



IRSC CIHR



Recueil de cas
sur l'engagement
des citoyens dans
la santé



Instituts de recherche
en santé du Canada

Canadian Institutes
of Health Research

Canada



Instituts de recherche en santé du Canada

160, rue Elgin, 9^e étage

Indice de l'adresse 4809A

Ottawa (Ontario) K1A 0W9 Canada

www.irsc-cih.gc.ca

Aussi affiché sur le Web en formats PDF et HTML

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada (2012)

N° de cat. MR4-12/2012F-PDF

ISBN 978-1-100-99099-6

Table des matières

Avant-propos	1
Introduction	3
Partie 1 : La « voix du public » guide Vancouver Coastal Health dans la planification des services dans le domaine du VIH.....	7
Partie 2 : Engager les Canadiens dans l'élaboration d'une stratégie en matière de santé mentale au Canada	15
Partie 3 : Évaluation des besoins en santé et bien-être de l'île Campobello (2008-2009)	21
Partie 4 : Le Forum de consultation du Commissaire à la santé et au bien-être du Québec	27
Partie 5 : La CommunityView Collaboration.....	31
Partie 6 : <i>Défi commun, solution commune</i> : la Stratégie budgétaire concertée de l'Hôpital Northumberland Hills.....	37
Partie 7 : Notre santé. Nos perspectives. Nos solutions : Établir une vision commune de la santé	45
Partie 8 : Utilisation d'un cadre de bien-être holistique et de réseaux du savoir dans la planification des services de santé aux Métis	51
Partie 9 : Engagement des intervenants de la Société canadienne du sang sur la question du don d'organes et de tissus.....	57
Partie 10 : Mise en banque de tissus humains en C.-B.....	61
Partie 11 : Racontez votre histoire, donnez forme à vos soins – Engagement du Nord-Ouest de l'Ontario	65
Partie 12 : Consulter les citoyens de l'Ontario pour guider l'évaluation des technologies de la santé : Le Groupe consultatif des citoyens sur les technologies de la santé.....	69
Partie 13 : Conseil consultatif de patientes en oncologie d'Eastern Health.....	75
Partie 14 : Le Conseil de la politique alimentaire de Toronto : 20 ans de leadership communautaire pour un système alimentaire sain, équitable et viable	79



Avant-propos

L'engagement des citoyens ou de la collectivité, aussi appelé « participation du public », consiste à donner aux citoyens individuels un rôle véritable dans l'élaboration des politiques ou des programmes. Cela couvre généralement toutes les activités menées par les organisations pour inclure leurs collectivités clientes dans l'orientation ou la gouvernance des politiques et des priorités. De plus, ce terme désigne souvent les processus par lesquels des membres du grand public, plutôt que des représentants de groupes d'intervenants, sont principalement ciblés par les efforts d'engagement et participent à des échanges véritables avec l'organisme de santé, sous la forme de dialogues et de discussions. En définitive, l'engagement des citoyens consiste à partager le pouvoir décisionnel et la responsabilité des décisions.

Les gouvernements et les établissements de santé du Canada s'efforcent depuis longtemps d'engager les citoyens dans leurs décisions liées aux soins de santé. Des activités d'engagement des citoyens faisant appel à de nombreuses méthodes d'engagement ont lieu dans toutes les provinces et dans la plupart des secteurs thérapeutiques. Le travail d'engagement prend parfois la forme de grandes initiatives nationales dans le cadre de commissions royales, ou de petits projets réalisés par des hôpitaux auprès de leur clientèle en rapport avec les services qu'ils offrent. Malgré les nombreux exemples de succès, l'engagement des citoyens n'est toujours pas la norme dans nos systèmes de recherche en santé ou de soins de santé.

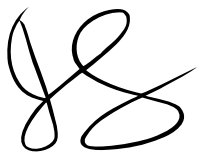
La préparation du présent recueil de cas a débuté lors de ma participation à un atelier organisé par le Priority Setting in Health Care Research Group, basé à l'Université de Toronto et financé par les IRSC, en novembre 2010, à Toronto.¹ Parmi les participants à cet atelier se trouvaient des représentants d'organismes de santé de tout le pays ayant conçu des processus d'engagement des citoyens, des praticiens et des chercheurs en engagement des citoyens, d'autres intervenants et des citoyens ayant participé à de tels processus. Une des principales recommandations ressorties de cette réunion de deux jours a porté sur le besoin de mieux documenter et partager les exemples d'engagement des citoyens dans le secteur de la santé dans tout le pays, de sorte que tous puissent apprendre des expériences et des processus d'autres organisations. J'ai aussi pensé, comme d'autres participants, que la description d'expériences d'engagement du public pourrait être utile aux organismes de santé et à leurs intervenants.

Aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), la Direction des partenariats et de l'engagement des citoyens (DPEC) est responsable de guider, de faciliter et de gérer des partenariats et des activités d'engagement par le biais d'une grande variété de fonctions et de projets. Dans le cadre de ces activités, la DPEC a conçu le Cadre d'engagement des citoyens des IRSC, ainsi que le Guide de l'engagement des citoyens, afin de promouvoir l'engagement des citoyens dans toute l'organisation et auprès de ses intervenants. Compte tenu de son expérience dans la création d'un recueil de cas sur les partenariats et de son expertise dans ce domaine, la DPEC a assumé la direction du projet et a invité les membres du Priority Setting in Health Care Research Group à jouer le rôle de réviseur.

¹ Site Web du Toronto Health Policy Citizens' Council (2011) : <http://www.healthydebate.ca/about-us/thpcc> (consulté le 20 janvier 2012).

J'espère que le recueil sera un outil de référence utile pour ceux qui veulent en savoir plus sur l'engagement des citoyens ou qui souhaitent faciliter l'engagement des citoyens. Les différents cas illustrent certaines des méthodes d'engagement des citoyens qui sont employées dans le secteur de la santé au Canada. Je m'attends à ce que le recueil aide à mieux comprendre non seulement les techniques d'engagement des citoyens, mais aussi l'expérience des praticiens. La publication du recueil, qui permet de partager des pratiques d'engagement prometteuses, est un pas important dans la promotion et la facilitation de l'engagement des citoyens.

J'aimerais remercier les personnes qui ont soumis les différents cas, ainsi que Karen Born, Roger Chafe, Andreas Laupacis et Wendy Levinson pour avoir assemblé et révisé le recueil, et Rosa Venuta pour avoir géré le projet et produit le recueil.



Ian D. Graham, PhD. FCAHS
Vice-président
Application des connaissances et sensibilisation du public
Instituts de recherche en santé du Canada



Membres et équipe de chercheurs du Toronto Health Policy Citizen's Council

Introduction

Le principal objectif du présent recueil est de mettre en lumière et de faire connaître certaines des diverses activités d'engagement des citoyens qui ont lieu dans tout le pays. Les excellents exemples sont nombreux : plus d'une quarantaine de cas d'engagement des citoyens exceptionnels dans le système de santé canadien ont été soumis pour le présent recueil seulement. Les cas sélectionnés représentent un large éventail d'activités d'engagement des citoyens dans l'ensemble du secteur de la santé (hôpitaux, organismes bénévoles, gouvernements provinciaux, régionaux et locaux, etc.) et dans toutes les régions du pays (p. ex. collectivités urbaines, rurales/éloignées, autochtones). Nous espérons que la présentation de ces cas uniques facilitera l'application et l'échange des connaissances sur l'engagement des citoyens en santé, en offrant aux diverses perspectives et approches et aux différents groupes au sein du secteur de la santé canadien l'occasion d'être entendus pour qu'on tire des enseignements des discussions sur les améliorations possibles aux pratiques et aux politiques.

Le recueil se concentre sur les organisations et les expériences canadiennes, mais dans un esprit d'ouverture à l'étranger, les thèmes des quatorze cas présentés peuvent être structurés selon les sept principes de réussite de l'engagement des citoyens, élaborés par la Dre Carolyn J. Lukensmeyer, présidente-fondatrice d'AmericaSpeaks. AmericaSpeaks possède plus de seize ans d'expérience en engagement des citoyens aux États-Unis et ailleurs dans le monde dans un large éventail de dossiers, dont la reconstruction du World Trade Center après l'attentat du 11 septembre, la remise en état de la Nouvelle-Orléans après l'ouragan Katrina, la réforme des soins de santé en Californie et la gestion du déficit et de la dette des États-Unis. La Dre Lukensmeyer a défini sept principes associés à la réussite de l'engagement des citoyens. Selon elle, le processus doit :

- être lié aux décideurs;
- inclure un groupe de participants démographiquement diversifié;
- s'assurer que les participants possèdent de l'information objective et exacte sur la question abordée;
- s'assurer que les discussions sont animées de façon compétente;
- aider les participants à découvrir des priorités communes;
- recommander des mesures claires;
- s'inscrire dans un effort durable d'engagement des citoyens dans l'organisation.

Bon nombre de ces principes clés se reflètent dans les cas présentés.

Chacun des cas du recueil est structuré de façon à offrir au lecteur un survol rapide du but et de la justification du processus d'engagement des citoyens, des méthodes d'engagement utilisées, des résultats et impacts du travail d'engagement et des principales leçons apprises. Bien que chaque cas offre une perspective unique, tous partagent un certain nombre de conclusions et d'apprentissages.

L'engagement des citoyens influence les choix stratégiques

Comme les cas présentés le démontrent, un engagement véritable des citoyens peut profiter à la fois aux organisations et aux citoyens participants. Cela peut resserrer les liens entre les organismes de santé et le public ou leurs collectivités clientes. En permettant aux gens d'éclairer le processus décisionnel par leurs expériences, cela peut mener à de meilleures décisions aux effets positifs sur la santé. Cela peut même contribuer au renforcement de l'esprit civique.

Bien que l'engagement des citoyens comporte de nombreux avantages, y compris ceux d'informer les décideurs et d'offrir des occasions d'apprendre au contact du public, la plupart des organismes de santé désirent savoir si l'engagement des citoyens peut aussi avoir un impact positif sur les discussions stratégiques et leurs résultats. Il est souvent difficile de mesurer précisément l'impact de l'engagement des citoyens sur le processus décisionnel, mais un certain nombre de cas présentés ici en montrent l'effet concret. L'expérience de la Commission de la santé mentale du Canada (cas n° 2) illustre clairement comment l'engagement et la contribution des citoyens et des intervenants a entraîné la modification du cadre de la stratégie nationale de santé mentale du Canada. La direction de l'Hôpital Northumberland Hills en Ontario (cas n° 6) a pu travailler avec les membres de la collectivité locale pour faire des choix difficiles sur la façon de prioriser les services médicaux de base, sans se mettre à dos les collectivités clientes. Il est à noter que 96 % des participants à l'activité d'engagement de l'hôpital ont estimé qu'ils avaient accompli quelque chose d'important dans le cadre du processus. Groupe consultative des citoyens sur les technologies de la santé de l'Ontario (cas n° 12) démontre non seulement que les citoyens peuvent discuter sérieusement de choix complexes sur le financement de nouvelles technologies médicales, mais aussi que le groupe a pu faire en sorte que la prise de décision sur ces technologies tienne compte des valeurs sociales et des considérations éthiques. En bref, l'engagement des citoyens peut influencer positivement les choix stratégiques.

