constatations de l'analyse de l'environnement.

Depuis l'achèvement de cette analyse en mars dernier, le Partenariat a eu davantage de temps pour mener des consultations et réfléchir aux termes clés utilisés pour jeter les bases de ce travail, notamment le terme « marginalisé ». Un exposé majeur présenté au Réseau national pour la participation en santé nous a aidés à faire évoluer notre point de vue collectif. Ce réseau est une communauté de pratique canadienne nationale composée de plus d'une centaine de professionnels de la participation du public et des patients. De nombreux praticiens et dirigeants de première ligne ont affirmé que le terme « marginalisé », même s'il est très employé dans le secteur des soins de santé, au Canada comme à l'étranger, stigmatise davantage les groupes qui font face à des obstacles pour accéder aux systèmes et interagir avec eux. En revanche, le terme « mal desservi » confère au système la responsabilité de mieux évaluer les besoins du public et des patients et d'y répondre, et est donc plus inclusif et respectueux. D'autres conversations et commentaires ont également aidé à valider ce changement.

En réponse, le Partenariat a modifié le titre initial de l'analyse, tout en indiquant les deux termes afin de refléter l'évolution des attitudes face à la réalité des termes de recherche communément utilisés dans ce rapport.

APPROCHE

L'analyse comportait deux phases : 1) un examen des publications universitaires et de la littérature grise; et 2) des entrevues avec des informateurs clés (éminents spécialistes canadiens et internationaux). L'analyse documentaire a porté sur les processus de délibération publique qui : étaient évalués; abordaient des questions liées à l'éthique ou aux valeurs; étaient axés notamment sur des groupes mal desservis; et avaient lieu au Canada ou dans des pays ayant un système de soins de santé similaire. Les entrevues ont enrichi et validé l'analyse documentaire. Les résultats ont été résumés de façon à mettre en lumière les points communs et les différences entre les divers types de processus de délibération publique, les principaux thèmes et

les facteurs à considérer pour faire participer les groupes mal desservis/marginalisés.

RÉSULTATS

Au total, 25 publications ont été repérées lors de l'analyse documentaire. Quatre types principaux de processus de délibération publique ont été cernés, qui se différenciaient par leur durée (un jour, plusieurs jours, plusieurs semaines et longue période). Chaque type principal comprend des processus adaptés à des groupes mal desservis et à des objectifs précis. La majorité des processus de délibération publique étaient menés à petite échelle et évaluaient les résultats à l'échelle des personnes ou des groupes. Les changements à l'échelle des programmes ou des politiques étaient les plus fréquents lorsqu'il s'agissait de processus intégrés sur plusieurs mois. La technologie était utilisée de différentes manières, notamment pour effectuer le recrutement et favoriser le dialogue. Divers groupes mal desservis ont participé aux processus, notamment des minorités ethniques ou raciales, des adultes d'un certain âge et des personnes à faible revenu. Les évaluations des processus ont donné des indications sur les aspects positifs (p. ex., caractère interactif des séances) et négatifs (p. ex., manque d'influence) de ces processus.

Des entrevues ont été réalisées avec neuf informateurs clés qui avaient déjà fait participer des groupes mal desservis à différents types de processus de délibération publique. Ces informateurs ont fourni des indications et des conseils utiles concernant l'importance de la confiance et les manières de la gagner, la nécessité de prendre le temps de comprendre et d'éliminer les obstacles à la participation, les méthodes de recrutement et la gestion des attentes grâce à une communication claire. Des suggestions pour planifier un processus de délibération publique réussi ont également été recensées et incluses : prendre en compte la diversité entre les groupes et au sein des groupes; mettre à profit les occasions d'influer sur la politique; faire participer des alliés puissants; utiliser la technologie de façon à améliorer l'expérience des participants; et intégrer des évaluations formatives et des résultats.

Plusieurs thèmes généraux se sont dégagés de l'analyse de l'environnement. Ces thèmes représentent les facteurs clés à considérer lorsqu'on lance un processus de délibération publique faisant intervenir des groupes mal desservis. Voici les facteurs à considérer et leur enchaînement :

Préparer le terrain pour garantir la réussite dès le début

- La confiance est primordiale
- Les besoins et les capacités des participants peuvent orienter utilement les processus
- Les processus de délibération publique prennent du temps
- Il n'existe pas de processus universel

Déterminer les éléments de conception précis

- La clarté de l'objectif de la participation définit les attentes des participants
- Les animateurs les plus efficaces sont empathiques et bien formés
- Le recrutement des participants peut nécessiter de la persévérance, de la souplesse et des capacités d'adaptation
- Il peut être nécessaire de contrôler la composition du groupe pour garantir des processus équitables de délibération publique
- La technologie pourrait être utilisée le plus efficacement comme outil de soutien aux processus plutôt que comme méthode principale

Comprendre les résultats potentiels

- La confiance est primordiale
- La participation peut procurer aux groupes mal desservis des avantages inattendus

CONCLUSIONS

1. L'équité doit être au premier plan des processus de délibération publique faisant intervenir des groupes mal desservis. L'établissement d'un climat de confiance avec les participants et l'adaptation des processus de délibération publique aux besoins, capacités et situations uniques des participants aideront à surmonter les obstacles à la participation.
2. Les constatations de cette analyse ne permettent pas de tirer de conclusions sur les meilleures pratiques pour faire participer les groupes mal desservis aux processus de délibération publique en raison du manque d'évaluations et de la non-transférabilité des constatations.
3. Les constatations révèlent les facteurs clés à considérer pour faire participer des groupes mal desservis aux processus de délibération publique. Ces facteurs à considérer permettent de s'assurer que les processus de délibération publique faisant intervenir des groupes mal desservis optimisent l'équité et l'inclusion.

1.0 INTRODUCTION

1.1 CONTEXTE DE L'ANALYSE DE L'ENVIRONNEMENT

Le Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat) s'engage à accélérer les mesures de lutte contre le cancer au bénéfice de tous les Canadiens. Pour y arriver, le Partenariat doit comprendre les valeurs et préférences des Canadiens, et veiller à ce que le système de lutte contre le cancer en tienne compte. Il est important que le Partenariat comprenne mieux comment mobiliser les groupes mal desservis dans ses efforts visant la participation des membres du public et des patients, afin de concrétiser son objectif stratégique prioritaire de l'équité. Avec la qualité, l'amélioration de l'expérience du patient, l'optimisation de l'impact des données et la durabilité du système, l'équité est l'un des cinq thèmes clés du plan stratégique 2017-2022 de l'organisation.

Le Partenariat définit l'équité comme l'absence d'obstacles sociodémographiques à l'accès à des soins contre le cancer efficaces, comme le statut socioéconomique, le lieu de résidence et le statut d'immigrant. Le Rapport de 2017 sur le rendement du système de lutte contre le cancer du Partenariat révèle que les résultats liés au cancer diffèrent parmi les groupes à risque en fonction des revenus, du statut d'immigrant et du lieu de résidence (les trois domaines pour lesquels nous disposons de données). Les personnes dont les niveaux de revenu et d'instruction sont faibles ont tendance à subir un fardeau du cancer plus lourd que celui des populations avantagées.

Afin de soutenir et d'intensifier les efforts visant la participation, le Partenariat a fait appel au Centre pour l'avancement de la santé des populations Propel pour qu'il réalise une analyse de l'environnement. Cette analyse visait à examiner et à comparer les méthodes actuelles permettant de faire participer les groupes mal desservis aux processus de participation du public. Plus précisément, le Partenariat cherchait à obtenir des conseils concernant les meilleures pratiques pour faire participer les membres du public mal desservis dans les processus de délibération publique ainsi que l'utilisation de stratégies fondées sur des technologies innovantes au sein de ces processus.

Cette analyse accroît la capacité du Partenariat à faire progresser les objectifs d'équité axés sur la réduction au minimum des disparités au sein du système de lutte contre le cancer pour l'ensemble de la population. L'objectif est de garantir l'accès à des services de prévention, un diagnostic, un traitement et des soins de qualité, adaptés à la culture et centrés sur la personne, quels que soient le lieu de résidence de la personne, son identité et l'étape du parcours de soins contre le cancer à laquelle elle se trouve. L'amélioration des résultats liés au cancer des populations à risque ainsi que l'amélioration de la prestation des services de lutte contre le cancer avec et pour les Premières Nations, les Inuits, les

Métis et les partenaires sont essentielles pour la phase suivante du plan stratégique du Partenariat.

1.2 PRINCIPALES DÉFINITIONS

Délibération publique

Approche utilisée pour faire participer le public, de manière collective, à la résolution de problèmes et à la prise de décisions. Les participants disposent de temps pour discuter d'une question en profondeur, apprendre et échanger leurs points de vue. L'objectif est de parvenir à une forme de compréhension commune, de déceler les valeurs communes et de déterminer des compromis acceptables pour des politiques de rechange précises (1-3). Les nombreuses formes que peut prendre la délibération publique (p. ex., dialogues délibératifs) sont au cœur de ce rapport.

Groupes mal desservis/marginalisés

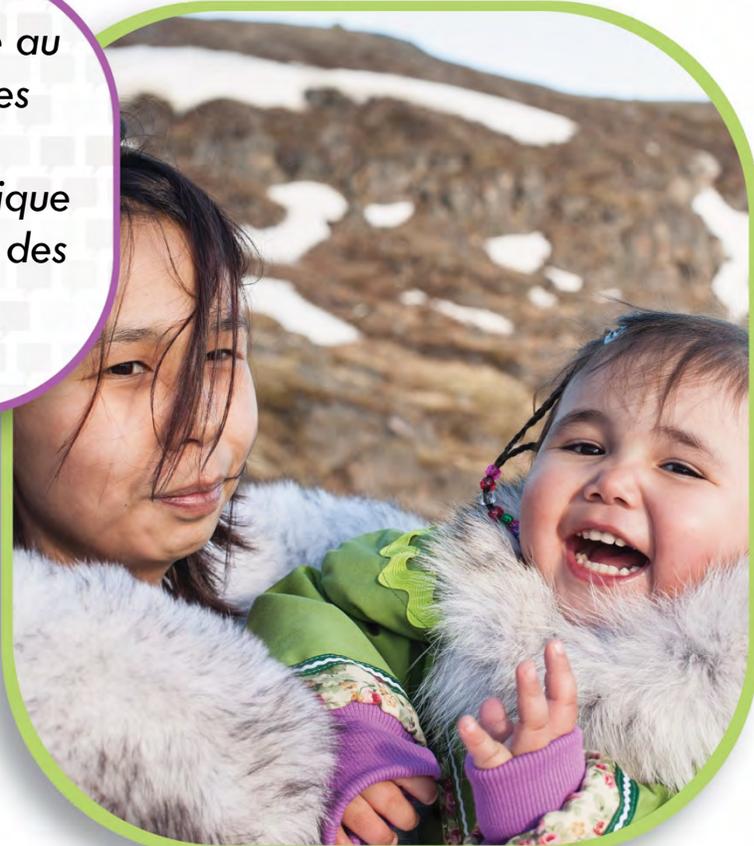
Termes utilisés pour désigner des groupes qui ne sont pas complètement intégrés à tous les aspects de la société (4), et qui peuvent se voir privés d'occasions de participer véritablement à la société en raison d'un manque de ressources économiques, de connaissances sur leurs droits politiques ou de reconnaissance, ou en raison d'autres formes d'oppression. Dans le présent rapport, les termes « mal desservis » et « marginalisés » englobent les termes connexes qui décrivent les groupes faisant face à des inégalités en matière de santé (p. ex., prioritaires, vulnérables, difficiles à atteindre, désavantagés, mal desservis, privés de leurs droits, privés de leurs pouvoirs, défavorisés, à risque, à risque élevé). Certains termes ont la préférence de certains groupes ou ont une définition qui a été critiquée, notamment parce qu'elle simplifie trop des relations complexes ou qu'elle minimise le contexte historique.

1.3 OBJET ET APERÇU DU RAPPORT

Ce rapport présente les constatations de l'analyse de l'environnement qui comprenait un examen des publications évaluées par les pairs et de la littérature grise ainsi que des entrevues avec neuf informateurs clés. Ce rapport vise à être concis et à utiliser un langage non technique. Il comprend une description des méthodes utilisées, des résultats et des conclusions.

Les résultats comprennent un résumé des renseignements disponibles sur les processus de délibération publique qui font intervenir des groupes mal desservis; une comparaison détaillée (avec tableau comparatif) des quatre principaux types de processus de délibération publique; les thèmes des entrevues avec les informateurs clés; et les facteurs clés à considérer pour faire participer les groupes mal desservis aux processus de délibération publique. Des conclusions sont présentées à la fin du rapport afin de tirer les enseignements généraux de cette analyse.

L'équité doit être au premier plan des processus de délibération publique faisant intervenir des groupes mal desservis.



2.0 APPROCHE DE L'ANALYSE DE L'ENVIRONNEMENT

L'approche comportait deux phases : 1) un examen des publications universitaires et de la littérature grise; et 2) des entrevues avec des informateurs clés, qui sont d'éminents spécialistes canadiens et internationaux (chercheurs et praticiens) de la participation du public. Chacune de ces phases est décrite ci-dessous. L'annexe A décrit en détail la recherche documentaire.

2.1 RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Le Partenariat et le Centre Propel ont convenu des paramètres initiaux de la recherche documentaire. Une stratégie de recherche a été élaborée, testée et peaufinée (voir l'annexe B). La recherche d'articles publiés a été effectuée dans cinq bases de données différentes : PubMed, EMBASE, PsycNet, CINAHL et SCOPUS. Les doublons ont été supprimés, et tous les titres et résumés restants ont été triés par une personne à l'aide de critères d'inclusion et d'exclusion spécifiques. Deux personnes ont évalué les textes intégraux de l'ensemble des articles restants.

Une version simplifiée de la stratégie de recherche a été employée pour la littérature grise. Des articles et rapports non publiés ont été recherchés dans Google et des sites Web pertinents. Les articles susceptibles d'être pertinents ont été triés à l'aide des critères d'inclusion et d'exclusion.

Au fur et à mesure de l'examen des textes intégraux, les critères d'inclusion et d'exclusion ont été affinés. Des critères ont été ajoutés afin de restreindre le champ de recherche et le nombre d'articles de l'ensemble final. L'ensemble des textes intégraux a été évalué en utilisant les critères affinés. La sélection finale a été validée par les deux évaluateurs après discussion. Les données pertinentes ont été placées dans un tableau de données par un évaluateur et examinées par un autre.