L'engagement des citoyens peut créer des ponts

Un certain nombre de cas présentent l'engagement des citoyens comme un moyen de créer des ponts entre les communautés. Comité intersectoriel régional de Saskatoon (SRIC) (cas n° 5) s'est concentré sur le besoin de fournir aux citoyens un accès facile aux données locales sur la santé pour promouvoir l'objectivité des discussions entre les intervenants et favoriser la transparence. Vancouver Coastal Health (cas n° 1) a constaté que même si la stigmatisation peut limiter l'accès aux services de santé pour les personnes vivant avec le VIH/sida, la participation communautaire et l'engagement des citoyens pouvaient contribuer à surmonter cet obstacle. Eastern Health (cas n° 13) s'est servi d'un comité consultatif de patients pour commencer à rebâtir les ponts entre l'organisme et les patients en oncologie à la suite d'un événement indésirable majeur. Le Conseil de la politique alimentaire de Toronto (cas n° 14) recourt depuis plus de 20 ans aux délibérations pour rassembler des gens de divers secteurs, disciplines et partis politiques autour de l'objectif commun d'améliorer la situation alimentaire et sanitaire de la ville. Étant donné qu'un des principaux obstacles à la prestation de meilleurs services est le mur perçu par certains groupes ou individus entre eux et le système de santé, l'engagement des citoyens peut s'avérer un outil puissant, pouvant jouer un rôle positif sur la santé publique et réunir des groupes variés à l'intérieur de collaborations et de partenariats véritables.

L'importance de la communication et de l'application des connaissances

Un des thèmes qui ressort de la plupart des cas présentés ici est l'importance d'une communication efficace tout au long du processus d'engagement et le besoin de travailler à transformer les conclusions en politiques. La Fédération des Métis du Manitoba (unité de santé et de bien-être) (cas n° 8) utilise des réseaux de connaissances pour travailler avec neuf offices régionaux de la santé affiliés afin de mieux servir les communautés métisses dans la province. L'évaluation des besoins en santé et bien-être de l'île Campobello (cas n° 3) a reconnu le besoin d'intensifier l'application des connaissances avec la collectivité locale et a conclu que l'atteinte de cet objectif pourrait requérir la formation de membres du public comme pairs-éducateurs.

Dans d'autres cas, on explique le faible impact du travail d'engagement sur les politiques par les ratés du processus. Gauvin et ses collègues ont conclu que le manque de transparence du processus et de ses recommandations avait sans doute limité l'influence du Forum de consultation du Commissaire à la santé et au bien-être du Québec (cas n° 4). Ils ont aussi noté que la trop grande distance avec les véritables processus décisionnels pouvait réduire l'impact du travail d'engagement des citoyens. O'Doherty et ses co-auteurs signalent que, pour les délibérations entourant la mise en banque de tissus humains (cas n° 10), le fait d'avoir une question floue pouvait permettre un examen plus approfondi des enjeux, mais risquait aussi de réduire l'impact des délibérations.

Emploi de méthodes d'engagement multiples

L'emploi de méthodes d'engagement multiples permet de faire participer des groupes de citoyens plus diversifiés. Par exemple, dans certains cas présentés dans le recueil, on s'est servi des technologies en ligne en complément des discussions en personne. Pareillement, des méthodes multiples et innovatrices peuvent être nécessaires pour engager des groupes marginalisés. Le Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick (cas n° 7) a constaté que l'emploi d'un processus unique ne convenait pas toujours pour engager un groupe de participants diversifié et que cela pouvait nuire aux efforts de recrutement. En se basant sur cette conclusion, le Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick a établi un processus d'engagement séparé pour maximiser la participation des jeunes. La Société canadienne du sang (cas n° 9) a constaté que lorsque l'engagement portait sur un sujet spécialisé, il était important de rejoindre un « public plus intéressé » par diverses méthodes d'engagement, comme les médias sociaux. Pour surmonter certains obstacles à l'engagement des citoyens dans les collectivités nordiques, le Réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) du Nord-Ouest de l'Ontario (cas n° 11) s'est servi d'outils en ligne, de vidéos dans YouTube, de blogues et de discussions/réunions communautaires pour engager plus de 800 citoyens de cette vaste région. L'adaptation de la méthode d'engagement aux préférences du milieu s'est avérée un facteur de succès essentiel.

Nous tenons à remercier tous les groupes qui ont soumis des résumés et des cas. Nous espérons que ce recueil permettra à d'autres de tirer des leçons des pratiques et des processus d'engagement des citoyens qui ont cours partout au Canada, et que le succès des expériences futures d'engagement des citoyens dans le secteur de la santé s'en trouvera amélioré.

Roger Chafe, Memorial University
Wendy Levinson, University of Toronto
Andreas Laupacis, St. Michael's Hospital

Karen Born, St. Michael's Hospital
Carolyn Lukensmeyer, America Speaks



La « voix du public » guide Vancouver Coastal Health dans la planification des services dans le domaine du VIH

Margreth Tolson Leader, Community Engagement
Vancouver Coastal Health

Introduction

1

Seek and Treat to Optimally Prevent (STOP) HIV/AIDS est un projet pilote innovateur de 48 millions de dollars d'une durée de quatre ans (2009-2013) financé par le ministère de la Santé de la C.-B., qui vise à améliorer les services de dépistage, de traitement et de soutien dans le domaine du VIH en C.-B., dans le but général de réduire l'incidence du VIH. Les organismes partenaires du projet sont Vancouver Coastal Health, Northern Health, la Provincial Health Services Authority, Providence Health Care et le Centre d'excellence sur le VIH/sida de la C.-B.

Le projet STOP concentre ses efforts sur les personnes dont l'accès aux soins est limité par différents obstacles, y compris les dépendances, les problèmes de santé mentale, l'itinérance et d'autres facteurs sociaux ou environnementaux. Lancé dans les quartiers défavorisés de Vancouver et à Prince George – deux collectivités désignées comme prioritaires pour le projet parce qu'elles regroupent la majorité des cas de VIH en C.-B. et que les taux de VIH/sida y sont en hausse – le projet STOP a reconnu le rôle essentiel des partenariats communautaires dans son efficacité, sa comptabilité et sa réceptivité aux besoins. Dès le début du projet, le comité de direction provincial de STOP a recruté quatre représentants communautaires (désignés par des organismes œuvrant dans le domaine du VIH) afin de garantir la participation de la communauté et de veiller à ce que la planification et la mise en œuvre du projet soient guidées par divers intervenants locaux en VIH.

Pourquoi engager les citoyens?

Dès le début de la composante vancouveroïse du projet STOP, la direction de Vancouver Coastal Health (VCH) a pris clairement partie en faveur de la participation communautaire, afin que le projet pilote reflète non seulement la réalité des besoins et des conditions des groupes marginalisés, mais accentue aussi son impact parmi les populations difficiles d'accès¹. Le département d'engagement communautaire (DEC) de VCH, qui a été invité à concevoir et à mettre en œuvre des mécanismes de dialogue communautaire continu, a joué un rôle crucial dans ces efforts. En partenariat avec les représentants communautaires du comité de direction provincial de STOP, basé à Vancouver, le personnel du DEC a consulté des personnes vivant avec le VIH sur leurs expériences et leurs recommandations, afin que leurs perspectives influencent le processus décisionnel de la régie de la santé sur les priorités du projet pendant toute sa durée. Tandis que le DEC de VCH entamait des discussions avec des membres du public, la direction de STOP à VCH animait des discussions tout aussi importantes avec des représentants d'organismes communautaires (OC)².

¹ Par l'intermédiaire de ses 24 500 employés, Vancouver Coastal Health (VCH) est responsable d'offrir une série de programmes et de services à la population de Vancouver, Richmond et la rive nord, et aux collectivités de la côte de Garibaldi. Avec un budget direct de 2,1 milliards de dollars, il s'agit du principal organisme de santé au Canada au chapitre des moyens financiers. VCH dessert une clientèle de plus d'un million d'habitants par le biais de 14 centres de soins actifs et plus de 556 établissements cliniques, communautaires et résidentiels. Pour plus d'information, consulter <http://www.vch.ca/>.

² Aux fins de la présente étude de cas, on désigne comme « membres du public » les participants aux processus d'engagement communautaire de VCH qui vivent avec le VIH ou qui sont à risque de contracter la maladie.

Méthodes : Phase 1 (mai – septembre 2010)

Difficultés initiales

En mai 2010, le personnel du DEC de VCH a contacté des OC pour explorer des moyens de collaboration optimale dans la formation des groupes de consultation. Ces discussions initiales ont souvent été difficiles, car le personnel des OC était méfiant à l'égard des intentions du projet STOP et ne savait pas comment (ni même si) le DEC allait se servir des résultats des consultations communautaires dans le processus décisionnel. De plus, tous les intervenants craignaient fortement que ce projet d'engagement communautaire ne soit en conflit d'intérêts. De nombreux OC se demandaient comment les fonds du projet allaient être répartis, comment leur participation pourrait influencer cette répartition et comment les idées des OC allaient être prises en compte si aucun de leurs membres ne pouvait participer aux consultations publiques.

Pour naviguer dans les écueils de ce projet complexe, très visible et hautement politisé, il était très important que le personnel du DEC de VCH travaille de concert avec le représentant communautaire, une personne vivant avec le VIH et bien connue dans la communauté. Le personnel du DEC a aussi rédigé une charte détaillée du projet, signée par le DEC et la direction de STOP à VCH, qui précisait clairement les éléments suivants :

- étendue et influence de la consultation;
- engagement du DEC et de la direction de STOP à VCH à communiquer les résultats de la consultation au public;
- engagement de cette même direction à créer des mécanismes de participation continue et véritable du public pendant la durée du projet STOP;
- rôle du DEC dans la consultation des membres du public *seulement* (et non des représentants des OC);
- engagement de la direction de VCH à consulter les représentants des OC.

En traçant une ligne claire entre la consultation du public et la consultation des représentants des OC, on espérait protéger l'intégrité du processus de consultation du DEC contre toute apparence de partialité dans la prise de décision relative au financement et au programme de STOP par VCH. De plus, pour dissiper la crainte que certains OC et certaines populations n'aient pas accès à la consultation publique, un atelier d'une demi-journée a été organisé à l'intention des représentants des OC afin de s'assurer que leurs expériences et leurs recommandations puissent éclairer le processus décisionnel

Groupes de discussion : Préparation

Les représentants des OC ont collaboré avec VCH à la désignation de populations prioritaires pour la consultation du DEC : les Autochtones, les jeunes, les personnes ayant des problèmes de santé mentale et/ou de dépendance, les immigrants et les réfugiés, les hommes gais et les populations d'hommes marginalisés ayant des relations sexuelles avec des hommes, les sans-abri et les consommateurs de drogues injectables. Les représentants communautaires ont travaillé avec le personnel du DEC pour planifier et mettre en œuvre le processus d'engagement. La méthode des groupes de discussion a été désignée comme celle convenant le mieux à cette phase du projet pilote, car elle permettait aux gens de partager leurs expériences et de conjuguer leurs idées pour améliorer les modèles de service.