2.2 ENTREVUES AVEC LES INFORMATEURS CLÉS

Une liste de 11 informateurs clés potentiels a été dressée par le Partenariat et le Centre Propel et lors de l'analyse documentaire. Un guide d'entrevue (voir l'annexe C) a été élaboré en consultation avec le Partenariat. Les questions portaient sur l'expérience et la connaissance des processus de délibération publique auprès de groupes mal desservis, les thèmes émergents de l'analyse documentaire et l'utilisation de la technologie.

Un courriel de présentation a été envoyé aux informateurs clés potentiels par le Partenariat. Le Centre Propel a pris la suite avec une demande d'entrevue. Une fois l'invitation acceptée, un courriel a été envoyé pour définir une date et une heure convenant à l'informateur clé. Les questions d'entrevue et des précisions sur l'appel ont également été fournies. Un membre de l'équipe du Centre Propel a mené l'entrevue et un autre a pris des notes. Les entrevues ont duré entre 10 et 40 minutes. Un courriel de remerciement a été envoyé à chaque personne à l'issue de l'entrevue.

Les notes prises pendant les entrevues ont été transformées en résumés individuels. Ces résumés ont ensuite été synthétisés afin de cerner les thèmes communs et les principales différences des entrevues. Les résultats des entrevues ont été examinés en même temps que ceux de l'analyse documentaire. Le Partenariat et le Centre Propel ont déterminé les thèmes généraux et les ont approuvés après discussion.

3.0 RÉSULTATS

Les résultats des deux phases de l'analyse de l'environnement sont présentés ci-dessous, en commençant par la recherche documentaire. Les résultats de la recherche documentaire indiquent notamment qui a participé, de quelle façon et quels ont été les résultats. Un résumé des entrevues suit les résultats de l'analyse documentaire. On présente ensuite une synthèse de l'ensemble des résultats qui met en évidence les facteurs clés à considérer lorsqu'on lance des processus de délibération publique faisant participer des groupes mal desservis.

3.1 RECHERCHE DOCUMENTAIRE

L'analyse documentaire a porté sur 25 articles. La majorité était des articles évalués par les pairs (n = 19) et six étaient des documents issus de la littérature grise. Les articles étaient des types suivants : qualitatif (n = 9), quantitatif (n = 7), méthode mixte (n = 7) et discussion/analyse critique (n = 2). Les principaux secteurs représentés par les articles étaient notamment les soins de santé (n = 11), la santé publique (n = 6), la politique publique (n = 3), la collaboration interdisciplinaire (n = 2), la gestion environnementale (n = 1), la planification urbaine (n = 1) et les nanotechnologies (n = 1). Les processus décrits dans les articles avaient été menés aux États-Unis (n = 15), au Canada (n = 3), en Europe (n = 5), en Australie (n = 1) et en Afrique du Sud (n = 1). Les articles canadiens incluent deux processus nationaux de délibération publique à grande échelle qui ont été menés sur de longues périodes, et un processus national à petite échelle qui s'est déroulé sur deux jours.

Les articles comparaient plusieurs processus de délibération publique ou décrivaient un seul processus. Au total, les articles ont décrit 25 processus, dont certains bien connus (p. ex., les dialogues délibératifs) et d'autres, moins (p. ex., les espaces participatifs hybrides). Deux méthodes ou approches de recherche (groupes de discussion et recherche participative) ont été incluses, car elles remplissaient les critères de la délibération publique. Le tableau 1 indique tous les processus recensés, lesquels sont décrits un par un à l'annexe D.

Le tableau 1 fournit également un aperçu des renseignements disponibles pour chacun des 25 processus de délibération publique recensés. En majorité, les processus ont été menés à petite échelle (< 100 participants) et ont évalué les résultats à l'échelle des personnes (p. ex., connaissances personnelles) ou du groupe (p. ex., possibilité d'action collective). Les changements à l'échelle des programmes ou des politiques (p. ex., adoption et mise en œuvre d'options stratégiques) ont été le plus souvent observés dans les processus intégrés se déroulant sur plusieurs mois. La technologie a été utilisée dans tous les principaux types de processus, sauf ceux se déroulant sur plusieurs jours consécutifs. De plus amples détails sur les effets et l'utilisation de la technologie sont donnés plus loin dans les résultats. Les renseignements du tableau 1 peuvent aider le Partenariat à décider s'il doit utiliser un processus particulier. Par exemple, si le Partenariat voulait recourir à un processus à grande échelle ayant été évalué à l'aide de diverses mesures du changement, la meilleure option (d'après les constatations de l'analyse de l'environnement) serait le processus intégré qui combine l'utilisation de livres de choix, de la narration, de blogues et de tables rondes (5).

Remarque : Bien que le perfectionnement de la stratégie de recherche documentaire ait aidé à se concentrer sur les ressources qui évaluaient dans une certaine mesure les processus de délibération publique faisant intervenir des groupes mal desservis, il est possible que certaines ressources aient été omises si elles ne portaient pas clairement sur la participation des groupes mal desservis. En outre, certains articles susceptibles d'être pertinents n'ont pas été intégrés aux résultats, du fait qu'ils ont été repérés à la fin de l'analyse. Cela s'explique en grande partie par le processus itératif d'apprentissage découlant des entrevues avec les intervenants clés, lesquelles ont été menées après l'achèvement de l'analyse documentaire.



Des personnes représentant différentes minorités raciales ou ethniques, des personnes d'un certain âge et des personnes à faible revenu étaient des participants habituels aux processus de délibération publique.

Bien que divers types de résultats aient été évalués, seuls six processus indiquaient les outils d'évaluation utilisés pour recueillir les données. Une étude ayant évalué l'efficacité de quatre méthodes de délibération publique différentes (brève délibération de citoyens, groupe de travail citoyen, délibération communautaire, sondage délibératif en ligne) a permis de déterminer les questions de sondage servant à évaluer les connaissances et les attitudes (avant et après), ainsi que la qualité perçue et l'expérience (après uniquement) (6, 7). Deux articles évaluant les séances de délibération démocratiques ont utilisé une méthode et des

outils d'évaluation identiques. Ces études fournissaient une description détaillée des questions utilisées pour évaluer l'attitude vis-à-vis du sujet, les connaissances acquises sur le sujet et les réactions à la séance (8, 9). Une évaluation qui comparait un atelier citoyen et un jury citoyen comportait une liste de l'ensemble des mesures d'évaluation des processus et des résultats utilisées (10). Enfin, les questions de sondage utilisées pour recueillir des commentaires sur un dialogue communautaire sur la bioéthique ont été fournies (11).

TABLEAU 1. RÉSUMÉ DES PROCESSUS DE DÉLIBÉRATION PUBLIQUE RECENSÉS

	Combien de personnes ont participé?		À quelle échelle les changements ont-ils été évalués?			Des techniques ou outils novateurs ont-ils été utilisés?	Les outils d'évaluation ont-ils été fournis?
	< 100	> 100	Personnes	Groupe/ communauté	Politique/ programme		
Un jour (n = 14)							
Colloque de participation communautaire (12)		√				√	
Forum de gestion (13)	√						
Groupes de discussion (14, 15)		√	√	√	√	√	
Brève délibération de citoyens (6, 7)	√		√				√
Groupes de discussion (16)	N.p.	N.p.			√		
Séance de discussion ouverte (17)	√		√			√	
Réunion communautaire (18)		√	√	√	√		
Séance de délibération démocratique (8, 9)	√		√				√
Dialogue délibératif (19)	√		√	√			
Café du monde (20)	√		√	√			
Atelier citoyen (10)	√		√	√			√
Plusieurs jours (n = 3)							
Groupe de travail citoyen (6, 7)	√		√				√
Jury citoyen (10)	√		√	√			
Dialogue délibératif (21)	√		√	√	√		
Plusieurs semaines (n = 5)							
Courtes (2 à 3 heures) séances hebdomadaires (4 à 6 semaines) (22)		√	√	√	√		
Dialogue communautaire sur la bioéthique (11)	√		√	√	√		√
Délibération communautaire (6, 7)	√		√			√	√
Sondage délibératif en ligne (6, 7)	√		√			√	√
Jury citoyen (23)	√						
Processus intégrés (n = 6)							
Espaces participatifs hybrides (24)	N.p.	N.p.	√	√			
Recherche participative (25)	√		√	√	√	√	
Combinaison (livres de choix, narration, blogues, tables rondes) (5)		√	√	√	√	√	
Appréciation rapide sur plusieurs sites (combinaison) (26)		√					
Combinaison (tables rondes, réunions, sondages) (27)		√			√	√	
Combinaison (réunions publiques, sondages) (28)	N.p.	N.p.	√	√	√		

3.1.1 Résumé de la documentation

Le résumé est organisé selon les types de processus de délibération publique, les personnes ayant participé (groupes mal desservis particuliers), la façon dont elles ont participé (principales activités et tâches réalisées pour transformer les intrants en résultats) et les résultats (leçons sur les aspects positifs et négatifs; changements à l'échelle des personnes, des groupes/rerelations, de la communauté/de l'organisation, des programmes/politiques). Lorsqu'il est pertinent de le faire, les différents types de processus de délibération publique sont comparés, comme dans le tableau 2.

Remarque : Les comparaisons sont limitées par le contenu des articles de l'analyse documentaire et ne reflètent pas l'utilité ou la puissance relative des différents types de processus de délibération publique.



TABLEAU 2. TABLEAU COMPARATIF DES TYPES DE PROCESSUS DE DÉLIBÉRATION PUBLIQUE

	Un jour	Plusieurs jours	Plusieurs semaines	Processus intégré
Détails	<ul style="list-style-type: none"> Jusqu'à 80 participants Peut faire partie d'une série avec différents groupes à différents endroits 	<ul style="list-style-type: none"> Jusqu'à 70 participants Jours consécutifs 	<ul style="list-style-type: none"> Courtes réunions (1 à 3 heures) organisées sur plusieurs semaines (jusqu'à 10) 	<ul style="list-style-type: none"> La participation du public est une stratégie globale qui comprend des approches multiples et variées de la participation
Exemples	<ul style="list-style-type: none"> Brève délibération de citoyens Atelier citoyen Colloque de participation communautaire Dialogue délibératif Délibération démocratique Groupes de concertation Forum de gestion Séance de discussion ouverte Café du monde 	<ul style="list-style-type: none"> Dialogue délibératif Jury citoyen Groupe de travail citoyen 	<ul style="list-style-type: none"> Dialogue communautaire sur la bioéthique Cercles d'étude Discussions de quartier Tribunes communautaires Jury citoyen Délibération communautaire Sondage délibératif en ligne 	<ul style="list-style-type: none"> Espaces participatifs hybrides Recherche participative Appréciation rapide à plusieurs endroits Combinaison d'approches
Groupes mal desservis/marginalisés participants	<ul style="list-style-type: none"> Minorités raciales/ethniques Personnes à faibles revenus Adultes d'un certain âge (50 ans ou plus) Immigrants Membres de collectivités rurales ou éloignées LGBTQ+ Aidants Groupes axés sur un problème particulier 	<ul style="list-style-type: none"> Minorités raciales/ethniques Adultes d'un certain âge (60 ans ou plus) Groupes axés sur un problème particulier 	<ul style="list-style-type: none"> Minorités raciales/ethniques Personnes à faibles revenus Adultes d'un certain âge (65 ans ou plus) 	<ul style="list-style-type: none"> Minorités raciales/ethniques Personnes à faibles revenus Immigrants Enfants/jeunes LGBTQ+ Groupes axés sur un problème particulier
Aspects positifs	<ul style="list-style-type: none"> Interactivité Système de réponse du public Possibilité de participer Participation de groupes sous-représentés Respect parmi les participants Équité du processus Réunion en personne Sentiment de sécurité instauré collectivement Validation des histoires Illustration des disparités Climat de tension, de désaccord, d'inconfort Animateurs Éléments de dignité 	<ul style="list-style-type: none"> Interactivité Utilité des renseignements reçus Participation de personnes variées Réseautage Organisation globale, pertinence et fiabilité 	<ul style="list-style-type: none"> Interactivité Possibilité de participer Indépendance des conclusions Respect parmi les participants Qualité globale, intérêt, expérience, compréhension, efficacité et sens 	<ul style="list-style-type: none"> Interactivité Participation de groupes sous-représentés Possibilité pour de nombreuses personnes de faire part de leur avis et de leur expérience Espace de compréhension des facteurs structurels émergents
Aspects négatifs	<ul style="list-style-type: none"> Capacité à influencer sur la prise de décisions Traitement différencié de certains participants (plus favorisés, plus éduqués) Tendance de certaines personnes à dominer Niveau élevé des données techniques abordées Participants prévenus peu de temps avant les séances 	<ul style="list-style-type: none"> Représentativité Capacité à influencer sur la prise de décisions Temps réservé aux questions/discussions insuffisant Tendance de certaines personnes à dominer Plus de structure pour les points de discussion sensibles 	<ul style="list-style-type: none"> Sujet large, discussion non définie Écart entre participants sur le plan des connaissances avancées et de la sensibilisation Documents de réunion biaisés 	<ul style="list-style-type: none"> S.O.