Ces groupes visaient à recueillir de l'information sur l'expérience des personnes vivant avec le VIH et des personnes à risque, afin de cerner les lacunes des services offerts dans le domaine du VIH et de déterminer comment répondre le mieux possible aux besoins des populations les plus marginalisées. En raison du profond stigmate qui demeure rattaché au VIH, on a reconnu qu'il pourrait être préjudiciable aux participants de certains groupes d'être questionnés sur leur état sérologique ou sur des services particuliers au traitement anti-VIH. C'est pourquoi deux guides de consultation ont été préparés (l'un pour les services de dépistage seulement, l'autre pour les services de dépistage, de suivi et de traitement); cependant, les deux mêmes questions essentielles revenaient dans les deux guides :

- 1) Qu'est-ce qui fonctionne, ou ne fonctionne pas, dans ces services?
- 2) Comment peut-on améliorer l'accès à ces services?

Le personnel du DEC a rencontré les représentants des OC et les co-animateurs avant chaque groupe de discussion (plusieurs fois dans certains cas) pour discuter des objectifs du travail, pour développer la confiance envers les intentions du projet et pour élaborer conjointement une approche de discussion optimale par rapport aux besoins de leurs clients. Le format des discussions et les guides de discussion ont été adaptés en réponse aux besoins particuliers de chaque groupe. Par exemple :

- Un seul grand groupe de discussion ne serait pas efficace pour la clientèle d'itinérants souffrant de maladies mentales graves, c'est pourquoi on a plutôt opté pour plusieurs petits groupes de discussion et des entrevues individuelles à l'heure habituelle du repas du matin à une clinique.
- Les jeunes Latino-américains qui vivent illégalement à Vancouver n'ont pas accès aux services de santé et ont demandé des examens médicaux et de l'information médicale, en plus de la consultation. Ce service a été facilité par du personnel hispanophone et organisé en partenariat avec des infirmières de rue dans le cadre d'une « clinique-pizza » du vendredi soir.
- Les femmes autochtones des régions rurales de la C.-B. viennent souvent à Vancouver pour divers services. Un groupe de discussion offrant de l'information de base sur le VIH (chose rare dans les régions éloignées) a été co-animé avec un éducateur autochtone dans le domaine du VIH, à un refuge pour femmes victimes de violence familiale.

Groupes de discussion : Processus

Tous les groupes de discussion ont été co-animés par un employé du DEC et le représentant communautaire de STOP et/ou un représentant de l'OC partenaire. Certains groupes de discussion ont été programmés de manière à coïncider avec une activité déjà prévue. D'autres groupes ont été recrutés à l'aide d'affiches et par téléphone, par contact personnel et par Internet.

Les 13 groupes de discussion, dont deux en espagnol, ont eu lieu au cours des mois de juin et juillet 2010. Les 113 participants étaient représentatifs de divers groupes d'âge et de divers quartiers de Vancouver, et le contenu des discussions a été résumé dans un rapport à la direction de STOP à VCH en septembre 2010 (voir *Tableau 1*). Conformément à l'engagement de transparence et de comptabilité pris par le DEC, ce rapport a été transmis (par courrier ordinaire et électronique) à tous les participants et OC, en plus d'être publié dans le site Web de VCH (www.vch.ca/ce/reports). À partir des résultats de ce travail, d'un examen de la littérature et des commentaires recueillis sur les réunions auprès de cliniciens, d'OC et d'autres fournisseurs de services, la direction de STOP à VCH a ensuite conçu et priorisé les stratégies du projet pilote.

Tableau 1 : Lieu des groupes de discussion et information démographique sur les participants³

Nom du groupe et population	Nombre de participants Phase 1 (Été 2010)	Nombre de participants Phase 2 (Printemps 2011)
Vancouver Native Health Society (Autochtones de la rue vivant avec le VIH)	11 (7 hommes; 3 femmes; 1 bi spirituel)	10 (9 hommes; 1 femme)
Positive Women's Network–Ensemble des membres	8 (7 femmes; 1 transgenre)	9 femmes
Positive Women's Network–Femmes autochtones	9 (8 femmes; 1 transgenre/bi-spirituel)	s. o.
Downtown Community Health Clinic (personnes séropositives souffrant de maladie mentale grave)	10 (4 hommes; 6 femmes)	8 (4 femmes; 4 hommes)
BC Persons with AIDS Society (groupe de soutien pour personnes séropositives)	11 hommes	6 hommes
Life Skills Centre (personnes de la rue souffrant de dépendance)	10 hommes	15 (13 hommes; 2 femmes)
WATARI Familles latino-américaines	18 (14 hommes; 4 femmes)	25 (18 hommes; 6 femmes; 1 transgenre/bi-spirituel)
Health Initiative for Men (hommes gais)	3 hommes	3 hommes
Dr. Peter Centre (groupe de soutien pour personnes séropositives)	3 hommes	s. o.
Groupe de jeunes Latino-américains	16 (9 hommes; 7 femmes)	17 (7 hommes; 10 femmes)
Helping Spirit Lodge (refuge pour femmes autochtones)	5 femmes	s. o.
Youthco AIDS Society (jeunes vivant avec le VIH)	5 hommes	5 (4 hommes; 1 transgenre)

Suite à la page suivante

³ Les discussions étaient ouvertes à tous, et aucun effort n'a été fait pour s'assurer que les participants étaient les mêmes d'une phase à l'autre. Pour une version plus détaillée de l'information démographique contenue dans ce tableau, consulter les rapports originaux à www.vch.ca/ce/reports.

(Table 1 suite)

Nom du groupe et population	Nombre de participants Phase 1 (Été 2010)	Nombre de participants Phase 2 (Printemps 2011)
BOYS R US (hommes travailleurs du sexe)	s. o.	7 (6 hommes; 1 transgenre/bi-spirituel)
Downtown Eastside HIV/IDU Consumer's Board (consommateurs de drogues injectables)	s. o.	14 (10 hommes; 4 femmes)
Healing Our Spirit First Nations AIDS Society (Autochtones vivant avec le VIH)	s. o.	11 (7 hommes; 2 femmes; 2 bi-spirituels)
Total	113 participants (69 hommes; 41 femmes; 3 bi spirituels/ transgenres)	130 participants (87 hommes; 38 femmes; 5 transgenres/bi-spirituels)

Méthodes : Phases 2 (janvier – mars 2011) et 3 (octobre – décembre 2011)

En décembre 2010, le personnel du DEC a recommencé à rencontrer la direction de STOP à VCH pour planifier la phase suivante de la consultation publique. Des stratégies avaient été provisoirement établies (et déjà mises en œuvre dans certains cas), et la direction de STOP à VCH avait sélectionné les principaux thèmes à aborder avec les membres du public afin de guider la planification plus détaillée des services de santé qui devait débiter le 1^{er} avril 2011. Les OC partenaires ont encore été contactés pour organiser ces discussions, et ils ont une fois de plus été extrêmement utiles : grâce au grand soin mis dans la création de partenariats à la phase 1, ils ont pu mettre sur pied la deuxième série de discussions très rapidement.

Chaque groupe de discussion a débuté par une brève présentation sur :

- les thèmes et les recommandations de la phase 1;
- l'utilisation et l'application des résultats des consultations de la phase 1;
- les questions à aborder à la phase 2.

On a aussi demandé aux participants de recommander des formes possibles d'engagement continu qui permettraient au public de suivre la mise en œuvre du projet STOP (jusqu'en mars 2013).

Des dispositions ont été prises pour laisser place aux expériences et aux idées qui s'écartaient des thèmes établis, et on s'est engagé à présenter toute préoccupation ultérieure sous forme « d'alertes communautaires » dans le rapport de la phase 2. Les 12 groupes de discussion et les 130 participants étaient encore une fois

représentatifs de divers groupes d'âge et quartiers de la ville. Comme à la phase 1, le rapport de la phase 2 a été envoyé à tous les intervenants et publié dans le site Web de VCH (www.vch.ca/ce/reports).

Pour les prochaines phases de consultation publique, les participants à la phase 2 ont convenu que le modèle de rétroaction et de discussion semestriel était efficace et qu'il était important pour la direction de STOP à VCH et les membres du public de maintenir le dialogue tout au long du projet. Les groupes de discussion ont été perçus comme une méthode efficace pour recueillir des idées, mais certaines personnes ont suggéré de joindre un volet éducation sur le VIH (couvrant une variété de thèmes) aux groupes de discussion et d'offrir la possibilité d'être consultés en ligne à ceux qui ne peuvent pas (ou ne veulent pas) participer aux groupes de discussion.

Au moment de rédiger ces lignes, la phase 3 était en préparation avec la direction de STOP à VCH, et elle tiendra compte des recommandations issues des phases antérieures. Pour aider VCH à planifier les services dans le domaine du VIH après le projet STOP en mars 2013, les consultations communautaires se poursuivront à tous les six mois jusqu'à l'automne 2012.

Résultats et impact

Les recommandations du public ont eu l'influence directe suivante sur le projet pilote STOP HIV/AIDS :

- *Engagement des pairs* : Un nouveau et vaste réseau de pairs formés en travail communautaire a été financé par l'entremise des OC pour offrir des tests de dépistage et du soutien continu aux patients nouvellement diagnostiqués. Ce réseau peut aussi travailler avec l'équipe clinique de STOP pour fournir des services communautaires dans le domaine du VIH.
- *Prestation de services médicaux hors du système de santé* : L'équipe clinique de STOP HIV/AIDS offre des services de dépistage et de traitement dans de nombreux endroits hors du système de santé, y compris des refuges, des centres de jour et des centres communautaires.
- *Prestation de services aux immigrants et aux réfugiés* : Une clinique existe maintenant pour les personnes sans assurance-maladie, et les personnes séropositives non assurées ont maintenant droit à des services dans toutes les cliniques de VCH, ce qui comprend l'accès à des interprètes.
- *Messages de santé publique* : Les messages visant à encourager le dépistage et le traitement ont été spécialement adaptés aux normes des populations ciblées (p. ex. « c'est quoi ton numéro » pour les hommes gais : www.checkhimout.ca/testing).