	Un jour	Plusieurs jours	Plusieurs semaines	Processus intégré
Effets à l'échelle des personnes	<ul style="list-style-type: none"> Amélioration de la sensibilisation et des connaissances Évolution de l'attitude Utilité perçue des renseignements Les participants conviennent qu'il est important que tous les paliers de la collectivité travaillent ensemble Consentement à se conformer à la décision stratégique Disposition à participer à des activités similaires à l'avenir 	<ul style="list-style-type: none"> Amélioration de la sensibilisation et des connaissances Évolution de l'attitude Intention d'utiliser les données pour éclairer leur travail 	<ul style="list-style-type: none"> Amélioration de la sensibilisation et des connaissances Évolution de l'attitude Nouveaux points de vue et nouvelle compréhension Amélioration de la force morale et de l'autonomisation Nouveaux outils personnels pour faire face à des défis très variés Disposition à participer à des activités similaires à l'avenir Conviction que le dialogue a un effet sur la politique à venir 	<ul style="list-style-type: none"> Amélioration de la sensibilisation et des connaissances Évolution de l'attitude Amélioration de la sensibilisation et des connaissances Plus de compétence et de confiance en soi pour exprimer ses inquiétudes, discuter des besoins et participer activement au changement Conscience de l'intérêt de l'expérience Sentiment de honte mieux surmonté Perception de l'influence de leurs contributions sur le produit final
Effets à l'échelle des groupes ou des communautés	<ul style="list-style-type: none"> Discussion favorisée entre les membres de la communauté et les intervenants au service des minorités raciales ou ethniques Renforcement de l'action collective grâce aux liens créés entre les personnes Interactions positives encouragées entre les intervenants et les groupes mal desservis/marginalisés 	<ul style="list-style-type: none"> Création de nouveaux réseaux reliant les participants 	<ul style="list-style-type: none"> Compréhension et empathie plus fortes, valorisation du travail de collaboration Modification visible des relations 	<ul style="list-style-type: none"> Discussions parmi les participants et les dirigeants politiques intégrées à la recherche Nouveaux partenariats Conclusions communiquées à d'autres communautés privées de leurs droits Potentiel d'action collective renforcé Préoccupations et expériences communes déterminées au sein des communautés et entre communautés Terrain d'entente trouvé pour aller de l'avant Conversation nationale lancée pour éclairer l'action fédérale Avancée, réflexion en synergie
Effets à l'échelle des programmes ou des politiques	<ul style="list-style-type: none"> Élaboration prévue d'un cadre d'intervention pour la promotion des habitudes de vie saines Programme remanié en fonction des problèmes et des solutions déterminés Nouveaux ergothérapeutes embauchés, messages adaptés sur le plan culturel, conférence communautaire organisée en collaboration, nouveaux représentants communautaires recrutés Décision gouvernementale de s'opposer aux caméras corporelles 	<ul style="list-style-type: none"> Orientations stratégiques formulées 	<ul style="list-style-type: none"> Différents types de capitaux communautaires renforcés (capital construit, social, humain, financier, politique, naturel et culturel) 	<ul style="list-style-type: none"> Nouvelles communautés de recherche créées Utilisation des données probantes par les praticiens pour le lobbying Interventions pratiques réalisées par les groupes communautaires en fonction des besoins cernés Recommandations stratégiques adoptées et exécutées, avec effets consécutifs Priorités recommandées adoptées

Certains processus se concentraient sur des groupes ayant des problèmes de santé particuliers, dont le VIH, la démence et les maladies mentales.



Types de processus de délibération publique

La documentation fait référence à quatre types principaux de délibération publique que l'on peut différencier par leur durée : un jour, plusieurs jours, plusieurs semaines, longue période. La durée a été choisie comme facteur de regroupement principal afin de rendre valables les comparaisons d'un large éventail de processus de délibération publique. Un processus de délibération publique unique était un processus qui faisait intervenir un même groupe de personnes. Un processus était considéré comme intégré si une combinaison de processus était employée pour atteindre un objectif unique. Ces processus se sont déroulés sur de longues périodes (p. ex., des mois ou des années). La plupart des processus de délibération publique étaient des activités uniques qui rassemblaient les participants pendant un ou deux jours. D'autres processus uniques ont réuni les participants pour des durées plus courtes (p. ex., 1 à 3 heures) pendant de nombreuses semaines. Le nombre de participants mal desservis n'était pas mentionné dans tous les articles, mais lorsque c'était le cas, il variait de 10 à 868.

Qui a participé?

Des personnes représentant différentes minorités raciales ou ethniques, des personnes d'un certain âge et des personnes à faible revenu étaient des participants habituels aux processus de délibération publique. Certains processus se concentraient sur des groupes ayant des problèmes de santé particuliers, dont le VIH, la démence et les maladies mentales. Parmi les autres groupes participants figuraient les immigrants, les personnes vivant dans des régions rurales et éloignées, les enfants/jeunes et les LGBTQ+. Dans la plupart des processus, les groupes mal desservis ont participé en même temps que les membres du public (5-7, 13, 16, 18-22, 26-29).

Comment ont-ils participé?

Intrants

Tous les processus de délibération publique nécessitaient d'investir dans des intrants clés (c.-à-d. intrants financiers, ressources matérielles ou humaines). Cependant, ces éléments ont été plus ou moins décrits dans les articles. Les exemples d'intrants relevés dans les articles sont énumérés dans le tableau 3. Voici les intrants utilisés pour tous les types de processus : comités consultatifs, champions/agents de liaison communautaires, animateurs, documents de réunion (programme, présentations, vidéos, questionnaires) et un mélange de citoyens, de professionnels et de spécialistes de la recherche. Les documents traduits et les interprètes ont chacun été mentionnés dans un article.



Parmi les autres groupes participants figuraient les immigrants, les personnes vivant dans des régions rurales et éloignées, les enfants/jeunes et les LGBTQ+.

TABLEAU 3. EXEMPLES D'INTRANTS CLÉS DES PROCESSUS DE DÉLIBÉRATION PUBLIQUE POUR LES GROUPES MAL DESSERVIS/MARGINALISÉS

	Un jour	Plusieurs jours	Plusieurs semaines	Processus intégré
Comités consultatifs	√	√	√	√
Système de réponse du public	√			
Champions/agents de liaison communautaires	√	√	√	√
Animateurs	√	√	√	√
Soutien gouvernemental	√			√
Incitatifs (p. ex., lots de tombola)	√	√	√	√
Entrevues avec les informateurs clés	√			√
Lieux connus des participants et facilement accessibles	√		√	√
Matériel pour les activités (programme, vidéos, sondages)	√	√	√	√
Rapporteurs	√			
Interprètes sur place	√			√
Méthodes de recherche participative			√	√
Partenariats avec des organisations communautaires	√		√	√
Patients, professionnels et spécialistes de la recherche	√	√	√	√
Ressources personnelles (p. ex., capacité d'écoute)				√
Temps suffisant	√			√
Documents traduits	√			

Activités

Les activités étaient relativement similaires d'un processus à l'autre (c.-à-d. celles ayant lieu avant, pendant et après le processus de participation). Les activités préparatoires de tous les principaux types de processus consistaient à déterminer les participants en utilisant des bases de données préexistantes et à recruter des participants en utilisant diverses méthodes (p. ex., courrier ordinaire, bouche-à-oreille et réseaux existants). Afin de garantir une représentation suffisante de la population ciblée, les stratégies de recrutement recouraient à la technologie et incluaient un suréchantillonnage et un travail d'approche communautaire. Les participants ont contribué à la planification du processus de délibération publique en cernant les principales questions à aborder et en élaborant les documents de réunion. Les participants et d'autres membres de la population ciblée ont également été invités à faire part de leurs idées et à communiquer avec l'organisateur avant l'activité, ainsi qu'à mettre à l'essai les questions de discussion et les processus au préalable afin de vérifier qu'elles étaient claires et adaptées sur le plan culturel. Les documents de réunion ont été distribués aux participants avant les activités afin qu'ils aient la possibilité de se préparer à la discussion.

Les programmes ont été définis en fonction de l'objectif du processus de participation (p. ex., cerner les valeurs communes ou parvenir à un consensus). Pour y arriver, il a fallu notamment prendre en compte les besoins, les préférences et les capacités des participants, de même que tout objectif global de la participation. La plupart des processus de participation utilisaient une combinaison d'approches fondées sur la technologie (p. ex., systèmes de réponse du public, forums de discussion en ligne) et d'approches en personne. Une fois le programme et la méthode de délibération déterminés, les animateurs ont reçu, dans certains cas, une formation adaptée et ont acquis des connaissances de base.

La majorité des détails sur la façon dont les processus de délibération publique ont été menés provient de processus comprenant une seule séance d'une journée. Les activités consistaient notamment à fournir de l'information sur les aspects techniques du processus (p. ex., utilisation des outils technologiques) et sur les différences entre le dialogue délibératif, la discussion et le débat. Les activités courantes comprenaient également des exercices (p. ex., raconter une histoire personnelle) pour aider les participants à se sentir en sécurité et partie prenante du processus, ainsi que des explications sur l'objectif du processus de délibération publique et sur la façon dont la participation pouvait contribuer à changer les choses.

Des questionnaires d'évaluation ont été distribués à l'issue de la plupart des processus de délibération publique afin d'évaluer les aspects formatifs du processus. Certains questionnaires ont également évalué l'évolution des connaissances ou de l'attitude. Dans certains cas, les membres du comité consultatif se sont réunis pour réfléchir à leur expérience et contribuer à l'évaluation. Dans la majorité des cas, le contenu des délibérations et les constatations de l'évaluation ont été résumés et communiqués aux participants et aux autres intervenants.

Produits

Les produits étaient similaires d'un processus à l'autre (c.-à-d. produits concrets visant à résumer et à représenter les idées et les points de vue exprimés au cours des processus). Les produits étaient principalement des rapports qui résumaient les détails importants du processus de délibération publique et qui pouvaient être utilisés comme source d'information pour élaborer la politique. Les rapports ont mis en avant les principales constatations ou recommandations découlant du processus. Parmi les autres produits figuraient les présentations au gouvernement ou aux groupes communautaires concernant le contenu des délibérations et des documents de politique publique. Ces produits contenaient, selon les cas, les orientations prioritaires, les conclusions, les énoncés de valeurs éthiques, les énoncés d'action, les ressources pouvant être utilisées pour optimiser les mesures à l'avenir, et le travail de suivi nécessaire.

Remarque : L'analyse ne permet pas de discerner les intrants, activités et produits qui sont propres aux processus faisant intervenir des groupes mal desservis/marginalisés.

Quels ont été les résultats?

Aspects positifs

Les évaluations formatives ont permis d'obtenir des éclaircissements sur les aspects positifs des processus de délibération publique. L'aspect le plus positif pour tous les principaux types de processus de délibération publique était le caractère interactif des séances. Les participants ont également apprécié que des groupes variés sous-représentés aient la possibilité de participer, et que les participants se montrent du respect. Ce sont les processus sur une journée qui ont fourni les renseignements les plus instructifs. Voici quelques-uns des aspects évalués favorablement pour les processus sur une journée : utilisation d'un système de réponse du public, équité du processus, réunion en personne et recours à des animateurs. Les aspects positifs qui se sont dégagés des évaluations formatives axées sur la conception ou la mise en œuvre sont l'information reçue, le réseautage, l'indépendance des conclusions et les processus globaux.

Aspects négatifs

Les participants ont mentionné beaucoup moins d'aspects négatifs au sujet des processus de délibération publique. La capacité à influencer sur la prise de décisions et la tendance de certaines personnes à dominer les discussions ont été citées à la fois pour les séances sur une journée et pour celles sur plusieurs jours. Parmi les aspects évalués négativement pour les processus sur plusieurs semaines figurent les différents niveaux de connaissance et de sensibilisation des participants sur le sujet ainsi que la présence de biais. Aucun résultat négatif n'était indiqué pour les processus sur de longues périodes.

Effets à l'échelle des personnes

Les effets à l'échelle des personnes étaient le plus souvent évalués en mesurant l'évolution des connaissances, de la sensibilisation et de l'attitude ou des croyances. Tous les processus qui mesuraient ces évolutions ont montré que la participation au processus de délibération publique améliorait la sensibilisation et les connaissances sur le sujet, et faisait évoluer les attitudes dans le sens souhaité. Les autres mesures comprenaient l'intention d'utiliser l'information, la disposition à participer à des activités similaires à l'avenir et le renforcement des compétences personnelles. Par exemple, l'un des processus sur plusieurs semaines a déterminé que les participants disposaient de nouveaux outils pour faire face à des défis très variés (22). Deux des processus intégrés ont montré que les participants se sentaient plus compétents et plus confiants pour exprimer leurs inquiétudes, discuter des besoins et participer activement au changement (24, 25).

Effets à l'échelle des groupes ou des communautés

Les changements liés aux caractéristiques des groupes ou des collectivités ont été déterminés grâce aux entrevues et aux rapports isolés des chercheurs. Ces changements étaient le plus souvent mentionnés dans des articles qui décrivaient des processus intégrés. En règle générale, les changements étaient liés à la communication des renseignements et des

idées entre les membres du groupe, ainsi qu'à l'établissement de nouvelles relations. La discussion encouragée entre les participants a aidé à cerner les préoccupations communes et les différences. Les participants ont également noué de nouvelles relations et enrichi leur réseau de collaborateurs et partenaires potentiels.

Effets à l'échelle des programmes ou des politiques

Pour chaque type principal de processus, les changements à l'échelle des programmes ou des politiques ont été décrits, mais non mesurés. Pour un processus sur plusieurs jours, il était précisé que la séance avait atteint son objectif d'éclairer l'orientation stratégique. Toutefois, aucun détail n'était donné sur la façon dont ce résultat avait été obtenu (21). Un article décrivant un processus sur plusieurs semaines indiquait que celui-ci avait entraîné une augmentation de divers types de capitaux communautaires (22). Les données probantes les plus détaillées sur les changements à l'échelle des programmes ou des politiques étaient données dans les articles portant sur les processus intégrés. Un article indiquait que les recommandations stratégiques issues du processus de délibération publique avaient été adoptées et mises en œuvre, et avaient entraîné une évolution de la réflexion sociale (5).

3.2 ENTREVUES AVEC LES INFORMATEURS CLÉS

Les entrevues ont été réalisées avec neuf des 11 informateurs clés potentiels. Les informateurs provenaient des territoires de compétence suivants : Ontario (n = 5), Colombie-Britannique (n = 1), Québec (n = 1), Nouvelle-Écosse (n = 1) et États-Unis (n = 1). Ils travaillent dans les types d'organisation suivants : université (n = 5), ONG (n = 3), organisme communautaire sans but lucratif (n = 1) et cabinet de conseil (n = 1). Trois points de vue différents étaient représentés : chercheurs (n = 5), praticiens (n = 5) et patient (n = 1). Deux informateurs étaient associés à plusieurs organisations et points de vue.

Les informateurs avaient déjà fait participer des groupes mal desservis à de nombreux types différents de processus de délibération publique, parmi lesquels : groupes de travail civiques, groupes de concertation, recherche communautaire participative, délibérations publiques, dialogues délibératifs et cercles de discussion. Les informateurs clés avaient travaillé avec des participants parmi lesquels figuraient des représentants et des dirigeants d'école, d'hôpitaux, d'ONG, de groupes de patients et de quartier, ainsi que des personnes ayant des expériences de vie, des origines et des situations actuelles variées (p. ex., personnes à faible revenu, minorités ethniques, collectivités mal desservies, Premières Nations, membres de la communauté LGBTQ+, divers niveaux d'études ou tranches d'âge). L'annexe E présente une liste des informateurs clés.

3.2.1 Résumé des entrevues

Lorsqu'ils ont fait part de leur expérience, les informateurs clés ont fourni des indications et des conseils utiles pour faire participer les personnes mal desservies aux processus de délibération publique. Les informateurs n'ont généralement pas associé leurs indications à un processus particulier auquel ils auraient pris part. Ils se sont plutôt inspirés de l'ensemble de leurs expériences. Leurs indications et conseils sont présentés ci-dessous par grands thèmes.

Confiance

Le fondement de la délibération publique faisant intervenir des groupes mal desservis est la confiance, qui peut être gagnée en établissant une collaboration et un partenariat véritables. Certaines collectivités peuvent être plus ou moins disposées à participer, selon l'adhésion et le soutien des dirigeants. Il est donc nécessaire de créer un climat de confiance et de nouer des liens avec les membres de la collectivité, ainsi qu'avec les dirigeants politiques et organisationnels et les chefs spirituels, aussi rapidement, largement et intensément que possible. Ces initiatives aideront à surmonter le scepticisme, à susciter l'adhésion et à appuyer le processus global (p. ex., recrutement, participation pendant l'activité, réalisation d'évaluations de suivi).

Considérations relatives à la planification

Il existe de nombreuses manières de contribuer à la réussite d'un processus de délibération publique. L'une d'elles consiste à prendre en compte la diversité entre les groupes et au sein des groupes, ainsi que ses implications (positives et négatives) pour structurer le processus de délibération publique de différentes manières (p. ex., petits ou grands groupes, groupes homogènes ou hétérogènes). Par exemple, le fait d'organiser davantage de discussions avec un groupe mal desservi particulier (plus homogène), pour préparer des discussions publiques ultérieures ou en parallèle d'autres discussions, peut aider à mieux faire entendre le point de vue de personnes habituellement difficiles à atteindre. Les décisions concernant le recours à un type particulier de processus de délibération publique (p. ex., en personne, en ligne) ou d'activités (p. ex., emploi de mesures incitatives, interprètes) doivent être orientées par les objectifs et le contexte du processus de délibération publique, de même que par l'expérience, le point de vue et l'origine des participants. Il est également primordial de trouver ou de former un animateur empathique et compétent sur le plan technique qui connaît bien les principaux enjeux, ainsi que de veiller à doter le processus global des ressources adéquates (p. ex., personnel rémunéré pour le travail d'approche).



Temps

Pour faire véritablement participer les personnes ou les groupes, il peut s'avérer nécessaire de renforcer leurs capacités au fil du temps (p. ex., aider les gens à prendre conscience du poids de leur parole, confiance en soi lors des interactions avec les autres, aisance à représenter un groupe particulier, relations avec les médias) dans le cadre du processus de délibération publique. On ne peut pas supposer que les groupes (et les personnes) mal desservis attendent de participer et ont les capacités, la motivation et les ressources nécessaires pour ce faire. Le fait de prendre le temps de comprendre les obstacles à la participation (p. ex., langue, lieu, stigmatisation intériorisée, connaissance du sujet, accès) et de réfléchir aux moyens possibles de les surmonter (p. ex., interprètes, lieu connu des participants, animateurs pairs, documents préparatoires, services de garde d'enfants ou de transport) contribuera à garantir une participation significative. Les phases de planification et de consultation sont souvent trop courtes, et les consultations de suivi sont généralement raccourcies, si tant est qu'il y en ait.

Recrutement

Le recrutement est un enjeu important des processus de délibération publique faisant intervenir des groupes mal desservis. Il est possible qu'il faille employer diverses stratégies d'approche pour atteindre ceux que l'on cherche à faire participer. Les activités d'approche peuvent notamment consister à entrer en relation avec les personnes directement (p. ex., faire du porte-à-porte) ou indirectement (p. ex., nouer des liens avec des organisations communautaires qui réaliseront les activités d'approche). Les agents de santé communautaires et les agents de soutien pairs peuvent aider à entrer en relation avec les personnes dans les espaces communautaires locaux (p. ex., centres de santé, banques alimentaires, lieux de culte). L'organisation de réunions hebdomadaires autour d'un café ou l'utilisation de publicités en ligne, à la radio ou sur papier sont

Pour faire véritablement participer les personnes ou les groupes, il peut s'avérer nécessaire de renforcer leurs capacités au fil du temps.

quelques-unes des autres stratégies de recrutement possibles. Selon les objectifs du processus de délibération publique et les participants visés, il peut être indiqué de faire appel à un cabinet professionnel pour procéder au recrutement aléatoire. Quel que soit le type de recrutement, le suréchantillonnage de groupes particuliers et la sélection de caractéristiques particulières (p. ex., sexe, origine ethnique, âge, revenus, valeurs) aideront à garantir une sélection adaptée. Les participants pourraient être plus enclins à participer s'ils étaient rémunérés d'une façon ou d'une autre pour le temps passé (p. ex., carte-cadeau, argent ou repas). Il convient également de rembourser aux participants tous les frais qu'occasionne leur participation (p. ex., stationnement, transport, repas).

Gestion des attentes

Afin que les participants ne soient pas déçus par le décalage entre leurs attentes et les activités ou les résultats réels du processus de délibération publique, il est important de leur expliquer clairement le but du processus de délibération publique, les intentions des organisateurs et ce qui peut être réalisé. Il peut être plus difficile de décrire l'objectif et les résultats escomptés d'un processus de délibération publique axé sur un problème systémique complexe (p. ex., violence sexiste) que ceux d'un processus de recherche de consensus sur une option stratégique précise (p. ex., caméras corporelles). Cependant, il convient de s'efforcer d'expliquer l'importance des contributions à court terme dans le contexte du changement à long terme. Si les participants ont le sentiment d'avoir été entendus et que cela aura un impact, ils pourraient être plus enclins à participer à nouveau à un moment donné ou à participer à des processus similaires à l'avenir. À l'inverse, si l'on ne communique pas d'information sur les résultats à la collectivité *a posteriori* (alors qu'elle s'y attendait), ce manquement peut alimenter la méfiance et donner l'impression d'un processus purement symbolique.

Optimisation de l'effet potentiel

Il peut être frustrant de chercher à concrétiser le changement à l'issue d'un processus de participation délibérative. Les délibérations peuvent viser à éclairer une décision; toutefois, il est possible que les décideurs ne soient pas présents et que leur approbation soit nécessaire. L'inclusion des chercheurs et des décideurs dans le processus de participation peut aider, mais ils ne doivent pas prendre le dessus lors de la discussion. Le moment choisi pour les délibérations est également important. On obtient des résultats plus facilement si le moment est bien choisi, par exemple lorsqu'on tire parti d'une occasion d'influer sur la politique ou lorsqu'on fait concorder les objectifs gouvernementaux ou institutionnels avec les valeurs des citoyens. Le fait de faire participer des alliés puissants aux délibérations ou de mener des activités de suivi peut aider à amplifier les résultats des délibérations et à faire mieux entendre le point de vue des groupes mal desservis. Il est également possible d'étudier les façons de donner les moyens d'agir aux groupes mal desservis.

Technologie

Si certaines technologies peuvent appuyer les processus de délibération publique, leur utilisation avec les groupes mal desservis doit être soigneusement pesée. Les organisateurs doivent prendre en compte le degré de maîtrise de la technologie des participants, de même que l'apprentissage et le soutien qu'implique son utilisation. Les technologies utilisant Internet (p. ex., babillards en ligne) peuvent coûter cher ou s'avérer non fiables dans certaines collectivités. Les coûts et avantages associés à l'utilisation de la technologie doivent être étudiés de près, tout en gardant à l'esprit l'objectif du processus de délibération publique et les participants visés. Les plateformes en ligne (p. ex., sondages, babillards) posent particulièrement problème lorsque la langue et l'accès à Internet sont des difficultés connues pour des groupes visés particuliers. Enfin, si la technologie peut être utilisée avec succès dans le cadre d'une approche intégrée, celle-ci ne devrait pas remplacer le dialogue de vive voix. L'intérêt principal que l'on peut voir à l'utilisation de la technologie est qu'elle permet d'atteindre les personnes (recrutement) et de diffuser les conclusions.

Évaluation

Si les processus de délibération publique doivent être évalués, la majorité se concentre uniquement sur les aspects formatifs. L'évaluation consiste notamment à solliciter des commentaires à la fin des séances au sujet des caractéristiques du processus. Les évaluations avant et après les séances tendent à porter principalement sur l'utilité et l'intérêt de la participation, ainsi que sur l'évolution des connaissances et de la position concernant le sujet. En dehors du milieu universitaire, les recherches sur les évaluations des résultats sont rares. Il est difficile d'obtenir les ressources nécessaires pour mener des évaluations solides qui examinent les résultats à long terme. Lorsqu'il y a des évaluations, la collaboration avec les partenaires communautaires et institutionnels contribue à la réussite des processus d'évaluation et favorise la transparence durant la totalité du processus de planification, d'évaluation et de communication des résultats.

Le fait de faire participer des alliés puissants aux délibérations ou de mener des activités de suivi peut aider à amplifier les résultats des délibérations et à faire mieux entendre le point de vue des groupes mal desservis. Il est également possible d'étudier les façons de donner les moyens d'agir aux groupes mal desservis.



3.3 FACTEURS CLÉS À CONSIDÉRER POUR LES PROCESSUS DE DÉLIBÉRATION PUBLIQUE FAISANT INTERVENIR DES GROUPES MAL DESSERVIS

Ensemble, les résultats de l'analyse documentaire et des entrevues avec les informateurs clés laissent entrevoir quelques points clés en lien avec les processus de délibération publique faisant intervenir des groupes mal desservis/marginalisés. Ces points sont liés à la préparation du terrain pour que le processus de délibération publique soit une réussite dès le début, à la détermination d'éléments de conception précis et à la compréhension des résultats potentiels.

Remarque : Même si l'intention, au début de cette analyse, était d'examiner les meilleures pratiques pour faire participer les groupes mal desservis, l'évaluation des stratégies permettant de faire participer le public est limitée dans la documentation, sans même parler des stratégies employées pour faire participer les groupes mal desservis. En outre, le contexte des articles disponibles est unique, ce qui limite la transférabilité des constatations. Par conséquent, les résultats de cette analyse sont résumés sous forme de facteurs clés à considérer.

3.3.1 Préparer le terrain pour garantir la réussite du processus dès le début

La confiance est primordiale

Les participants mal desservis doivent se sentir en sécurité et appréciés avant qu'ils n'acceptent de participer à un processus de participation publique. Au moins un article donnait la priorité à l'établissement d'une relation de confiance par rapport aux procédures de collecte de données officielles (20). Dans cet article, il n'y a pas eu de données démographiques collectées ni utilisées afin de protéger la vie privée des participants et de créer un espace sécuritaire propice au dialogue. À mesure que la confiance et les relations s'établissent, les besoins des groupes mal desservis sont également mieux compris et peuvent être intégrés au processus. Il existe de nombreuses manières d'instaurer la confiance, notamment en consultant la population ciblée avant l'activité réelle. Cette consultation a aidé à mettre en place un dialogue dans l'optique d'échanger sur l'histoire locale et de guérir les blessures qui y étaient associées en divulguant les incidents de racisme et de discrimination, en regardant une vidéo historique et en participant à des exercices expérientiels (19).

Les besoins et les capacités des participants peuvent orienter utilement les processus

Outre les besoins des décideurs, les organisateurs doivent tenir compte des besoins des participants. De quelles ressources et capacités ont-ils besoin pour formuler des commentaires et des idées? Pourquoi voudraient-ils participer? La motivation à participer peut être liée à des préoccupations humaines fondamentales (p. ex., grande défiance vis-à-vis de la police) pour les groupes mal desservis, contrairement aux membres plus favorisés d'une collectivité, qui peuvent être motivés par leurs droits démocratiques. Les ressources personnelles sont un préalable essentiel à une inclusion réelle. Les besoins des décideurs et des participants doivent orienter l'organisation et la planification du processus de participation délibérative. Par exemple, plutôt que de se concentrer uniquement sur ce que l'État attendait des participants, des espaces participatifs hybrides ont répondu aux besoins des participants, et ce faisant, ont renforcé les capacités individuelles (p. ex., prise de paroles dans les groupes) (24). L'organisation de nombreuses activités sur une longue période peut maintenir la motivation, accroître le sentiment de pouvoir, renforcer l'engagement à participer et l'interaction positive entre les facteurs déterminant l'offre et ceux déterminant la demande. En travaillant avec les participants à comprendre et à satisfaire leurs besoins, les obstacles à la participation s'aplanissent, et les personnes peuvent parvenir à surmonter le sentiment de honte qui a peut-être contribué à leur sentiment d'isolement.

Les processus de délibération publique prennent du temps

Il faut du temps pour établir un climat de confiance et nouer des relations avec les groupes mal desservis, si l'on souhaite qu'ils participent véritablement au processus. Par exemple, la confiance ressentie peut obtenir une note supérieure chez les participants d'un comité citoyen organisé sur 2,5 jours que chez ceux d'un atelier se déroulant sur une journée, parce que les premiers ont eu davantage le temps de se familiariser avec les organisateurs, les témoins et les autres participants (10). Les processus à long terme, à plusieurs niveaux et soigneusement conçus sont les plus susceptibles d'influer sur des problématiques complexes liées au système de santé.

Il n'existe pas de processus universel

Les besoins, expériences et difficultés uniques des participants, de même que la question abordée, donnent à penser qu'il n'existe pas de stratégie universelle de délibération publique. En fin de compte, le processus et les activités de participation seront guidés par la compréhension de l'objectif du processus et des participants. Voici des exemples de facteurs à prendre en compte : accessibilité du lieu, durée de la période de recrutement, nécessité éventuelle d'un travail d'approche dans certaines collectivités, représentation de groupes particuliers au sein des comités de planification, expérience de l'utilisation des technologies, méthodes optimales de recrutement, aisance et

expérience relativement aux petits et grands groupes, raisons motivant la participation, besoins en matière de connaissances et d'information (sujets et niveau d'alphabétisme), et protocoles culturels qui peuvent définir le recrutement et la participation pendant ou après le dialogue. En général, la compréhension des facteurs faisant obstacle à la participation et la facilitant permettra d'orienter utilement le processus.