Pour la direction de STOP à VCH, la consultation continue en plusieurs phases avec des membres du public et des représentants des OC a eu plusieurs avantages :

- développement du lien de confiance avec les partenaires, les intervenants et le public par la démonstration du sérieux de VCH à créer un partenariat communautaire dans le projet STOP;
- développement du lien de confiance avec les OC et réduction des obstacles aux partenariats avec ces organismes, permettant ainsi une amélioration des services aux clients;
- renforcement des partenariats existants avec des communautés clés, permettant ainsi aux OC de mettre eux-mêmes en œuvre (et non par l'intermédiaire du DEC de VCH) des stratégies d'engagement adaptées à des populations particulières.

Leçons apprises

Quatre leçons clés ont été apprises durant la planification du projet pilote STOP HIV/AIDS

1. Les partenariats communautaires jouent un rôle clé dans le succès de l'engagement public et l'efficacité des services.

Un certain nombre de partenariats ont contribué au succès de ce projet :

- Le partenariat entre le DEC de VCH et les représentants communautaires du comité de direction provincial de STOP est essentiel à la crédibilité du travail du DEC;
- Le partenariat avec les représentants d'OC est indispensable au succès du travail du DEC visant à intégrer la rétroaction communautaire au processus décisionnel de la direction;
- Le partenariat entre la direction de STOP à VCH et les OC partenaires est essentiel à la création de services pratiques et accessibles, ce qui permet aux patients de s'en prévaloir plus facilement.

Il a été gratifiant de voir ces leçons guider la priorisation des ressources dans les projets pilotes; par exemple, la forte augmentation du soutien au travail avec les pairs et le partenariat avec les OC pour offrir un éventail complet de services cliniques. On espère que ces partenariats auront aussi un impact sur le succès du projet STOP à réduire l'incidence du VIH dans notre région⁴.

2. Le degré d'influence de toute consultation publique doit être reconnu clairement et honnêtement.

Il est important de demeurer honnête avec les partenaires, les intervenants et le public quant au degré d'influence de leur contribution. Étant donné la complexité des relations entre les intervenants provinciaux, régionaux et locaux, et compte tenu de la taille et de la visibilité du projet comme tel, il n'est pas possible (ni juste) d'attribuer spécifiquement à la contribution du public des décisions prises dans le cadre du projet. Certaines priorités soulevées au niveau local n'ont pas eu la même importance dans le plan provincial (comme l'éducation sur la prévention, l'information sur la gestion continue de la maladie, la formation en communication pour les fournisseurs de soins) et n'ont donc pas été mises en œuvre.

Même s'il est impossible de dire « la voix du public a changé CECI », les recommandations du public ont servi à orienter, à appuyer ou à justifier des objectifs particuliers, et c'est pourquoi il est heureux que la direction de STOP à VCH soit largement constituée de personnes comprenant et appuyant les priorités communautaires.

3. La préparation minutieuse et concertée des thèmes de discussion contribue à l'intégrité du processus.

Grâce aux communications régulières et suivies entre le personnel du DEC et la direction de STOP à VCH, les thèmes de discussion pour chaque phase de la consultation ont été soigneusement sélectionnés et formulés d'une façon qui a assuré la pertinence de la rétroaction directe des clients pour les plans ultérieurs. La préparation a couvert des discussions intensives sur la clarté et la précision des questions et sur la capacité de VCH à utiliser la rétroaction. De même, des discussions intensives ont eu lieu avec les OC partenaires dans la conception des guides de discussion. Cela leur a permis d'assurer la pertinence des discussions pour leurs clients ayant choisi de participer aux consultations.

⁴ Les données de santé publique sont mesurées par un évaluateur engagé par la direction de STOP à VCH. Les résultats sur le processus d'engagement public seront mesurés par le ministère au début de 2013.

4. La stigmatisation demeure un obstacle sérieux à l'obtention des services de santé, mais la participation communautaire peut contribuer à créer des ponts.

La stigmatisation conserve une puissante influence sur la volonté des gens de subir un test de dépistage du VIH, de connaître leur état sérologique ou de parler à des fournisseurs de soins de santé. Le VIH afflige aussi de façon disproportionnée des groupes qui, déjà, font l'objet de préjugés tenaces et font face à des obstacles multiples à l'accès aux fournisseurs de soins et aux établissements de santé. Cependant, la participation communautaire et la consultation du public peuvent grandement contribuer à développer le lien de confiance avec des groupes marginalisés dont l'accès aux services de santé est limité par la stigmatisation. Cette leçon s'applique aussi aux services de santé dans de nombreux autres domaines, comme la santé mentale, les troubles alimentaires et les dépendances.

RÉSUMÉ

Contexte : Consultation avec des membres du public vivant avec le VIH et à risque de contracter la maladie; le but était de guider la planification des services dans le domaine du VIH

Lieu : Vancouver et Prince George, Colombie-Britannique

Méthode d'engagement : Groupes de discussion et entretiens semestriels entre 2010 et 2012.

Public engagé :

- Phase 1, été 2010 : 113 membres du public;
- Phase 2, printemps 2011 : 130 membres du public;
- Phases futures : en cours.

Thème de l'engagement : Services de dépistage, de diagnostic et de traitement du VIH.

Communication des résultats :

- À tous les participants et aux OC partenaires;
- à VCH et à tous les intervenants dans les comités de direction de STOP HIV.

Méthodes de dissémination :

- Courrier ordinaire et électronique, sur papier et en ligne : large diffusion;
- Présentation des résultats à la direction de STOP à VCH;
- Publication dans le site Web de VCH et diffusion par listes d'envoi électroniques;
- Comptes rendus oraux et écrits à toutes les consultations et réunions publiques.

Leçons apprises : Les partenariats communautaires sont essentiels à la crédibilité du processus d'engagement communautaire et à la prestation efficace des services dans ce projet pilote très controversé et politisé. Le DEC de VCH doit continuer de surveiller le degré d'influence du public dans ce projet de même que ses engagements envers le public au nom de la direction du projet, pour ainsi assurer l'intégrité et l'honnêteté du processus de consultation publique.

Engager les Canadiens dans l'élaboration d'une stratégie en matière de santé mentale au Canada

La Commission de la santé mentale du Canada
Tristan Eclarin et Mary Pat MacKinnon, Ascentum

Introduction

2

Fondée en 2007, la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) a pour mandat d'agir comme catalyseur dans l'élaboration de la première stratégie nationale de santé mentale pour le Canada¹. En janvier 2009, la CSMC a publié l'ébauche d'un document cadre intitulé *Vers le rétablissement et le bien-être : Cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada*, afin de le soumettre à l'examen du public et des intervenants². Ce cadre établit huit grands objectifs en vue d'une approche globale à l'égard de la santé et de la maladie mentales au Canada (voir tableau 1). La CSMC a organisé 12 dialogues régionaux et trois consultations « ciblées » sur le cadre proposé, entre février et avril 2009.

Pourquoi engager les citoyens?

La CSMC poursuivait deux objectifs complémentaires dans l'organisation de ces activités d'engagement. Premièrement, elle désirait profiter de la richesse de l'expérience et des connaissances du milieu de la santé mentale dans la révision du document de travail, en s'intéressant particulièrement à la diversité des réalités vécues et aux points de vue auparavant négligés. Deuxièmement, la CSMC voulait réunir des appuis pour l'orientation émergente de la nouvelle stratégie pancanadienne en matière de santé mentale.

Tableau 1 : Objectifs du cadre provisoire pour « Vers le rétablissement et le bien-être » - Pré engagement

Objectifs
1. Les personnes de tout âge peuvent espérer se rétablir.
2. Les mesures nécessaires sont prises pour promouvoir la santé mentale et le bien-être ainsi que pour prévenir les troubles mentaux et les maladies mentales.
3. Le système de santé mentale est culturellement sécuritaire et répond aux besoins divers de toutes les personnes vivant au Canada.
4. L'importance de la famille dans la promotion du rétablissement et du bien-être est reconnue et ses besoins sont pris en considération.
5. Les gens de tout âge ont un accès équitable à des programmes, à des services et à des formes de soutien appropriés qui sont entièrement adaptés à leurs besoins.
6. Les mesures prises sont fondées sur des données probantes appropriées, les résultats sont mesurés et la recherche peut ainsi progresser.
7. La discrimination envers les personnes vivant avec des troubles mentaux ou une maladie mentale est éliminée et la stigmatisation n'est pas tolérée.
8. Un vaste mouvement social s'assure que les problèmes liés à la santé mentale demeurent hors de l'ombre - pour toujours.

¹ Commission de la santé mentale du Canada, *Vision et Mission de la CSMC*, disponible à <http://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/Pages/LeMHCC.aspx> (consulté le 17 oct. 2011).

² Commission de la santé mentale du Canada, *Vers le rétablissement et le bien-être : Cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada* (Ottawa, 2009).

Méthodes

Avant le début du processus d'engagement du public et des citoyens, la CSMC a effectué un vaste examen interne du cadre provisoire en faisant appel aux membres de la « famille » de la CSMC, qui comprend le Conseil des consommateurs, le conseil d'administration, les comités consultatifs et les représentants fédéraux, provinciaux et territoriaux (FPT)³. Ce processus a aidé à recueillir des commentaires détaillés sur le cadre provisoire auprès de ces groupes et à bâtir une relation de travail avec les intervenants, un aspect important des efforts pour parvenir à un consensus. Une fois compilés, les résultats du processus d'examen interne ont été intégrés à une version révisée du cadre, publiée en janvier 2009 pour consultation publique. Le processus de consultation a débuté immédiatement après la publication de ce document. Ascentum, une firme d'Ottawa spécialisée en engagement du public possédant de l'expérience dans le domaine de la santé mentale, a été embauchée par la CSMC pour concevoir et mettre en œuvre le processus de consultation, et faire rapport de ses résultats.

La CSMC a engagé une grande variété de personnes et d'organismes représentant toute la diversité du milieu de la santé mentale au Canada. Cette diversité se compose de gens ayant vécu des problèmes mentaux, de familles et de soignants, de groupes de revendication, de fournisseurs de services, de chercheurs, d'experts en politiques, des gouvernements FPT et d'organismes autochtones. La CSMC a recouru à un processus d'engagement en deux volets combinant des méthodes de consultation en personne et en ligne. Cette formule particulière a contribué à la représentativité des participants au processus, en offrant des possibilités de participation complémentaires. Les dialogues régionaux en personne ont permis des discussions plus approfondies et ont facilité la contribution de groupes particuliers, tandis que les consultations en ligne ont non seulement favorisé la participation des jeunes et des personnes vivant avec des problèmes mentaux, mais ont aussi aidé à atténuer les effets de la stigmatisation. Cela a encouragé davantage les membres du milieu de la santé mentale à participer au processus d'engagement.