3.3.2 Déterminer des éléments de conception précis

La clarté de l'objectif définit les attentes

L'objectif du processus de délibération publique doit être clair. Les décideurs doivent bien réfléchir au type de commentaires et d'idées dont ils ont besoin, aux personnes qu'ils veulent atteindre et aux raisons sous-jacentes. En quoi les connaissances de groupes particuliers peuvent-elles favoriser la compréhension d'une problématique ou la résolution d'un problème? Un objectif clairement exprimé contribuera à ce que les participants aient des attentes claires vis-à-vis du dialogue. Les personnes peuvent s'attendre à ce que les délibérations aboutissent à une réponse « oui » ou « non », ou bien à un verdict (un résultat) qui indique à l'ensemble de la collectivité ce qu'il faudrait faire. Certaines personnes peuvent être réticentes à saisir les nuances soulevées parmi les points de vue donnés. Ainsi, les participants peuvent avoir l'attente irréaliste que la participation à l'activité influe directement sur l'élaboration des politiques. Ce décalage peut porter atteinte à la légitimité perçue du processus. Il se peut également que certaines personnes mal desservies soient motivées par la possibilité de se faire entendre, et qu'elles ne soient pas aussi préoccupées par cette occasion d'influer sur la politique.

Les animateurs les plus efficaces sont empathiques et bien formés

Les animateurs jouent un rôle important en veillant à ce que tous les participants fassent partie intégrante du processus et se sentent en sécurité. Les animateurs peuvent être un représentant de confiance du groupe réuni, un tiers neutre (p. ex., un expert-conseil) ou un membre du groupe. Les animateurs tiers peuvent avoir suivi une formation officielle en lien avec le dialogue et la délibération, ou bien avoir des compétences dans ce domaine. S'il est connu des participants, l'animateur n'aura peut-être pas besoin de temps pour instaurer la confiance parmi les participants. L'animateur peut instaurer plus facilement un climat de confiance avec les participants et entre eux, notamment en les faisant raconter leur histoire, en disposant les sièges en cercle et en proposant des exercices expérientiels. L'animateur doit respecter les pratiques en usage pour les dialogues délibératifs et les autres séances animées : rester neutre, convenir des règles de base, utiliser un tableau-papier, prendre en note les discussions, et animer les discussions subséquentes (au besoin).

Le recrutement des participants peut nécessiter de la persévérance, de la souplesse et des capacités d'adaptation

Il est possible de recourir à diverses stratégies de recrutement pour les groupes mal desservis. Ces stratégies comprennent les méthodes traditionnelles fondées sur la recherche (p. ex., échantillonnage stratifié) qui contribuent à garantir que des groupes démographiques particuliers des collectivités sont représentés. Un cabinet de recrutement peut être embauché pour sélectionner des participants en composant aléatoirement des numéros de téléphone. Les approches fondées sur la participation communautaire peuvent utiliser le recrutement comme moyen de garantir une participation significative de groupes précis. Les objectifs du recrutement peuvent notamment être d'instaurer la confiance, de partir de l'état d'esprit actuel des personnes et de gagner leur respect. Le choix d'une approche adaptée aux participants visés contribue à la réussite du recrutement. Par exemple, un informateur a évoqué un cas où la participation à une série de réunions publiques était faible, malgré la diffusion de publicités dans les journaux locaux, sur les stations de radio et sous forme de prospectus et d'affiches sur le territoire local, sans compter des visites aux groupes communautaires locaux pour promouvoir les réunions. Ces pratiques ont été remplacées par une stratégie consistant à aller là où se trouvent les gens (c.-à-d. à leurs lieux habituels de réunion), ce qui a permis d'attirer de nombreuses personnes. Parmi les autres activités possibles pour recruter des participants, citons les invitations personnelles ou par bouche-à-oreille lancées par les dirigeants communautaires ou les organisations locales.

Le manque de connaissances sur les meilleures pratiques pour faire participer des groupes mal desservis aux délibérations et aux dialogues publics plaide de lui-même pour de nouvelles recherches qui feront progresser la compréhension et les mesures dans ce domaine.



Il peut être nécessaire de contrôler la composition du groupe pour garantir l'équité

L'un des points critiques est de déterminer s'il faut former des groupes hétérogènes ou homogènes. Il est possible d'obtenir l'équité en visant l'homogénéité au sein de chaque groupe. Avec cette structure, les membres d'un groupe mal desservi n'ont pas à partager le temps de parole avec un autre groupe mal desservi. Cependant, dans certains cas, il peut être plus adapté de mélanger les participants (p. ex., membres du corps enseignant/de la collectivité et personnes transgenres/cisgenres à chaque table). Les groupes hétérogènes de participants peuvent avoir des connaissances et une sensibilisation variables sur le sujet. Cela se vérifie en particulier lorsque des groupes mal desservis participent à des processus de participation publique à grande échelle. Pour que le processus délibératif intègre le point de vue des membres de groupes habituellement mal desservis, il peut être nécessaire de créer des espaces desquels les avis dominants sont exclus, ou de faire en sorte qu'aucun participant ne soit désavantagé lors de l'évaluation et de l'analyse des connaissances fournies. La question de l'intersectionnalité doit également être prise en compte. En étiquetant des personnes ayant une expérience de vie ou une situation particulière, on ne tient pas compte de l'ensemble des autres aspects qui les rendent uniques. Chaque groupe formé pour être homogène doit également prendre en compte les différences qui existent au sein du groupe (p. ex., niveau de revenu, identité sexuelle, âge).

La technologie pourrait être utilisée le plus efficacement comme outil de soutien aux processus plutôt que comme méthode principale

Globalement, la technologie peut être utilisée de nombreuses façons pour appuyer le recrutement, mais la littérature et les spécialistes n'indiquent pas clairement comment mettre à profit la technologie pour soutenir le dialogue et la délibération. L'analyse de l'environnement a mis en évidence plusieurs technologies et innovations utilisées dans le cadre de processus de délibération publique. Des descriptions et des exemples ou leurs applications sont présentés à l'annexe F. Voici quelques-unes des suggestions formulées pour l'utilisation de la technologie : s'assurer que les chercheurs maîtrisent la technologie avant la première utilisation; utiliser un système de réponse du public pendant une partie seulement de l'activité plutôt que par intermittence entre les discussions ouvertes; et s'assurer que le matériel fonctionne correctement dans la collectivité.

3.3.3 Comprendre les résultats potentiels

La participation peut procurer aux groupes mal desservis des avantages inattendus

La participation à un processus peut procurer des avantages inattendus. Les réunions de planification initiales ont créé un sentiment de prise en main par le groupe et une perception de capital social dans le cadre d'un processus de délibération publique faisant intervenir des immigrants (24). Par conséquent, les membres du groupe ont fait preuve d'un engagement peu commun à l'égard du processus (p. ex., ils faisaient l'effort de participer aux dialogues malgré les obstacles).

Le sentiment de faire partie d'une collectivité et la motivation à participer à des processus similaires à l'avenir sont quelques autres avantages inattendus. La valeur intrinsèque du dialogue en groupe et la possibilité de socialiser avec les autres sont des avantages dont on ne profite pas avec les approches de participation consultative à sens unique. En outre, lorsque les participants savent et comprennent qu'un gouvernement qui tient compte des points de vue de ses électeurs soutient le processus, les délibérations peuvent donner aux participants les moyens d'agir.

Les enseignements sous-jacents de ce rapport sont : apprendre à évaluer, et évaluer pour apprendre.



4.0 CONCLUSION

Le présent rapport décrit une analyse de l'environnement réalisée pour comprendre les meilleures pratiques permettant de faire participer les groupes mal desservis aux processus de délibération publique. Les résultats permettent de tirer trois conclusions :

1. Le souci d'équité est intégré tout au long des processus de délibération publique faisant intervenir des groupes mal desservis. En se montrant attentif aux facteurs à considérer mis en évidence par l'analyse de l'environnement, il sera plus facile de s'assurer que les obstacles à la participation sont levés pour tous les aspects des processus de délibération publique. Les obstacles seront éliminés en gagnant la confiance des participants, ainsi qu'en planifiant, en exécutant et en évaluant les processus de délibération publique tout en gardant à l'esprit les besoins, les capacités et les situations uniques des participants.
2. L'analyse de l'environnement n'a pas permis de repérer de processus de délibération publique (ni d'éléments précis) pouvant être considéré comme le « meilleur » ou le plus efficace. La recherche exhaustive d'évaluations publiées et non publiées de processus n'a permis de recenser qu'un petit sous-ensemble d'articles qui évaluaient dans quelle mesure des processus particuliers entraînaient des changements à l'échelle des personnes, du groupe ou des programmes ou des politiques. Les processus de délibération publique nécessitent des ressources (temps, argent, personnes) et il est possible que les évaluations ne soient réalisées que lorsque ces processus s'inscrivent dans un partenariat avec des chercheurs universitaires. Le manque de connaissances sur les meilleures pratiques pour faire participer des groupes mal desservis aux délibérations et aux dialogues publics plaide de lui-même pour de nouvelles recherches qui feront progresser la compréhension et les mesures dans ce domaine.
3. L'analyse a permis de mettre au jour de précieux enseignements qui peuvent être utiles aux organisateurs de processus de délibération publique. L'application des principaux points à prendre en compte mentionnés dans ce rapport pourrait optimiser l'équité, l'inclusion et l'efficacité des processus de délibération publique faisant intervenir des groupes mal desservis. L'intégration d'évaluations adaptées aux processus de délibération publique aidera à savoir plus précisément ce qui fonctionne, pour qui, et dans quelles conditions.

Pour commencer, les organismes de soins de santé peuvent utiliser ce rapport pour planifier de futures activités de délibération publique. Les indications fournies par les exemples canadiens de processus de délibération publique à grande échelle pourraient s'avérer particulièrement utiles. Nous pouvons également tirer des enseignements de la documentation sur la participation publique en général, qui comprend des examens (30, 31) de l'efficacité de méthodes de dialogue précises. Les organisations peuvent adapter les pratiques pour faire participer efficacement le public aux délibérations sur les problématiques liées aux valeurs et à l'éthique de sorte qu'elles correspondent au contexte et aux besoins.

Globalement, les organismes de soins de santé ont l'occasion de tous contribuer aux enseignements et à la documentation en menant de véritables évaluations des stratégies de participation afin de faire progresser l'équité et de garantir ainsi que les groupes mal desservis ont accès à des soins appropriés et efficaces. Les enseignements sous-jacents de ce rapport sont : apprendre à évaluer, et évaluer pour apprendre.

RÉFÉRENCES

Remarque : Les astérisques signalent les 25 articles intégrés à l'analyse documentaire.

1. Abelson, J., Blacksher, E. A., Li, K. K., Boesveld, S. E., Goold, S. D. (2013). Public deliberation in health policy and bioethics: mapping an emerging, interdisciplinary field. *Journal of Public Deliberation*, 9(1).
2. O'Doherty, K. C. (2013). Synthesising the outputs of deliberation: Extracting meaningful results from a public forum. *Journal of Public Deliberation*, 9(1).
3. Warburton, D., Colbourne, L., Gavelin, K., Wilson, R. (2008). *Deliberative Public Engagement: Nine Principles*. National Consumer Council.
4. Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. (2013). *Les populations et le pouvoir du langage... Parlons-en*. Antigonish, Nouvelle-Écosse : Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé, Université St. Francis Xavier.
5. *Mulvale, G., Chodos, H., Bartram, M., MacKinnon, M. P., Abud, M. (2014). Engaging civil society through deliberative dialogue to create the first Mental Health Strategy for Canada: Changing Directions, Changing Lives. *Social Science & Medicine*, 123, 262-8.
6. *Carman, K., Maurer, M., Mallery, C., Wang, G., Garfinkel, S., Richmond, J., et coll. (2013). *Community Forum Deliberative Methods Demonstration: Evaluating Effectiveness and Eliciting Public Views on Use of Evidence-Executive Summary*.
7. *Carman, K. L., Mallery, C., Maurer, M., Wang, G., Garfinkel, S., Yang, M., et coll. (2015). Effectiveness of public deliberation methods for gathering input on issues in healthcare: Results from a randomized trial. *Social Science & Medicine*, 133, 11-20.
8. *Kim, S. Y., Uhlmann, R. A., Appelbaum, P. S., Knopman, D. S., Kim, H. M., Damschroder, L., et coll. (2010). Deliberative assessment of surrogate consent in dementia research. *Alzheimer's & Dementia*, 6(4), 342-50.
9. *Kim, S., Kim, H., Knopman, D. S., De Vries, R., Damschroder, L., Appelbaum, P. (2011). Effect of public deliberation on attitudes toward surrogate consent for dementia research. *Neurology*, 77(24), 2097-104.
10. *Timotijevic, L., Raats, M. M. (2007). Evaluation of two methods of deliberative participation of older people in food-policy development. *Health Policy*, 82(3), 302-19.
11. *Brody, H., Croisant, S. A., Crowder, J. W., Banda, J. P. (2015). Ethical issues in patient-centered outcomes research and comparative effectiveness research: a pilot study of community dialogue. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics (JERHRE)*, 10(1), 22-30.
12. *Bharmal, N. (2016). A Community Engagement Symposium to Prevent and Improve Stroke Outcomes in Diverse Communities. *Progress in Community Health Partnerships: Research, Education, and Action*, 10(1), 149.
13. *Boakye, M. K. (2010). *Towards understanding the meaningful participation of disadvantaged communities in the Msunduzi catchment management forum*.
14. *Cargill, S. S., Baker, L. L., Goold, S. D. (2017). Show me the money! An analysis of underserved stakeholders' funding priorities in Patient Centered Outcomes Research domains. *Journal of comparative effectiveness research*, 6(5), 449-59.
15. *Goold, S. D., Myers, C. D., Szymecko, L., Cunningham Collins, C., Martinez, S., Ledón, C., et coll. (2017). Priorities for Patient-Centered Outcomes Research: The Views of Minority and Underserved Communities. *Health Services Research*, 52(2), 599-615.
16. *Cramer, K. J. (2016). Equity through Learning to Listen: The Case of Public Discussion on Body-Worn Cameras in Madison, Wisconsin. *Journal of Public Deliberation*, 12(2).
17. *Davis, J. L., McGinnis, K. E., Walsh, M. L., Williams, C., Sneed, K. B., Baldwin, J. A., et coll. (2012). An innovative approach for community engagement: Using an audience response system. *Journal of Health Disparities Research and Practice*, 5(2).
18. *Fialkowski, M. K., DeBaryshe, B., Bersamin, A., Nigg, C., Guerrero, R. L., Rojas, G., et coll. (2014). A community engagement process identifies environmental priorities to prevent early childhood obesity: the children's healthy living (CHL) program for remote underserved populations in the US affiliated pacific islands, Hawaii and Alaska. *Maternal and Child Health Journal*, 18(10), 2261-74.
19. *McCray, J. Y. (2014). *Civic deliberative dialogue groups and the topic of race: Exploring the lived experience of everyday citizens and their encounters with tension and conflict*. Université d'Antioch.
20. *Noonan, E. J., Sawning, S., Combs, R., Weingartner, L. A., Martin, L. J., Jones, V. F., et coll. (2017). Engaging the Transgender Community to Improve Medical Education and Prioritize Healthcare Initiatives. *Teaching and Learning in Medicine*, 1-14.
21. *Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE), éditeur. (2013). *Dialogue délibératif pour joindre les personnes non diagnostiquées pour le VIH : Mettre à l'échelle les approches de l'élaboration des programmes de dépistage du VIH et de l'arrimage à la prévention et aux soins*.
22. *Moore, M., Wood, S. (2016). *Deliberative dialogue, action, and change: A model for understanding dialogue as a catalyst for community change*. Ranchos de Taos, Nouveau-Mexique : i2i Institute.
23. *Pidgeon, N., Rogers-Hayden, T. (2007). Opening up nanotechnology dialogue with the publics: Risk communication or 'upstream engagement'? *Health, Risk & Society*, 9(2), 191-210.
24. *de Freitas, C., Martin, G. (2015). Inclusive public participation in health: Policy, practice and theoretical contributions to promote the involvement of

- marginalised groups in healthcare. *Social Science & Medicine*, 135, 31-9.
25. *Kent, G. (2016). Shattering the silence: The power of Purposeful Storytelling in challenging social security policy discourses of 'blame and shame' in Northern Ireland. *Critical Social Policy*, 36(1), 124-41.
 26. *Rowa-Dewar, N., Ager, W., Ryan, K., Hargan, I., Hubbard, G., Kearney, N. (2008). Using a rapid appraisal approach in a nationwide, multisite public involvement study in Scotland. *Qualitative Health Research*, 18(6), 863-9.
 27. *Condition féminine Canada. (2017). *Briser le silence : Rapport final sur le processus de dialogue autour de la Stratégie fédérale contre la violence fondée sur le sexe*. Gouvernement du Canada.
 28. *Williamson, A. R. (2014). Public meetings as sources of citizen input: Comparing attendees with citizens at large. *Social Science Journal*, 51(2), 191-200.
 29. *Mahjabeen, Z., Shrestha, K. K., Dee, J. A. (2009). Rethinking community participation in urban planning: the role of disadvantaged groups in Sydney metropolitan strategy. *Australasian Journal of Regional Studies*, 15(1), 45.
 30. Street, J., Duszynski, K., Krawczyk, S., Braunack-Mayer, A. (2014). The use of citizens' juries in health policy decision-making: a systematic review. *Social Science & Medicine*, 109, 1-9.
 31. Degeling, C., Carter, S. M., Rychetnik, L. (2015). Which public and why deliberate? – A scoping review of public deliberation in public health and health policy research. *Social Science & Medicine*, 131, 114-21.
 32. Godin, K., Stapleton, J., Kirkpatrick, S. I., Hanning, R. M., Leatherdale, S. T. (2015). Applying systematic review search methods to the grey literature: a case study examining guidelines for school-based breakfast programs in Canada. *Systematic Reviews*, 4(1), 138.
 33. Association internationale pour la participation publique (IAP2). (2007). IAP2 Spectrum. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <http://iap2canada.ca/page-1020549>.
 34. National Coalition for Dialogue and Deliberation. (2013). *Engagement Streams Framework*. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : http://www.ncdd.org/files/NCDD2010_Engagement_Streams.pdf.
 35. National Oceanic and Atmospheric Administration, Office for Coastal Management. (2015). *Stakeholder engagement strategies for participatory mapping*.
 36. Gamito, E. J., Burhansstipanov, L., Krebs, L. U., Bemis, L., Bradley, A. (2005). The use of an electronic audience response system for data collection. *Journal of Cancer Education*, 20(S1), 80-6.

ANNEXES

1. Les paramètres initiaux de la recherche documentaire ont été définis en fonction des questions de recherche, des indications du Partenariat et des connaissances des membres de l'équipe du Centre Propel. Voici les critères initiaux :

<p>✓ Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none">• Documents évalués par des pairs et littérature grise• Articles publiés entre 2007 et 2017• Articles en anglais ou en français• Articles évaluant des processus de délibération publique à grande échelle qui : abordaient des questions liées à l'éthique ou aux valeurs; étaient axés notamment sur des groupes mal desservis/marginalisés; avaient lieu au Canada, aux États-Unis ou dans d'autres pays ayant un système de soins de santé similaire (p. ex., Australie, Royaume-Uni).	<p>X Critères d'exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none">• Documentation portant sur la participation des patients aux décisions cliniques et relatives aux programmes• Études sur les délibérations des jurys• Articles centrés sur les Autochtones
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

2. Une stratégie de recherche détaillée comprenant des mots clés, des concepts et des expressions a été élaborée avec l'aide d'un bibliothécaire. Une série de recherches préliminaires a été réalisée afin de perfectionner la stratégie. Les commentaires du Partenariat ont également été intégrés. La stratégie de recherche définitive sur PubMed est présentée à l'annexe B. Elle comprend des éléments dérivés des concepts clés suivants :
 - Délibératif (p. ex., délibératif OU constructif OU consensus)
 - Dialogue (p. ex., dialogue OU participatif OU participation, etc.)
 - Mal desservi/marginalisé (p. ex., mal desservi/marginalisé OU difficile à atteindre OU difficile à toucher OU désavantagé, etc.)
 - Public (p. ex., public OU communautaire OU population OU civique, etc.)
 - Processus (p. ex., processus OU approche OU méthode OU méthodologie OU stratégie OU exercice OU procédure, etc.)
3. Cinq bases de données différentes ont été interrogées (PubMed, EMBASE, PsycNet, CINAHL et SCOPUS). La stratégie de recherche a été adaptée pour chaque base de données. Les doublons ont été supprimés et les titres et résumés restants (n = 2919) ont été triés par une personne. Un deuxième évaluateur a trié environ 10 % des documents afin de réduire au minimum le biais de sélection. Les évaluateurs ont discuté des divergences au niveau de leurs processus de sélection et les ont résolues.
4. La recherche de documents issus de la littérature grise a été effectuée conformément aux meilleures pratiques décrites dans Godin et coll. (32). Il s'agissait d'utiliser une version simplifiée des termes utilisés pour les documents évalués par les pairs et d'effectuer des recherches dans Google, les bases de données de littérature grise et les sites Web pertinents. Les critères d'inclusion et d'exclusion ont été appliqués aux articles potentiels à mesure qu'ils étaient repérés.

5. Le texte intégral des articles (publiés et non publiés) qui respectaient les critères d'inclusion et d'exclusion a été évalué (n = 64). Des critères d'inclusion et d'exclusion ont été ajoutés afin de restreindre le champ de recherche et le nombre d'articles de l'ensemble final. Voici les critères supplémentaires :

✓ Critères d'inclusion :

- Le processus de participation délibérative doit refléter la composante « faire participer » du cadre de participation publique de l'Association internationale pour la participation publique (33) et s'intégrer au volet « prise de décisions » du cadre des volets de participation (34). Ces niveaux de participation privilégient le travail avec le public pour comprendre les problèmes et les préoccupations afin d'influer sur les décisions, la politique et les connaissances publiques.

X Critères d'exclusion :

- Documentation portant sur la participation aux projets de recherche (p. ex., recherche participative, essais cliniques) ou la planification urbaine/communautaire sans dialogue constructif autour de questions liées à l'éthique.
- Articles centrés sur les jeunes

La pertinence des textes intégraux a été évaluée à l'aide de ces critères supplémentaires. L'ensemble final comportait 19 articles évalués par les pairs et six documents issus de la littérature grise. L'ensemble final a été validé par les deux évaluateurs après discussion.

6. Un modèle standard d'extraction de données a été créé dans Excel. Il a été conçu d'après les besoins du Partenariat concernant un tableau comparatif, ainsi que des questions de recherche. Deux personnes ont extrait les données simultanément. Une personne a extrait les données de chaque article, une autre a examiné les données extraites. Cette méthode a permis de s'assurer que les principaux détails étaient consignés et qu'aucun renseignement important n'avait été omis.

ANNEXE B : STRATÉGIE DE RECHERCHE

La stratégie de recherche pour PubMed suivante a été adaptée et appliquée dans Scopus, EMBASE, Cinahl et PsycNet.

Mal desservi/marginalisé[tiab] OU difficile à atteindre[tiab] OU difficile à toucher[tiab] OU défavorisé[tiab] OU vulnérable[tiab] OU mal desservi[tiab] OU obstacles à la participation[tiab] OU obstacle à la participation[tiab] OU populations vulnérables[mesh]

ET

Délibération* publique*[tiab] OU consensus public*[tiab] OU dialogue* public*[tiab] OU participation publique [tiab] OU engagement public[tiab] OU consultation publique[tiab] OU collaboration publique[tiab] OU mobilisation du public[tiab] OU habilitation du public[tiab] OU discussion* publique*[tiab] OU consensus communautaire[tiab] OU dialogue* communautaires*[tiab] OU participation communautaire[tiab] OU engagement communautaire[tiab] OU consultation* communautaire*[tiab] OU collaboration communautaire[tiab] OU mobilisation communautaire[tiab] OU habilitation communautaire[tiab] OU discussion* communautaire*[tiab] OU consensus de la population[tiab] OU participation de la population[tiab] OU engagement de la population[tiab] OU consultation* de la population[tiab] OU mobilisation de la population[tiab] OU participation civique[tiab] OU engagement civique[tiab] OU mobilisation civique[tiab] OU discussion* civique*[tiab] OU participation de la société civile[tiab] OU engagement de la société civile[tiab] OU mobilisation de la société civile[tiab] ou délibération*citoyenne*[tiab] OU dialogue* citoyen*[tiab] OU participation citoyenne[tiab] OU engagement citoyen[tiab] OU mobilisation citoyenne[tiab] OU habilitation des citoyens[tiab] OU délibération* des intervenants[tiab] OU consensus des intervenants[tiab] OU dialogue* des intervenants[tiab] OU participation des intervenants[tiab] OU engagement des intervenants[tiab] OU consultation* des intervenants[tiab] OU collaboration des intervenants[tiab] OU mobilisation des intervenants[tiab] OU habilitation des intervenants[tiab] OU discussion* des intervenants[tiab] OU dialogue* délibératif*[tiab] OU engagement délibéré[tiab] OU engagement délibératif[tiab] OU consultation délibérative[tiab] OU discussion* délibérée*[tiab] OU discussion* délibérative*[tiab] OU dialogue constructif[tiab] OU dialogues constructifs[tiab] OU participation constructive[tiab] OU engagement constructif[tiab] OU consultation* constructive*[tiab] OU discussion constructive[tiab] OU discussions constructives[tiab] OU consultation de consensus[tiab] OU collaboration de consensus[tiab] OU processus délibéré*[tiab] OU processus délibératif*[tiab] OU processus de consensus[tiab] OU processus de dialogue[tiab] OU processus de participation[tiab] OU processus participatif*[tiab] OU processus d'engagement*[tiab] OU processus de consultation[tiab] OU processus consultatif*[tiab] OU processus de collaboration[tiab] OU processus collaboratif*[tiab] OU processus de mobilisation[tiab] OU processus d'habilitation[tiab] OU processus de conception conjointe[tiab] OU processus de discussion*[tiab] OU approche* délibérée*[tiab] OU approche* délibérative*[tiab] OU approche* de consensus[tiab] OU approche* de dialogue[tiab] OU approche* de participation[tiab] OU approche* participative*[tiab] OU approche* d'engagement[tiab] OU approche* de consultation[tiab] OU approche* consultative [tiab] OU approche* de collaboration[tiab] OU approche* collaborative*[tiab] OU approche* de mobilisation[tiab] OU approche* d'habilitation[tiab] OU approche* de conception conjointe[tiab] OU approche* de discussion[tiab] OU méthode* délibérative*[tiab] OU méthode* de consensus[tiab] OU méthode* de dialogue[tiab] OU méthode* de participation[tiab] OU méthode* participative*[tiab] OU méthode* d'engagement[tiab] OU méthode* de consultation[tiab] OU méthode* consultative*[tiab] OU méthode* de collaboration[tiab] OU méthode* collaborative*[tiab] OU méthode* de mobilisation[tiab] OU méthode* d'habilitation[tiab] OU méthode* de conception conjointe[tiab] OU méthode* de discussion[tiab] OU stratégie* délibérative*[tiab] OU stratégie* délibérée* [tiab] OU stratégie* constructive*[tiab] OU stratégie* de consensus[tiab] OU stratégie* de dialogue[tiab] OU stratégie* de participation[tiab] OU stratégie* participative*[tiab] OU stratégie* de mobilisation[tiab] OU stratégie* de collaboration[tiab] OU stratégie* collaborative*[tiab] OU stratégie* de mobilisation[tiab] OU stratégie* d'habilitation[tiab] OU stratégie* de discussion[tiab] OU exercice* délibératif*[tiab] OU exercice* délibéré*[tiab] OU exercice* constructif*[tiab] OU exercice* de consensus[tiab] OU exercice* de mobilisation[tiab] OU exercice* consultatif*[tiab] OU exercice* collaboratif*[tiab] OU exercice* de discussion[tiab] OU procédure* délibérative*[tiab] OU procédure* instructive*[tiab] OU procédure* de consensus[tiab] OU procédure* de dialogue[tiab] OU procédure* de participation[tiab] OU procédure* participative*[tiab] OU procédure* de mobilisation[tiab] OU procédure* consultative*[tiab] OU procédure* de collaboration[tiab] OU procédure* collaborative*[tiab] OU pratique* délibérative*[tiab] OU pratique* délibérée*[tiab] OU pratique* constructive*[tiab] OU pratique* de consensus[tiab] OU pratique* de participation[tiab] OU pratique* participative*[tiab] OU pratique* d'engagement[tiab] OU pratique* de collaboration[tiab] OU pratique* collaborative*[tiab] OU pratique* de mobilisation[tiab] OU pratique* d'habilitation[tiab] OU pratique* délibérée*[tiab]

ANNEXE C : GUIDE D'ENTREVUE

1. En puisant dans des situations tirées de votre expérience de participation des membres du public mal desservis dans des dialogues ou des délibérations sur les questions liées aux valeurs ou à l'éthique :
 - Quelles méthodes de participation du public ont été utilisées?
 - Quelles en étaient les principales caractéristiques?
 - Quels sujets ont été abordés?
 - Quels groupes mal desservis ont participé?
 - Pourquoi était-il important de les faire participer?
 - Comment les participants ont-ils été repérés, recrutés et sélectionnés?
 - Quels points ont été pris en compte avant, pendant ou après afin de garantir une délibération ou un dialogue constructif?
 - Des technologies ou des outils novateurs ont-ils été utilisés?
 - Y a-t-il eu une évaluation? Quels ont été les résultats ou les tendances?
 - Est-ce que vous modifieriez les approches?
2. En puisant dans des situations tirées de votre expérience d'engagement du grand public :
 - Quels types d'approches pourraient être les meilleures avec les groupes mal desservis? Pourquoi?
 - Quels pourraient être les points particuliers à prendre en compte pour faire participer les membres du public mal desservis?
 - Comment les participants pourraient-ils être repérés, recrutés et sélectionnés?
 - Quels points faudrait-il prendre en compte avant, pendant ou après afin de garantir une délibération ou un dialogue constructif?
 - Comment pourrait-on utiliser la technologie ou des outils novateurs pour appuyer la participation? Quel est l'intérêt d'utiliser ces technologies?
 - À quelles difficultés vous attendriez-vous en travaillant avec les groupes mal desservis?
3. Pensez-vous à des personnes qui auraient de l'expertise dans ce domaine et avec qui nous devrions communiquer?
4. Y a-t-il des ressources qu'il vous semblerait indispensable d'inclure dans une analyse de l'environnement sur ce sujet?