Les dialogues régionaux

La participation aux 12 dialogues régionaux était réservée aux invités, et la CSMC a consulté les intervenants nationaux, provinciaux/territoriaux et locaux pour s'assurer de bien équilibrer sa liste d'invités. Les dialogues ont été structurés de sorte à maximiser les possibilités offertes aux participants de formuler des recommandations concrètes pour améliorer le cadre, de soulever des questions pertinentes pour leur région ou secteur et de fournir à la CSMC des données comparables d'une région à l'autre. Au total, 450 personnes ont pris part aux dialogues régionaux. La CSMC a également organisé trois « consultations ciblées » à Ottawa pour explorer les perspectives de trois groupes particuliers : les organismes autochtones et métis; les ministères fédéraux responsables de politiques ayant un impact sur la santé et la maladie mentales; des organismes nationaux, y compris des associations de professionnels de la santé.

Tous les dialogues en personne étaient prévus pour une journée complète. Chacun a débuté par un vote préalable par clavier numérique visant à évaluer les premières réactions « viscérales » des participants à chacun des huit objectifs énoncés dans le cadre provisoire. Cela a été suivi par une présentation sur le rôle et le mandat de la CSMC, et un bref survol du cadre par le directeur de la Stratégie en matière de santé mentale de la CSMC. Les participants ont ensuite été répartis en petits groupes pour les dialogues avec animateur. Chaque groupe a été chargé d'examiner trois ou quatre des huit objectifs, en s'employant à cerner ce qu'ils

³ Ascentum Inc., *Établir les objectifs d'une stratégie en matière de santé mentale au Canada - Rapport de consultation publique* (préparé pour la Commission de la santé mentale du Canada, 2009).

aimaient dans la formulation et la description des objectifs, ce qu'ils percevaient comme des faiblesses et ce qu'ils voudraient changer, supprimer ou ajouter. Chaque groupe a partagé ses conclusions en plénière, ce qui a permis d'étendre la discussion à tous les objectifs. Les dialogues ont été suivis d'une série de votes postérieurs par clavier numérique visant à mesurer l'évolution des attitudes des participants à l'égard des objectifs du cadre, et d'une discussion en plénière sur les résultats des votes. L'ordre du jour de ces activités est présenté au *Tableau 2*.

Tableau 2 : Exemple de l'ordre du jour d'un dialogue régional

<p>Journée : 8 h 45 – 16 h 30</p> <ol style="list-style-type: none">1. Objectifs2. Réactions initiales aux huit objectifs (vote par clavier numérique)3. Présentation et discussion : « Cadre pour une stratégie de santé mentale au Canada »4. Travail en petits groupes sur les objectifs5. Compte rendu des conclusions et des discussions des petits groupes6. Discussion en plénière7. Dernier examen des huit objectifs (vote par clavier numérique)8. Mot de la fin et évaluation
--

Participation en ligne

Pendant un peu plus de deux mois, du 11 février au 19 avril 2009, la CSMC a aussi tenu une consultation en ligne bilingue visant à compléter les dialogues régionaux et à en élargir la portée. Le grand public et les groupes d'intervenants ont été encouragés à y prendre part. Les participants ont été recrutés par divers moyens, y compris l'envoi massif de courriels, la publicité durant les dialogues régionaux, les avis dans les médias, le « bouche à oreille » et le réseautage au sein du milieu de la santé mentale. Au total, 1 700 membres du grand public et 300 groupes d'intervenants ont fait part de leurs opinions à la CSMC dans le cadre de la consultation en ligne.

Deux options étaient offertes aux participants en ligne. Dans la première option, ils pouvaient remplir un questionnaire en ligne, incluant une combinaison de questions ouvertes et fermées, destiné à recueillir leur rétroaction sur les huit objectifs du cadre. Le questionnaire se distinguait par son accent mis sur la participation éclairée. Il fournissait aux participants de l'information essentielle sur les questions et les options à l'étude avant de leur demander leurs idées et leurs perspectives. Les questions reflétaient celles des dialogues régionaux, ce qui a permis une comparaison des résultats.

La seconde option permettait aux participants de s'exprimer sur le cadre en termes qualitatifs, dans le format de leur choix. Ils ont été invités à partager leurs expériences et leurs idées personnelles liées à n'importe quel des huit objectifs et à dire si les buts étaient compatibles avec la direction et l'ampleur du changement nécessaire pour transformer le système de santé mentale du Canada. Les participants pouvaient choisir de faire publier leurs commentaires dans le site de consultation pour permettre à tous de les lire, ou de les envoyer confidentiellement à la CSMC aux fins de l'analyse finale. On a donné aux intervenants la même

possibilité de fournir leurs commentaires et suggestions. Une fois analysés, les résultats du dialogue et de la consultation en ligne ont été présentés à la « famille » de la CSMC en mai 2009, et un rapport de consultation a été rendu public dans le site Web de la Commission.

Résultats et impact

Dans le cadre du processus d'engagement, la CSMC a amassé une vaste quantité de données : près de 160 000 mots ont été produits sous forme de notes au cours des dialogues régionaux en personne, et plus de 465 000 mots ont été recueillis par suite des consultations en ligne sous forme de commentaires. On a observé une forte communauté de vues entre les personnes, les groupes et les organismes qui ont participé au processus de consultation. Compte tenu du nombre et de la diversité des participants, cela témoigne d'un consensus émergent sur l'opportunité d'aborder les questions de santé mentale au Canada et sur les fondations qui devraient supporter une stratégie dans ce domaine.

Un examen attentif des contributions du public et des intervenants – y compris des représentants provinciaux et territoriaux – par la CSMC a donné lieu à un certain nombre de changements importants au cadre provisoire. Premièrement, le document a été restructuré pour mieux intégrer la promotion de la santé mentale et la prévention de la maladie mentale, car de nombreux participants ont estimé que cela nécessitait une plus grande attention. Deuxièmement, un certain nombre de concepts clés ont été expliqués plus clairement et révisés dans le document. Par exemple, de nombreux participants n'étaient pas à l'aise avec les références multiples à un « système de soins de santé mentale » intégré au Canada. Selon eux, cette formulation était trompeuse car au lieu d'avoir un système intégré, le Canada possède une mosaïque de systèmes provinciaux/territoriaux qui varient grandement au niveau de leurs politiques, programmes et services. L'utilisation de termes comme « sécurité culturelle », « rétablissement » et « famille » dans le cadre provisoire a aussi été réévaluée et clarifiée par suite des réserves exprimées par les participants. Les objectifs du cadre au terme du processus d'engagement figurent au *Tableau 3*.

Tableau 3 : Objectifs du cadre provisoire pour « Vers le rétablissement et le bien-être » - Post engagement

Objectifs
1. Les personnes de tout âge vivant avec des troubles mentaux ou une maladie mentale sont activement engagées et appuyées dans leur processus de rétablissement et d'atteinte du bien-être.
2. La promotion de la santé mentale est favorisée et les troubles mentaux ainsi que les maladies mentales sont évités lorsque c'est possible.
3. Le système de santé mentale répond aux besoins variés de toutes les personnes qui vivent au Canada.
4. Le rôle des familles dans la promotion du bien-être et la prestation de soins est reconnu, et leurs besoins sont pris en compte.
5. Les personnes ont un accès équitable et opportun à des programmes, des services, des traitements et des formes de soutien appropriés, efficaces et véritablement intégrés qui tiennent compte de leurs besoins.
6. Les mesures prises sont fondées sur diverses sources de connaissances et de données probantes, les résultats sont mesurés et la recherche progresse.
7. Les personnes vivant avec des troubles mentaux et une maladie mentale sont entièrement intégrées à titre de membres de la société.
8. <i>Objectif abandonné, remplacé par</i> : Un appel à la mobilisation.

Par suite de ce travail, les huit objectifs du cadre ont été révisés à divers degrés. De plus, le 8^e objectif (« Un vaste mouvement social s'assure que les problèmes liés à la santé mentale demeurent hors de l'ombre - pour toujours ») a été remplacé par « Un appel à la mobilisation », car les participants l'ont plutôt perçu comme un moyen vers une fin, et non comme un objectif distinct.

La version révisée du cadre est maintenant considérée comme un point tournant dans la promotion de la santé mentale au Canada⁴. Le cadre a été approuvé par les gouvernements provinciaux et territoriaux, la société civile et les personnes ayant vécu des problèmes mentaux. Le processus d'engagement a joué un rôle central dans le succès de la première phase de l'élaboration d'une stratégie de santé mentale, après la publication du cadre révisé. Cela prépare le terrain pour la deuxième phase du processus : déterminer comment réaliser la vision et les objectifs du cadre. Le processus d'engagement de la CSMC a aussi favorisé des relations de confiance productives qui augurent bien pour la collaboration à long terme dans ce dossier.

Leçons apprises

Le processus d'engagement de la CSMC démontre qu'il peut être payant à plusieurs égards d'investir dans la participation véritable et respectueuse du public et des intervenants. Premièrement, cela peut mener à des politiques plus inclusives, plus complètes et plus nuancées. Deuxièmement, cette initiative a démontré qu'un processus d'engagement efficace pouvait développer la confiance et assainir les relations entre (et parmi) divers acteurs, chose nécessaire pour mettre en œuvre des initiatives stratégiques durables dans des domaines comme la santé mentale.

L'expérience illustre aussi l'importance d'employer une variété de méthodes pour consulter un groupe d'intervenants complexe. Cette initiative d'engagement montre qu'en conjuguant les processus d'engagement en personne et en ligne, et en uniformisant la formulation des questions et des objectifs clés, on peut contribuer à étendre et à approfondir la consultation. Cela a permis la participation d'un échantillon de Canadiens relativement représentatif au regard de variables démographiques comme la région, le sexe, le revenu annuel, la répartition rurale/urbaine, l'héritage ethnoculturel et autochtone. Cela a aussi permis à la CSMC d'obtenir des taux de participation plus élevés des personnes ayant vécu des problèmes mentaux et d'un large éventail d'intervenants en santé mentale, comme des travailleurs de la santé et des travailleurs sociaux, des groupes de revendication, des chercheurs/universitaires et des représentants gouvernementaux.

La CSMC s'est employée à surmonter deux limites du processus : 1) les méthodes de recrutement en ligne; 2) les contraintes de temps pour les dialogues régionaux. Pour des raisons budgétaires, la CSMC a décidé de ne pas procéder par recrutement aléatoire pour sa consultation en ligne, préférant laisser les participants se porter eux-mêmes volontaires par le biais de son site Web et encourager la participation en ligne auprès d'une variété d'organismes. Bien qu'une combinaison des méthodes par recrutement aléatoire, encouragement et auto-sélection soit idéale, le processus choisi par la CSMC a néanmoins permis d'atteindre des taux de participation élevés dans divers groupes partout au pays.

La seconde limite découle de la formule des dialogues régionaux, où les participants discutent en petits groupes d'une partie des objectifs du cadre, et non de l'ensemble des objectifs. Ce compromis a été fait consciemment compte tenu des huit objectifs et des contraintes de temps. À la suite du travail en petits

⁴ Eclarin, T., *Creating a Framework for a Mental Health Strategy for Canada: Assessing the Engagement Process—A Case Study* (2010), disponible à <http://ascentum.com/wp-content/uploads/2010/10/Case-Study-MHC-FINAL-Sept-28.pdf> (consulté le 13 janvier 2012).

groupes, une séance plénière a permis aux participants d'aborder tous les objectifs. Il pourrait être utile d'avoir une demi-journée de plus pour donner aux participants le temps de réfléchir à tous les objectifs, mais il faudrait évaluer soigneusement le risque que le prolongement du temps à investir dans le processus nuise au recrutement de participants.