ANNEXE D : DESCRIPTION DES PROCESSUS DE DÉLIBÉRATION PUBLIQUE

Processus	Pays	Description
Colloque de participation communautaire (12)	États-Unis	Conférence sur la recherche participative en partenariat avec la collectivité afin de faciliter la communication bidirectionnelle entre les intervenants.
Forum de gestion (13)	Afrique du Sud	Forum pour promouvoir les interactions entre participants et organisateurs. Sert de canal de communication et d'organe de surveillance qui cerne les problèmes et en fait part aux autorités. Les intervenants prennent connaissance du point de vue des autres. Les décideurs ne sont pas tenus de mettre en œuvre les recommandations publiques.
Groupes de discussion (14, 15)	États-Unis	On présente aux participants un jeu interactif en ligne (CHOosing All Together ou CHAT). Les participants jouent les première et dernière parties du jeu seuls, la deuxième en petits groupes et la troisième tous ensemble.
Brève délibération de citoyens (6, 7)	États-Unis	Séance délibérative unique de deux heures avec 12 participants présents en personne. Une fois que les participants ont examiné les documents pédagogiques, ils discutent d'une étude de cas.
Groupes de discussion (16)	États-Unis	De petits groupes discutent de données qui serviront à orienter les politiques locales.
Séance de discussion ouverte (17)	États-Unis	Discussion modérée comprenant des membres d'un groupe d'experts et des membres de la collectivité. Le modérateur lit les questions à voix haute. Les participants répondent à l'aide d'un clavier de système de réponse du public. Les membres du groupe d'experts font part de leurs commentaires. S'ensuivent une discussion, une rétroaction et des questions.
Réunion communautaire (18)	États-Unis	Groupe de discussion modéré visant à déterminer les atouts et les besoins de la collectivité ciblée afin de cerner les interventions prioritaires.
Séance de délibération démocratique (8, 9)	États-Unis	Discussion modérée d'une journée comprenant des exposés en séance plénière, ainsi que des discussions en petits et grands groupes. L'objectif est l'adoption d'une décision collective par consensus ou à la majorité des voix.
Dialogue délibératif (19)	États-Unis	Courtes discussions modérées (3 heures) qui intègrent des vidéos, des discussions et des exercices expérimentiels.
Café du monde (20)	États-Unis	Processus structuré pour la discussion en groupe comprenant la création d'un environnement confortable semblable à celui d'un café, des tours de discussion à l'issue desquels les participants changent de groupe/table, des questions pour centrer ou orienter la conversation, et des possibilités de faire part de ses idées et commentaires aux grands groupes.
Atelier citoyen (10)	Royaume-Uni	Processus de groupe modéré d'une durée de six heures. Trois sujets sont abordés, chacun par un petit groupe différent. Les groupes résumant leurs discussions et les présentent à l'ensemble du groupe. L'ensemble du groupe discute d'un thème général à la fin.
Groupe de travail citoyen (6, 7)	États-Unis	Séance délibérative de 20 heures organisée sur 2,5 jours avec 24 à 30 participants présents en personne. Les participants examinent les documents pédagogiques et les études de cas. Des discussions modérées en petits et grands groupes ont lieu. Les participants peuvent interagir avec des spécialistes.
Jury citoyen (10)	Royaume-Uni	Un groupe de jurés se réunit pendant 2,5 jours. On présente aux jurés trois sujets différents et ils délibèrent sur chacun. Pour chaque sujet, des témoins présentent des exposés, et la possibilité est donnée de poser des questions. Le jury délibère sur une question générale, détermine les changements urgents à apporter et les responsables de ces changements. L'objectif est de se mettre d'accord sur un ensemble final de conclusions.
Dialogue délibératif (21)	Canada	Réunion sur deux jours comprenant une série d'exposés et de groupes de travail sur des sujets clés, ainsi que des discussions en petits et grands groupes. Les participants ont la possibilité de discuter de ce qui leur semble être les orientations prioritaires les plus importantes pour le sujet, ainsi que des étapes suivantes.
Courtes (2 à 3 heures) séances hebdomadaires (4 à 6 semaines) (22)	États-Unis	Comprend divers processus similaires portant des noms différents (cercles d'étude, processus à phases multiples, dialogue intégré, forum de quartier).

Dialogue communautaire sur la bioéthique (11)	États-Unis	Séances modérées de deux heures, en groupe (dialogues), en personne, organisées sur une base hebdomadaire pendant six semaines et séance d'examen final organisée un mois après la séance de la sixième semaine.
Délibération communautaire (6, 7)	États-Unis	Deux séances délibératives en personne de 2,5 heures, séparées par une semaine d'interactions en ligne. La première semaine, les participants examinent les documents pédagogiques et se penchent sur les problématiques liées à une étude de cas. La semaine suivante, ils discutent en ligne avec les membres du groupe et des experts. La deuxième semaine, ils reprennent les discussions sur la première étude de cas et se penchent sur une deuxième étude de cas.
Sondage délibératif en ligne (6, 7)	États-Unis	Douze participants se réunissent pendant 1,25 heure une fois par semaine pendant quatre semaines. Les réunions se font par téléconférence (séances en ligne synchrones). Les participants écoutent une foire aux questions enregistrée faisant intervenir un modérateur et trois spécialistes.
Jury citoyen (23)	Royaume-Uni	Un groupe de 16 citoyens se réunit 2,5 heures deux fois par semaine pendant cinq semaines. La première séance sert à présenter le sujet aux jurés. Les autres séances consistent notamment à entendre des « témoins » et à demander la clarification de certains points. La dernière séance est la formulation des recommandations.
Espaces participatifs hybrides (24)	Pays-Bas	Approche sensible aux motivations ascendantes et descendantes derrière la participation. Consiste à créer des initiatives ou des espaces participatifs, qui sont parrainés par les autorités publiques, mais qui maintiennent un lien direct avec le mouvement des utilisateurs locaux.
Recherche participative (25)	Royaume-Uni	Les praticiens communautaires pilotent et gèrent des projets locaux de participation afin d'appuyer la collecte et l'échange de données menés par la collectivité. Les projets bénéficient d'un soutien par l'intermédiaire d'une narration numérique novatrice et de plateformes Web, ce qui permet aux groupes de recherche communautaires de déterminer les thèmes et de faire partager les principales constatations avec un large public.
Combinaison (livres de choix, narration, blogues, tables rondes) (5)	Canada	Combinaison des processus utilisés pour faire participer le public et éclairer l'élaboration d'une politique nationale de santé mentale.
Appréciation rapide sur plusieurs sites (combinaison) (26)	Royaume-Uni	Combinaison de méthodes de recherche qualitative, quantitative et participative utilisées pour collecter des données. Comprend les étapes suivantes : définir un profil communautaire, repérer des informateurs clés et réaliser des entrevues avec eux; mettre en place un kiosque ouvert pour le grand public dans des points de rencontre communautaires; mettre sur pied des groupes de discussion; élaborer des questionnaires; rassembler et analyser des données; fournir une rétroaction à la collectivité locale.
Combinaison (tables rondes, réunions, sondages) (27)	Canada	Diverses approches sont utilisées pour échanger des points de vue avec les Canadiens et leur faire part de pratiques et de recherches prometteuses, puis en informer le gouvernement.
Combinaison (réunions publiques, sondages) (28)	États-Unis	Une série de réunions publiques (organisées dans divers lieux communautaires) et un sondage par téléphone sur un échantillon aléatoire sont réalisés afin de s'assurer que les préférences des citoyens sont incluses dans les priorités de dépenses.

ANNEXE E : LISTE DES INFORMATEURS CLÉS

Julia Abelson

Professeure, Département des méthodes de recherche en santé, Données probantes et impact
Directrice, Programme de doctorat en politique de la santé
Membre associée, Sciences politiques,
Faculté des sciences sociales
Université McMaster
Ontario (Canada)

Sylvia Cheuy

Directrice consultante, Impact collectif et participation communautaire
Institut Tamarack
Ontario (Canada)

Brian Condran

Coordonnateur de l'engagement des patients de l'Unité de la SRAP dans les Maritimes
Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP)
Nouvelle-Écosse (Canada)

Robert A. Daum

Associé (fellow), Diversité et Innovation,
Centre pour le dialogue Morris J. Wosk
Université Simon-Fraser
Colombie-Britannique (Canada)

Joey Edwardh

Directeur administratif
Community Development Halton
Ontario (Canada)

Susan Dorr Goold

Professeure de médecine interne et de gestion et politique de la santé
Université du Michigan
Michigan (États-Unis)

Amy Ma

Coprésidente du Conseil aviseur de la famille
Hôpital de Montréal pour enfants
Coprésidente du Comité des usagers
Centre universitaire de santé McGill (CUSM)
Québec (Canada)

Mary Pat MacKinnon

Directrice, Engagement Matters
Ontario (Canada)

Sean B. Rourke

Scientifique, Centre de solutions en santé urbaine, Institut du savoir Li Ka Shing, Hôpital St. Michael
Professeur de psychiatrie, Université de Toronto
Directeur, Centre d'actions sur le VIH/sida des IRSC
Directeur, Centre de collaboration de recherche communautaire sur le VIH/sida des IRSC
Directeur, Universities Without Walls
Ontario (Canada)

ANNEXE F : TECHNOLOGIES ET INNOVATION

Le tableau ci-dessous présente de l'information sur les technologies et innovations utilisées dans les processus de participation délibérative recensés dans le cadre de cette analyse.

Technologie	Description	Points découlant de l'analyse	Exemples
Cartographie participative	<ul style="list-style-type: none"> Création de cartes physiques ou numériques pour reporter ou échanger des renseignements tels que les ressources ou valeurs communautaires, les plans de développement ou les dangers, etc. (35). 	<ul style="list-style-type: none"> L'utilisation de cartes plutôt que de tableaux ou de graphiques permet aux gens de déterminer leur place dans un espace particulier. [Informateur clé n° 4] Peut être utilisée pour repérer où certains types de services ou de soutien se trouvent et où ils manquent. [Informateur clé n° 4] 	<ul style="list-style-type: none"> A fait participer les membres de la collectivité en utilisant une cartographie des biens communautaires afin de déterminer où étaient situés les services sociaux et de santé, et donc de repérer les déserts alimentaires. Cet outil a étayé une discussion sur les expériences vécues au sein des groupes mal desservis. [Informateur clé n° 4]
Médias sociaux et courriels	<ul style="list-style-type: none"> Utilisation des médias sociaux ou des courriels pour communiquer avec les principaux intervenants ou faciliter la discussion parmi eux. 	<ul style="list-style-type: none"> Peuvent être utilisés pour mettre en relation des groupes d'intérêt et communiquer avec eux. Peuvent être employés pour faciliter la communication au sein des groupes, mais sont plus efficaces lorsque les personnes se connaissent déjà. [Informateur clé n° 4] À utiliser lors des activités en personne afin d'intégrer des points de vue ou des questions extérieurs. [Informateur clé n° 4] Prendre en compte l'âge du groupe ciblé : peut mieux fonctionner avec les milléniaux. [Informateur clé n° 4] 	<ul style="list-style-type: none"> Les médias sociaux et les courriels ont été utilisés pour trouver des personnes pour les cafés du monde (20). A mis en place un fil Twitter dans une salle pendant un dialogue en personne. [Informateur clé n° 2]
Babillard ou forum de discussion en ligne ou sondage délibératif en ligne	<ul style="list-style-type: none"> Organisation de forums en ligne afin de faire participer les intervenants au dialogue. Dans le cadre de cette méthode de participation, il peut être demandé aux participants d'examiner des supports pédagogiques (7). 	<ul style="list-style-type: none"> Les forums en ligne seuls ne sont pas aussi efficaces qu'une discussion en personne ou qu'une combinaison d'approches (discussion en personne et en ligne) (7). 	<ul style="list-style-type: none"> Le groupe de travail citoyen d'Edmonton disposait d'un espace en ligne où les participants pouvaient travailler entre les séances. [Informateur clé n° 2] Dans Carman et coll., deux séances délibératives en personne ont été séparées par une semaine d'interactions en ligne (7).
Téléconférence	<ul style="list-style-type: none"> Appel des citoyens directement ou pour les faire participer au dialogue du groupe d'intervenants. 	<ul style="list-style-type: none"> Certains groupes ou personnes peuvent préférer cette méthode aux courriels (11). Peut être utilisée pour faire participer des personnes pour lesquelles il existe des obstacles en matière d'accessibilité les empêchant de prendre part aux dialogues en personne ou en ligne (7). 	<ul style="list-style-type: none"> Carman et coll. ont utilisé la téléconférence en parallèle d'un sondage délibératif en ligne (7).
Tablettes	<ul style="list-style-type: none"> Utilisation d'un ordinateur portable pour faire participer les intervenants. 	<ul style="list-style-type: none"> Peuvent être utilisées pour atteindre des personnes mal desservies en se rendant là où elles se trouvent dans la collectivité. 	<ul style="list-style-type: none"> Utilisées pour l'échange de récits entre pairs. [Informateur clé n° 3] CHAT (voir ci-dessous) parfois mis en place sur des iPad. [Informateur clé n° 1]