Dans un autre ordre d'idées, la position unique de la CSMC dans le secteur de la santé mentale au pays pose certains défis ou limites, ce qui pourrait faire l'objet d'une étude de cas distincte. En tant que catalyseur, la CSMC n'élabore pas de politiques, ni ne fournit de services; elle doit plutôt procéder par influence et persuasion. L'impact à long terme des contributions des participants sur le travail de la Commission au niveau de politiques est intimement lié à l'impact de la Commission sur le système de santé mentale au Canada. Cette question mériterait une réflexion attentive durant la prochaine phase des travaux de la Commission.

RÉSUMÉ

Contexte : Initiative nationale d'engagement du public et des intervenants dans l'élaboration d'une stratégie de santé mentale pour le Canada

Lieu : Dialogues régionaux et ciblés (St. John's, Halifax, Montréal, Ottawa, Toronto, Thunder Bay, Winnipeg, Regina, Edmonton, Vancouver, Whitehorse, Yellowknife, Iqaluit).

Méthode d'engagement : Dialogues régionaux et ciblés et consultations en ligne.

Public engagé : Dialogues régionaux et ciblés (450 représentants de groupes d'intervenants), consultations en ligne (1 700 membres du grand public, 300 représentants de groupes d'intervenants).

Thème de l'engagement : Objectifs énoncés dans le document provisoire Vers le rétablissement et le bien-être de la CSMC.

Communication des résultats : À la « Famille » de la CSMC (Conseil des consommateurs, conseil d'administration, comités consultatifs et représentants fédéraux, provinciaux et territoriaux), aux participants et au public.

Méthodes de dissémination : Rapport de consultation publique publié dans le site Web de la CSMC

Leçons apprises : Investir dans la participation respectueuse et véritable du public et des intervenants peut mener à des politiques plus inclusives, complètes et nuancées. L'emploi d'une variété de méthodes pour engager un groupe d'intervenants complexe peut contribuer à étendre et à approfondir la consultation.

Évaluation des besoins en santé et bien-être de l'île Campobello (2008-2009)

Verlé Harrop, PhD
Province of New Brunswick,
Research Mentor, UNB Faculty of Education

Introduction

3

En 2008, le Centre de santé communautaire St. Joseph (CSC), à Saint John, au Nouveau-Brunswick, a fait équipe avec les résidants de l'île Campobello (1 056 habitants, selon le recensement de 2006) pour effectuer une évaluation communautaire concertée des besoins en santé et bien-être. Cette évaluation visait à établir une ligne de référence basée sur les déterminants de la santé, ainsi qu'un plan d'action. Les besoins de l'île, en dehors de ceux liés à sa géographie unique, étaient largement méconnus. Au cours des mois d'été, un traversier privé fait la navette entre l'île Campobello et l'île Deer, mais durant l'hiver, les insulaires doivent traverser le pont menant à Lubec, dans l'État du Maine, et parcourir 84 km avant de revenir au Canada; un voyage aller-retour oblige à traverser le poste-frontière quatre fois. La communauté montrait des signes de crise en raison de son isolement, conjugué au resserrement de la sécurité à la frontière depuis le 11 septembre 2001 et à l'apparente intensification du trafic de drogue local. En réponse, le CSC a invité un spécialiste de la recherche en santé appliquée de la Régie régionale de la santé (RRS) à faire une évaluation des besoins (EB).

Méthodes

L'équipe de recherche a mis en œuvre un programme de recherche-action participative en quatre phases. Les données qualitatives tirées des entrevues et des groupes de discussion ont mis en lumière les défis liés au bien-être, tandis que les données d'enquête ont permis de quantifier l'importance des thèmes émergents. La recherche, la production du rapport et la création des plans d'action ont tous été structurés autour des « 12 déterminants de la santé de base » de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC)¹.

Activités préparatoires

En février 2008, le CSC a lancé une invitation ouverte aux membres de la communauté à participer à une séance d'information, où le Dr Harrop a présenté la phase 1 de l'Évaluation des besoins en santé et bien-être de l'île Bell, datant de 2006². Quarante-huit personnes ont répondu à l'invitation. En mars 2008, le CSC a organisé une rencontre de suivi et a facilité la sélection des membres du comité consultatif (CC) sur la santé et le bien-être de l'île Campobello, composé de personnes âgées, de mères monoparentales, de bénéficiaires de l'aide sociale, d'enseignants, d'infirmières et de gens d'affaires. Cette activité a attiré 45 participants. Après que le CC et le CSC se soient entendus sur les termes de leur collaboration dans l'EB, le CC et les chercheurs ont commencé à se réunir à toutes les deux semaines.

¹ Tiré du document *Qu'est-ce qui détermine la santé* de l'Agence de la santé publique du Canada (Ottawa, 2011), disponible à <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/determinants/index-fra.php> (consulté le 1^{er} novembre 2011).

² Harrop, V., « The Bell Island Health and Well-Being Needs Assessment, Phase 1, 2006 », disponible à <http://www.easternhealth.ca/OurCommunity.aspx?d=1&id=400&p=379> (consulté le 1^{er} novembre 2011).

Phase I : Entrevues et groupes de discussion (10 - 15 mai 2008)

L'équipe d'EB a consacré six jours à des entrevues avec des répondants clés et à des groupes de discussion. Plus de 270 professionnels de la santé et insulaires ont pris part à 56 séances. Le CC s'est chargé à lui seul de créer une liste d'invités représentative et d'établir le calendrier des séances à l'aide de Google Calendar et de Facebook.

Phase II : Enquête (18 - 20 juin 2008)

Un questionnaire d'enquête de huit pages structuré autour des « déterminants de la santé de base » a été conçu par l'équipe d'EB et distribué par le CC. Sur environ 650 résidents admissibles (âgés de 19 ans et plus), 483 (74,3 %) ont rempli le questionnaire. Durant l'été, les membres du CC ont signalé un nombre grandissant de questions sur les résultats de l'enquête « All About Us » de la part des insulaires³.

Phase III : « Jeter des ponts – Bâtir des équipes » (11 - 18 septembre 2008)

L'intérêt de la communauté et du système de santé pour les résultats de l'enquête a été mis à profit dans l'organisation d'une semaine d'activités structurées autour de préoccupations clés. À chacune des activités indiquées au *Tableau 1*, les données pertinentes de l'enquête ont été présentées et complétées par la rétroaction de la communauté. Des représentants des organismes et milieux suivants ont ensuite participé à un débat et à une période de questions avec animateur : développement social, dépendances et santé mentale; Société canadienne d'hypothèques et de logement; coopératives d'habitation et autres formes de logement; GRC; district scolaire; santé publique; Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick; experts en gouvernance rurale, écoles communautaires, centres jeunesse, centres d'accès communautaire et éducation aux adultes en ligne. Ces activités ont permis aux insulaires de faire connaissance et d'établir le contact avec les représentants des organismes gouvernementaux et bénévoles les mieux en mesure de collaborer avec eux à la recherche de solutions locales.

Tableau 1 : Jeter des ponts - Bâtir des équipes : Calendrier et participation

Date	Activité	N ^{bre} de participants
11/09/08	Présentation : résultats de l'enquête	150
13/09/08	Thème : Drogue	50-60
15/09/08	Thème : Communauté	125
16/09/08	Thème : Logement	50-60
17/09/08	Thème : Gouvernance	75
18/09/08	Présentation : Plans d'action	125

Toute la semaine, l'équipe de recherche s'est employée à mettre en contact les insulaires, les professionnels et les experts et à les regrouper en « communautés d'intérêts » intersectorielles. Pour terminer la semaine, les groupes d'intérêts spéciaux se sont réunis pour la rédaction de plans d'action, qui ont ensuite été communiqués à l'ensemble de la communauté. Environ 585 insulaires, professionnels et experts ont participé.

¹ Harrop, V., "All About Us": *The Campobello Island Health and Well-Being Needs Assessment Survey Findings* (2008), disponible à <http://www.ahsc.health.nb.ca/AboutUs/OurFacilities/campobello/Campobello%20Island%20Survey%20Findings%20Sept%202011%202008%20PUBLIC%20FINAL.pdf> (consulté le 1er novembre 2011).

Phase IV : Plans d'action et interventions – « De la parole aux actes » (2 octobre 2008)

Compte tenu des capacités limitées de la communauté et de la sélection de l'auto-gouvernance comme principale priorité, les 52 insulaires ont formé neuf groupes de travail qui ont continué de se réunir séparément. Chacun des groupes devait présenter un compte rendu de son travail à des réunions mensuelles tenues par le CC. La liste des réalisations des groupes de travail est présentée au *Tableau 2*.

Tableau 2 : Réalisations des groupes de travail

Groupe de travail	Réalisations 2008-2009
Gouvernance	<ul style="list-style-type: none"> • En collaboration avec des personne-ressources de « <i>Jeter des ponts - Bâtir des équipes</i> » (Rural and Small Town Program, Université Mount Alison; ministère des Gouvernements locaux), le groupe de travail sur la gouvernance a été le fer de lance d'un mouvement visant à changer le district de services locaux de l'île Campobello en communauté rurale dotée d'un conseil élu (*objectif atteint en mai 2010)⁴.
Traversier	<ul style="list-style-type: none"> • Continue de travailler avec le groupe de travail sur la gouvernance, conscient du fait que l'amélioration du service de traversier passe par la création d'un conseil élu.
Logement	<ul style="list-style-type: none"> • Distribution du questionnaire d'enquête sur le logement; • Terrain donné pour un complexe d'habitation pour personnes âgées/non autonomes; • Demande soumise à la Société canadienne d'hypothèques et de logement.
Jeunes	<ul style="list-style-type: none"> • Visite du Saint John Teen Resource Centre par des jeunes de l'île; • Levée de fonds par des jeunes bénévoles pour faire don d'une console Wii à une maison de soins infirmiers; • Formation de « Cercle des filles » offerte aux filles; • Inauguration du hockey en salle à l'église et du club d'activités à l'école.
École	<ul style="list-style-type: none"> • Le comité de parents de l'école passe de 3 à 130 bénévoles (vérification de sécurité de la GRC exigée); • L'école, qui était avant comparée à une forteresse, est aujourd'hui totalement accessible; • Organisation de soirées de cinéma familiales; • Trois séances d'information offertes par l'infirmière du centre de santé : Gestion du diabète (16 participants); « <i>Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur la sexualité de votre adolescent sans jamais oser le demander</i> » (25 participants, dont 10 jeunes); Santé des femmes (50 participants).

Suite à la page suivante

⁴ Gouvernement du Nouveau-Brunswick, *Vote en faveur de la création d'une communauté rurale sur l'île Campobello (10/05/11)*, disponible à <http://www.gnb.ca/cnb/newsf/gl/2010f0710gl.htm> (consulté le 1^{er} novembre 2011).

(Table 2 suite)

Groupe de travail	Réalisations 2008-2009
« Mes choix, ma santé »	<ul style="list-style-type: none">• 11 des 12 participants ont réussi le programme; deux prévoient devenir entraîneurs.
Banque alimentaire	<ul style="list-style-type: none">• Banque alimentaire inaugurée par l'église et le centre de santé;• Janv. 2009 : 1604 lb (725 kg) de denrées recueillies, dont 705 lb (320 kg) livrées.
« Tidal Chatter »	<ul style="list-style-type: none">• Bulletin mensuel incluant les encarts « On the Fridge » préparés par Santé publique, le CSC et le programme Santé mentale-dépendances, qui informent sur les programmes et les services offerts (y compris où et par qui);• Présentation d'une demande de financement par la GRC et le groupe de travail.
Drogues/Santé mentale/Dépendances	<ul style="list-style-type: none">• Création d'une clinique de désintoxication à la méthadone; et• Mise en œuvre d'un programme de thérapie cognitive en ligne⁵

Résultats et impact

Le processus d'EB a joué un rôle fondamental dans la transformation de l'île Campobello en communauté rurale autonome. Les craintes par rapport aux drogues se sont dissipées à mesure que la communauté s'est rapprochée de ses jeunes. De plus, le personnel du centre de santé est devenu plus motivé dans son travail à mesure que les leaders communautaires se levaient, et il a mis sur pied des activités d'engagement.

Leçons apprises

Pour mieux favoriser la transparence, la responsabilité et, en définitive, la viabilité, il aurait fallu intégrer au processus d'EB de la formation en comptabilité et des protocoles civiques et administratifs officiels.

Malgré cela, la structuration de l'EB autour des déterminants de base de l'ASPC a eu les avantages suivants :

- a permis aux citoyens et aux organismes de comprendre les déterminants et leurs interrelations;
- a transféré le poids des attentes du système de santé à la communauté;
- a créé un gradient de points d'entrée vers l'action concrète;
- a permis à la communauté de cerner, de recueillir et d'exploiter des données locales comparatives utiles;
- a clarifié le besoin de collaboration intersectorielle.

Enfin, le processus d'EB serait incomplet sans « l'application des connaissances », le processus communautaire qui engage toute la population de l'île.

⁵ Wiseman, Eve, *Thérapie assistée par ordinateur pour les dépendances* [présentation PowerPoint], disponible à [http://www.acdc-camc.ca/acdc/fr/docs/Presentations/4640-C%20A%20T%20%20\(2\)fr.ppt](http://www.acdc-camc.ca/acdc/fr/docs/Presentations/4640-C%20A%20T%20%20(2)fr.ppt) (consulté le 1^{er} novembre 2011).

RÉSUMÉ

Contexte : Recherche-action participative

Lieu : Île Campobello, N.-B.

Méthode d'engagement : Évaluation communautaire des besoins en santé et bien-être.

Public engagé : Résidents de l'île; centre de santé, CSC, RRS, santé publique, services extramuraux et familiaux; ministères de la Santé et de l'Éducation, Programme d'aide sociale; spécialistes de la gouvernance, des transports, du logement, des jeunes, de la santé mentale et des dépendances; GRC et Agence des services frontaliers du Canada.

Thème de l'engagement : Approche en matière de santé et bien-être axée sur les déterminants de la santé.

Communication des résultats : Aux résidents de l'île, au CSC et à la RRS, aux professionnels de la santé, de l'éducation et de la justice participants et aux ministères.

Méthodes de dissémination : Rapport de l'enquête « All About Us »; publication du rapport annoté en ligne; réunions communautaires; bulletin communautaire; journaux.

Leçons apprises : Les déterminants de base de l'ASPC constituent un puissant outil d'engagement, de prise en charge et de responsabilisation communautaires. Il est essentiel que les données locales soient mises entre les mains de la communauté. L'éducation civique doit être intégrée au processus d'évaluation des besoins.



Le Forum de consultation du Commissaire à la santé et au bien-être du Québec

François-Pierre Gauvin, Ph. D, Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé, Institut national de santé publique du Québec

Élisabeth Martin, candidate au doctorat, département de médecine sociale et préventive, Université Laval

Julia Abelson, Ph. D, Centre for health economics and policy analysis, McMaster University

Introduction

4

En 2005, le gouvernement du Québec a créé la fonction de Commissaire à la santé et au bien-être dont la mission est d'apporter un éclairage pertinent au débat public et à la prise de décision gouvernementale dans le but de contribuer à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être des Québécois¹. Pour ce faire, il doit apprécier les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux en s'intéressant aux différents facteurs qui ont une influence sur la santé et le bien-être.

Pourquoi l'engagement des citoyens?

En 2008, en vertu des pouvoirs conférés par l'article 24 de la Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être (L.R.Q., chapitre C-32.1.1), le commissaire a établi un Forum de consultation composé de dix-huit citoyens et de neuf experts. Ce forum a pour mandat de fournir au commissaire son point de vue sur la performance des services de santé et de discuter de certains dilemmes sociaux et éthiques liés au système de santé dont il a été saisi par le commissaire. Depuis 2008, les discussions du forum ont porté sur le dépistage prénatal du syndrome de Down, les maladies chroniques, la santé périnatale, la maladie mentale et les droits et responsabilités en matière de santé et de services sociaux.

Méthodes

L'expérience du Citizens' Council du National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) au Royaume-Uni a soulevé un certain intérêt au moment de réfléchir à la forme que devait prendre le forum québécois². Cela dit, les réflexions québécoises ont davantage penché vers la création d'un forum hybride réunissant des citoyens et des experts. L'objectif sous-jacent était de faire émerger une vision nouvelle des enjeux issue du croisement des savoirs experts et citoyens. Le Forum s'est réuni à 13 reprises de mars 2008 à mars 2011.

Recrutement et sélection des membres

Le Forum est composé de 27 personnes, nommées par le commissaire pour une période de trois ans. Dix-huit participants sont des citoyens provenant de chacune des régions administratives du Québec, alors que les neuf autres possèdent une expertise particulière relative à la santé et aux services sociaux.

¹ Assemblée nationale du Québec, *Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être. 2005, L.R.Q., chapitre C 32.1.1. En ligne :* <http://www.canlii.org/fr/qc/legis/lois/lrq-c-c-32.1.1/derniere/lrq-c-c-32.1.1.html> (consulté le 5 décembre 2011).

² National Institute of Health and Clinical Excellence (R.-U.), *Citizens Council of the National Institute for Health and Clinical Excellence*, en ligne : http://www.nice.org.uk/aboutnice/howwework/citizenscouncil/citizens_council.jsp (consulté le 5 décembre 2011).

Deux processus de recrutement ont été mis en place : l'un pour les membres citoyens et l'autre pour les membres experts. Ces processus étaient régis par le *Règlement sur la procédure de sélection des personnes aptes à composer le Forum*³. Pour le recrutement des citoyens, les personnes intéressées ont été invitées à soumettre leur candidature par l'entremise de tous les principaux médias. Pour le recrutement des experts, le commissaire a invité différents organismes à lui soumettre une liste d'au plus trois candidats; les neuf membres experts ont été choisis à partir de ces listes⁴. Au terme de la campagne de recrutement, le commissaire avait reçu 266 candidatures pour les 18 sièges dévolus aux citoyens des régions du Québec. Quelque 30 organismes et départements universitaires ont pour leur part transmis les candidatures de 51 personnes pour les sièges réservés aux membres experts.

Fonctionnement du Forum

La loi laisse une marge de manœuvre importante au commissaire en ce qui a trait au mode de fonctionnement du Forum. Environ quatre fois par année, le commissaire invite les membres du Forum à une réunion de deux jours pour discuter, en plénière ou en petits groupes, de divers sujets. Des questions précises guident la discussion, avec l'aide d'une animatrice professionnelle. De façon générale, les membres du Forum sont consultés à deux ou trois reprises sur la même thématique.

Pour chaque rencontre, les membres reçoivent un dossier d'information, dont un guide de consultation qui se veut une revue de la littérature sur la thématique, et où est consignée de l'information obtenue dans le cadre d'un appel ciblé de mémoires et d'audiences, ainsi que les résultats d'autres consultations s'il y a lieu. Des experts offrent parfois des témoignages aux membres afin de stimuler les échanges lors des rencontres. Fait à noter, le consensus n'est pas recherché de façon explicite. On cherche plutôt à faire émerger des enjeux qui éclaireront le commissaire.

Les délibérations du Forum sont consignées dans un compte rendu produit à la suite de chaque rencontre par un membre du bureau du commissaire. Ces comptes rendus sont par la suite validés par les membres lors d'échanges sur le site extranet du Forum avant d'être adoptés lors de la rencontre suivante. Ce n'est qu'une fois le compte rendu final adopté que son contenu est utilisé pour les travaux du commissaire. Ce processus se veut donc itératif et permet à une thématique d'être abordée plus d'une fois lors de rencontres en personne et d'échanges sur le site extranet. Le Commissaire souhaite ainsi que le Forum puisse en arriver à une position qui s'enrichit de l'apport de tous les membres.

Résultats et impact

De l'avis des membres, il est difficile de savoir si le Forum a eu une influence réelle sur les décisions du gouvernement ou sur les débats publics. Trois principales caractéristiques du Forum ont pu atténuer sa capacité d'influence.

Premièrement, ni les délibérations du Forum ni ses comptes rendus sont publiques, ce qui peut minimiser son influence. La loi prévoit toutefois que le commissaire doit faire état des délibérations du Forum, de même

³ Assemblée nationale du Québec, *Règlement sur la procédure de sélection des personnes aptes à composer le Forum de consultation* (RRQ, c C-32.1.1, r 1) (2007), accessible en ligne à : <http://www.canlii.org/fr/qc/legis/regl/rrq-c-c-32.1.1-r-1/derniere/rrq-c-c-32.1.1-r-1.html> (consulté le 5 décembre 2011).

⁴ Le Collège des médecins du Québec, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé, le Conseil du médicament, les universités québécoises, les associations d'établissements, et tout autre organisme en lien avec la santé et le bien-être.

que de ses conclusions ou recommandations. Celles-ci sont donc incluses dans les rapports publiés par le commissaire, eux-mêmes transmis au ministre de la Santé et des Services sociaux puis à l'Assemblée nationale. Les rapports du commissaire sont ensuite diffusés sur son site Internet.

Deuxièmement, le Forum est une instance consultative du commissaire qui est lui-même une instance consultative du gouvernement. C'est pourquoi, il n'est donc pas possible pour le Forum d'influencer directement le gouvernement.