<p>CHAT (ancien acronyme de « Choosing Health Plans All Together » [choisir des plans de santé tous ensemble] correspondant désormais à « Choosing All Together » [choisir tous ensemble])</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Plateau de jeu interactif utilisé pour faciliter les décisions de répartition centrées sur les valeurs de la part du public (15). 	<ul style="list-style-type: none"> • Le contenu du jeu doit être crédible, suffisant et facilement compréhensible par un public non averti (15). 	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisé pour déterminer les priorités en matière de recherche sur les résultats axés sur les patients (15).
<p>Classification Q</p>	<ul style="list-style-type: none"> • On présente aux participants un échantillon de déclarations sur un sujet en leur demandant de les classer. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pas d'utilisation repérée dans le cadre de l'analyse. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pas d'utilisation repérée dans le cadre de l'analyse.
<p>Livre de choix</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Outil de sondage. On demande aux participants de faire des choix concernant des priorités concurrentes (5). 	<ul style="list-style-type: none"> • Peut être fait en ligne ou en personne. 	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisé en association avec d'autres outils en ligne (p. ex., blogues) pour faire participer le public et les intervenants en vue de parvenir à un consensus sur la vision et les objectifs de la Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada (5).
<p>Système de réponse du public ou autre type de vote à l'aide d'un boîtier</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Distribution aux participants d'une télécommande portative pouvant être utilisée pour transmettre des données à un système audiovisuel anonymement et en temps réel (36). 	<ul style="list-style-type: none"> • Met à égalité tous les avis lors du vote [Informateur clé n° 2]. • Utile pour évaluer l'exercice de participation [Informateur clé n° 2]. 	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisé pour évaluer les effets de la participation à une activité de participation du public axée sur les disparités en matière de soins liés au cancer et la satisfaction à l'égard de cette participation (17).
<p>Théâtre</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisation de l'expression dramatique pour faciliter l'instauration de la confiance et la discussion publique sur des sujets centrés sur les valeurs. 	<ul style="list-style-type: none"> • Transcende la langue (il n'est pas nécessaire de parler anglais) et peut être utilisé pour communiquer ses besoins. [Informateur clé n° 5] 	<ul style="list-style-type: none"> • Playback Theatre à Toronto : les participants sont rassemblés autour d'une scène qui les intéresse. Une personne est interviewée et une troupe de théâtre d'improvisation joue l'expérience. Le fait d'assister à la prestation donne généralement envie à une autre personne de raconter son histoire. [Informateur clé n° 5]
<p>Méthode PhotoVoice ou VideoVoice</p>	<ul style="list-style-type: none"> • On remet des appareils-photo aux participants, qui doivent prendre en photo leur expérience vécue ou leur point de vue sur un sujet donné. Le contenu peut ensuite faire l'objet de discussions avec les pairs, et des récits peuvent être créés pour mettre en avant les thèmes principaux. 	<ul style="list-style-type: none"> • La photographie est un facteur d'égalisation, car elle peut transcender des obstacles tels que le handicap. [Informateur clé n° 5] 	<ul style="list-style-type: none"> • Pas d'utilisation repérée dans le cadre de l'analyse.

ANNEXE G : RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

Le tableau ci-dessous fournit une liste et une brève description des ressources pertinentes rassemblées lors de la réalisation de l'analyse de l'environnement. La majorité a été indiquée par les informateurs clés. D'autres ont été trouvées en cherchant des documents pertinents, soit dans le cadre de la stratégie de recherche, soit par vérification par recoupement. D'autres encore étaient connues de l'équipe Propel ou ont été repérées en examinant les ressources fournies par le Partenariat dans l'énoncé des travaux de ce projet. Les ressources sélectionnées ci-dessous ne constituent pas une liste exhaustive des ressources passées en revue. On a seulement inclus celles qui sont considérées comme les plus pertinentes pour le travail du Partenariat visant à faire participer des groupes mal desservis au dialogue. Ces documents visent à compléter les renseignements présentés dans ce rapport et pourraient être utilisés pour étudier les méthodes de participation sans mettre l'accent sur les groupes mal desservis ou pour se pencher plus en détail sur les pratiques de participation axées sur les populations mal desservies.

Ressources	Description
Participation du public à grande échelle	
Abelson, J., Gauvin, F. P., Martin, E. (2010). Mettre en pratique la théorie de la délibération publique : études de cas du secteur de la santé en Ontario et au Québec. Disponible à l'adresse : http://www.telescope.enap.ca/Telescope/docs/Index/Vo1_17_nol/Telv17n1_abelson_gauvin_martin.pdf .	Présente les expériences de responsables de la politique de santé en matière de délibération publique dans le secteur canadien de la santé. Les raisons de l'utilisation de cette approche et les impacts sont abordés par rapport aux objectifs de la délibération publique.
Abelson, J., Montesanti, S., Li, K., Gauvin, F. P., Martin, E. (2010). <i>Stratégies de participation publique interactive efficace à l'élaboration des politiques et des programmes de santé</i> . Ottawa : Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. Disponible à l'adresse : https://www.fcass-cfhi.ca/sf-docs/default-source/commissioned-research-reports/Abelson_FR.pdf?sfvrsn=0 .	Synthèse de l'état actuel des connaissances sur la participation publique dans le domaine de la santé à l'échelle provinciale (Nouveau-Brunswick)/régionale. Accent sur la participation des populations rurales, dans les deux langues officielles, à propos des déterminants de la santé.
Ville d'Edmonton. (2013). <i>Citizens' Panel on Edmonton's Energy and Climate Challenges</i> . Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : https://www.edmonton.ca/city_government/documents/PDF/CitizensPanel-EnergyClimateChallenge.pdf .	Rapport détaillé sur un groupe de travail citoyen qui a été constitué à Edmonton en 2012 par le Bureau de l'environnement de la ville d'Edmonton. La discussion s'est concentrée sur l'énergie et les changements climatiques, et a donné lieu à une série de recommandations.
Degeling, C., Carter, S. M., Rychetnik, L. (2015). Which public and why deliberate? – A scoping review of public deliberation in public health and health policy research. <i>Social Science & Medicine</i> , 131, 114-121.	Examen de la portée qui recense les méthodes délibératives utilisées dans la recherche en santé publique et en politique de santé. Distingue comment les méthodes délibératives font participer différents publics (c.-à-d. citoyens, consommateurs et partisans).
Degeling, C., Rychetnik, L., Street, J., Thomas, R., Carter, S. M. (2017). Influencing health policy through public deliberation: Lessons learned from two decades of Citizens'/community juries. <i>Social Science & Medicine</i> , 179, 166-171.	Résume les connaissances actuelles sur les jurys citoyens/communautaires, ainsi que les éléments à prendre en compte pour utiliser ce type d'approche afin d'éclairer la prise de décisions en matière de politique de santé.
Li, K. K., Abelson, J., Giacomini, M., Contandriopoulos, D. (2015). Conceptualizing the use of public involvement in health policy decision-making. <i>Social Science & Medicine</i> , 138, 14-21.	Examine et définit le concept et le processus d'utilisation de la participation du public dans la prise de décisions en matière de politique de santé.
Street, J., Duszynski, K., Krawczyk, S., Braunack-Mayer, A. (2014). The use of citizens' juries in health policy decision-making: a systematic review. <i>Social Science & Medicine</i> , 109, 1-9.	Examen systématique centré sur l'utilisation et les adaptations des jurys citoyens. Examine le processus global, le recrutement, la présentation des données probantes, la documentation et les produits des études empiriques, ainsi que le lien entre ces éléments et les explications théoriques des méthodes inclusives délibératives.

Atteindre et faire participer les groupes mal desservis	
Attygale, L. (2017). <i>The context experts</i> . Institut Tamarack. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : http://vibrantcanada.ca/files/the_context_experts.pdf .	Document issu de la littérature grise qui étudie « Comment renforcer l'authenticité de la participation communautaire et supprimer celle purement symbolique grâce à la participation de spécialistes du contexte. » Les spécialistes du contexte sont ceux qui ont une expérience concrète et une compréhension d'un environnement ou contexte particulier.
Bonevski, B., Randell, M., Paul, C., Chapman, K., Twyman, L., Bryant, J., Hughes, C., et coll. (2014). Reaching the hard-to-reach: a systematic review of strategies for improving health and medical research with socially disadvantaged groups. <i>BMC Medical Research Methodology</i> , 14(1), 42.	Examen systématique axé sur la documentation portant sur les obstacles à l'échantillonnage, au recrutement, à la participation et à la conservation de membres de groupes défavorisés sur le plan socioéconomique dans la recherche sur la santé, ainsi que sur les stratégies pour accroître le nombre de recherches en santé réalisées avec des groupes défavorisés sur le plan social.
Brackertz, N., Meredyth, D. (2009). Community consultation in Victorian local government: a case of mixing metaphors? <i>Australian Journal of Public Administration</i> , 68(2), 152-166. Brackertz, N., Zwart, I., Meredyth, D., Ralston, L. (2005). <i>Community Consultation and the 'Hard to Reach': Concepts and Practice in Victorian Local Government</i> . Institute for Social Research, Swinburne University of Technology. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : http://library.bsl.org.au/jspui/bitstream/1/753/1/Hardt_oReach_main.pdf .	Article évalué par les pairs et rapport issu de la littérature grise examinant comment les municipalités de Victoria (Australie) pratiquent la consultation communautaire auprès des groupes mal desservis.
Casman, M. T., Dierckx, D., Vranken, J., Deflandre, D., Campaert, G. (2010). <i>Experts by Experience in Poverty and in Social Exclusion: Innovation Players in the Belgian Federal Public Services</i> . Anvers, Belgique : Garant. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : http://vibrantcanada.ca/files/goede_praktijkenboek_en_gels_def.pdf .	Ouvrage décrivant l'approche novatrice de la fonction publique fédérale belge en matière de participation du public, dans le cadre de laquelle des citoyens à faible revenu ont eu la possibilité d'occuper des postes rémunérés à titre d'« experts par l'expérience » dans le secteur de la fonction publique.
Etchegary, H., Bishop, L., Street, C., Aubrey-Bassler, K., Humphries, D., Vat, L. E., Barrett, B. (2017). Engaging patients in health research: identifying research priorities through community town halls. <i>BMC Health Services Research</i> , 17(1), 192.	Article évalué par les pairs qui décrit une série de séances de discussion ouverte organisée à Terre-Neuve-et-Labrador pour discuter des priorités des patients en matière de recherche en santé.
Hanson, L. L., éditeur. (2018). <i>Public Deliberation on Climate Change: Lessons from Alberta Climate Dialogue</i> . Athabasca University Press.	Ouvrage qui retrace le Dialogue sur les changements climatiques de l'Alberta, qui a été organisé pour la première fois en 2010. Contient des chapitres qui abordent la participation des groupes mal desservis au dialogue délibératif.
Mulvale, G., Chodos, H., Bartram, M., MacKinnon, M. P., Abud, M. (2014). Engaging civil society through deliberative dialogue to create the first Mental Health Strategy for Canada: Changing Directions, Changing Lives. <i>Social Science & Medicine</i> , 123, 262-8.	Article évalué par les pairs qui décrit la participation du public à la création de la Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada.
Renseignements complémentaires sur les innovations recensées lors de l'analyse	
Gamito, E. J., Burhanshtipanov, L., Krebs, L. U., Bemis, L., Bradley, A. (2005). The use of an electronic audience response system for data collection. <i>Journal of Cancer Education</i> , 20(1 suppl.), 80-6.	Article évalué par les pairs étudiant l'utilisation des systèmes de réponse du public pour recueillir des données auprès des groupes communautaires. L'article fournit une description détaillée de l'utilisation du système, de son application avec les groupes mal desservis, ainsi qu'une liste des avantages et inconvénients de l'emploi de cette technologie.
Goold, S. D., Biddle, A. K., Klipp, G., Hall, C., Danis, M. (2005). Choosing Healthplans All Together: A Deliberative Exercise for Allocating Limited Health Care Resources. <i>Journal of Health Politics Policy and Law</i> , 30(4).	Article évalué par les pairs sur l'utilisation de l'outil « CHAT » avec des renseignements de qualité sur l'évaluation de la qualité de l'expérience d'utilisation de cet outil. Les groupes mal desservis ont été suréchantillonnés pour cette étude.

Boîtes à outils et guides

Capire. (2016). Inclusive Community Engagement Toolkit: Version Two. Victoria, Australie : Capire Consulting Group. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : http://capire.com.au/#publications-section .	Boîte à outils recensant les obstacles qui pourraient freiner la participation des personnes mal desservies aux activités de participation du public et expliquant comment surmonter ces obstacles pour maximiser la participation. La section sur la conception et la mise en œuvre présente un tableau montrant comment les divers types de participation recouper les obstacles à la participation.
Snow, B., Tweedie, K., Pederson, A., Shrestha, H., Bachmann, L. (2013). <i>Patient engagement: Heard and valued. A handbook for meaningful engagement of patients that have not traditionally been heard in healthcare planning</i> . Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : http://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/patientengagement/awesome_handbook-fraserhealth.pdf?sfvrsn=2 .	Ce livret vise à aider les décideurs du secteur de la santé à planifier, mettre en œuvre et évaluer les processus de participation des patients, avec un accent sur la participation des patients dont on ne demande habituellement pas l'avis lors de la planification des soins de santé, comme les immigrants et les réfugiés, les personnes ayant un statut socioéconomique faible ou des problèmes de santé mentale et de toxicomanie.

Cadres

Association internationale pour la participation publique (IAP2). (2007). <i>IAP2 Spectrum</i> . Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : http://iap2canada.ca/page-1020549 .	Cadre qui présente cinq niveaux de participation du public selon deux dimensions : objectifs de la participation du public et promesses au public.
National Coalition for Dialogue and Deliberation. (2013). <i>Engagement Streams Framework</i> . Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : http://www.ncdd.org/files/NCDD2010_Engagement_Streams.pdf .	Ce cadre comporte deux tableaux. Le premier tableau présente quatre volets de participation pour aider à choisir le type de participation adapté à l'objectif précis de la participation. Le second fournit des détails sur les différentes méthodes de participation (p. ex., activités principales, taille du groupe, sélection des participants).



Les enseignements sous-jacents
de ce rapport sont :
**apprendre à évaluer, et
évaluer pour apprendre.**