Troisièmement, le commissaire peut utiliser différents moyens pour élargir les débats et approfondir sa réflexion. Il peut également réaliser des consultations ciblées auprès d'experts, de décideurs et de groupes d'intérêts interpellés par une thématique, ou encore réaliser des consultations publiques en ligne. Bien que le Forum soit considéré comme une source d'information privilégiée, ses délibérations figurent parmi un éventail d'autres consultations.

Cela dit, le Forum a favorisé l'apprentissage organisationnel du bureau du commissaire⁵. La contribution du Forum s'est définitivement inscrite au cœur de son processus d'appréciation de la performance, si bien qu'il serait maintenant difficile d'envisager une démarche d'évaluation rigoureuse qui n'intègre pas systématiquement des connaissances citoyennes.

Leçons tirées

Dans l'ensemble, les membres du Forum et le bureau du commissaire ont trouvé leur expérience positive. L'expérience a aussi mis en lumière trois principaux défis liés aux forums délibératifs :

- 1) Le gouvernement québécois et le bureau du commissaire ont voulu institutionnaliser et structurer le Forum afin d'assurer l'intégrité et le bon fonctionnement des délibérations. Toutefois, il est important que cette structure soit suffisamment souple pour répondre aux besoins et attentes des participants et de l'organisme hôte qui peuvent émerger lors des délibérations.
- 2) Il s'avère complexe et délicat de synthétiser des heures de délibérations dans un document qui est perçu comme valide et légitime aux yeux des participants, mais aussi utile du point de vue de l'organisme hôte. Il faut prendre bien soin de ne pas structurer les discussions trop vaguement, de ne pas demander aux membres d'étudier trop de questions et d'encourager les membres à élaborer des déclarations collectives à leurs réunions pouvant être reproduites dans les comptes rendus.
- 3) Les forums hybrides peuvent générer une certaine confusion quant aux rôles respectifs des citoyens et des experts. Les citoyens ont d'ailleurs eu de la difficulté à déterminer la « voix » qu'ils représentaient ainsi que la contribution originale qu'ils apportaient à des débats parfois hautement techniques. Quant aux experts, ceux-ci ont eu de la difficulté à définir le type de connaissances particulières qu'ils devaient amener aux discussions compte tenu de leur rôle de « citoyens avec une expertise ».

⁵ Jones, M. et E. Einsiedel, « Institutional Policy Learning and Public Consultation: The Canadian Xenotransplantation Experience », *Social Science and Medicine*, 73.5 (2011): 655-662.

RÉSUMÉ

Contexte : Institutionnalisé

Lieu : Montréal et Québec (Québec)

Méthode d'engagement : Forum de consultation

Public engagé : 18 citoyens provenant de chacune des régions administratives du Québec; neuf experts.

Thème(s) de l'engagement : Plusieurs thèmes

Communication des résultats : Les délibérations du Forum et ses comptes rendus ne sont pas publics. Toutefois, les comptes rendus sont utilisés pour la réalisation des rapports du commissaire, eux-mêmes transmis au ministre de la Santé et des Services sociaux, puis à l'Assemblée nationale du Québec et enfin au public.

Méthodes de dissémination des résultats : Seul le commissaire a accès aux comptes rendus des délibérations. Le commissaire peut ensuite intégrer certains éléments dans ses rapports qui sont transmis au ministre de la Santé et des Services sociaux, à l'Assemblée nationale, et finalement au grand public sur le site Internet du commissaire [<http://www.csbe.gouv.qc.ca>].

Leçons apprises : Le gouvernement québécois et le bureau du commissaire ont voulu institutionnaliser et structurer le Forum afin d'assurer l'intégrité et le bon fonctionnement des délibérations. Toutefois, il est important que cette structure soit suffisamment souple pour répondre aux besoins et attentes des participants et de l'organisme hôte qui peuvent émerger lors des délibérations.

De plus, il s'avère complexe et délicat de synthétiser des heures de délibérations dans un document qui est perçu comme valide et légitime aux yeux des participants, mais aussi utile du point de vue de l'organisme hôte.

Enfin, les forums hybrides peuvent générer une certaine confusion quant aux rôles respectifs des citoyens et des experts.

La CommunityView Collaboration

Saskatoon Health Region

Amanda Clarke, M.H.Sc.

Agente de santé publique, analyste des politiques,

Service de la santé publique du Canada, Agence de la santé publique du Canada

Introduction

5

Qu'obtient-on lorsqu'on combine une communauté entière, une bonne dose de collaboration et un mélange de points de vue? La CommunityView Collaboration (CVC). CVC (www.communityview.ca) est un système d'information en ligne contenant des données locales agrégées, des ressources et de l'information sur les sujets de l'heure. CVC vise à : a) rassembler la communauté pour obtenir des renseignements précieux sur les déterminants de la santé et b) contribuer à la santé et au bien-être de la population de Saskatoon en soutenant la prise de décision fondée sur des données probantes pour la prestation des programmes et des services et l'élaboration des politiques. Ce projet communautaire a vu le jour en 1999, quand les citoyens ont exprimé le besoin d'avoir accès facilement aux données locales. Depuis ce temps, le processus d'engagement inclut surtout les principaux intervenants par des mécanismes comme des dialogues, la mise sur pied d'un comité directeur, le recrutement de champions et des ateliers de « formation des formateurs ». Pour la suite du projet, cependant, CVC fera beaucoup plus appel au public dans le but de promouvoir l'adoption et la viabilité de l'outil dans la communauté. Cette collaboration produit de l'information au service de l'action!

Méthodes

La planification

Les méthodes d'engagement des citoyens de CVC ont évolué au fil des ans selon la phase du projet. Celui-ci a débuté en 1999 par des discussions entre leaders communautaires, comme le médecin-hygiéniste en chef de la région sanitaire de Saskatoon, au sujet de la prise de décision fondée sur des données probantes et du besoin en données locales pour guider la prestation des programmes et des services et l'élaboration des politiques. Cette démarche a été portée à l'attention du comité intersectoriel régional de Saskatoon (SRIC), qui figure parmi dix comités permanents disséminés aux quatre coins de la Saskatchewan pour coordonner les rapports avec les leaders en services sociaux, les partenaires communautaires et les scientifiques. Un de ses principaux objectifs est d'orienter les programmes, les politiques et la répartition des ressources en fonction des besoins et des intérêts variés des citoyens de Saskatoon. Le projet CVC est parrainé par le SRIC.

Une analyse du contexte, dont un examen de la littérature, a été effectuée durant la planification de CVC afin de relever les pratiques exemplaires, les modèles similaires et les théories/principes pouvant guider ce travail. Les principes de l'engagement des citoyens (p. ex. développement des capacités, organisation, coalition, innovation) ont aussi été examinés. CVC repose sur la conviction « que les communautés en santé sont celles qui disposent de secteurs bien intégrés et interdépendants, qui se partagent la responsabilité de résoudre les problèmes et d'accroître le bien-être de la communauté »¹.

¹ Centre for Disease Control and Prevention, *Principles of Community Engagement* (Atlanta, Georgia, 1997), disponible en ligne à <http://www.cdc.gov/phppo/pce/> (consulté le 15 janvier 2012)..

Les champions du projet, issus des secteurs public et bénévole, ont pris contact avec divers organismes afin d'obtenir leur soutien et leur engagement envers le projet. Quelques réunions de planification ont eu lieu, et la réponse de la communauté a été très favorable à la poursuite du projet. Le comité directeur de CVC, mis sur pied pour assurer la représentation de différents secteurs, se compose actuellement de membres de la municipalité, de la région sanitaire, des services policiers, des divisions scolaires locales, des services sociaux et de l'Université de la Saskatchewan. En exprimant collectivement leurs besoins, ils ont eu un grand rôle à jouer dans l'établissement de la portée et de la structure de CVC.

À l'étape de la conception, la conduite du projet était surtout assurée par le coordonnateur de CVC et le concepteur de l'outil, ProjectLine Solutions Inc. La conversion d'une ressource très technique dans un format simple et convivial a nécessité beaucoup de temps et de ressources. C'est pourquoi le niveau d'engagement était moindre à cette étape. À partir de janvier 2010, lorsque l'outil a été presque prêt, il a fallu réengager activement les intervenants. Le coordonnateur de CVC a organisé un dialogue, des comptes rendus réguliers et des réunions du comité directeur. Il a aussi conçu et mis à l'essai des vidéos de formation en ligne et a offert des séances de « formation des formateurs » à l'intention des leaders sectoriels.

Le lancement

Le lancement officiel de CVC dans la communauté a eu lieu en juin 2011, en présence d'une centaine de personnes. Après un historique de CVC, les champions sectoriels ont donné des présentations où ils ont parlé de l'utilité de CVC pour leur propre travail. L'auditoire se composait de représentants de la communauté, des gouvernements fédéral et provincial, de ProjectLine Solutions Inc. et d'autres organismes et initiatives, comme le Saskatoon Poverty Reduction Partnership (SPRP), d'étudiants universitaires, de membres des médias et de citoyens intéressés. Le lancement a été suivi d'une formation interactive qui a attiré une quarantaine de participants. Les commentaires reçus ont été très positifs (un membre du SRIC a déclaré qu'il s'agissait du meilleur lancement auquel il avait assisté).

Le comité directeur travaille maintenant à former des groupes de travail (technique/données, formation et communications) pour maintenir la fluidité et la viabilité du projet. Les commentaires ont clairement fait ressortir le désir de la communauté d'échanger sur les sujets de l'heure et de faire la promotion des rapports, des articles et des activités communautaires, au moyen de forums interactifs. Le SPRP s'est aussi montré intéressé par ce travail.

De nombreuses utilités possibles de CVC restent à explorer. La mise sur pied de mécanismes d'échange de connaissances adaptés aux publics concernés sera un travail à long terme pour promouvoir et encourager l'engagement des citoyens². Le projet prendra aussi un virage afin de mettre davantage l'accent sur l'engagement de citoyens autres que les intervenants déjà mobilisés, et l'adoption de l'outil par ceux-ci.

² Instituts de recherche en santé du Canada, *Engagement des citoyens* (modifié le 1^{er} juin 2011), disponible en ligne à <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/41592.html> (consulté le 15 janvier 2012).

Tableau 1 : Méthodes d'engagement des citoyens

Période	Méthode	Description
Depuis 1999	Champions du projet	Conduite d'une stratégie efficace pour promouvoir le changement ³
Tout au long de l'étape de conception	Initiative d'engagement communautaire (dialogues et consultations)	Détermination des besoins exprimés par la communauté
Début de l'étape de conception	Analyses du contexte et de rentabilisation	Recrutement de partenaires potentiels
Début de l'étape de conception	Comité directeur et réunions tout au long de l'étape de planification	Représentation des partenaires intersectoriels
En cours	Présentations et séances d'information aux gouvernements fédéral, provincial et régional	Par exemple : Sous-comité sénatorial sur la santé des populations (2008) et ministères provinciaux
2004 à été 2011	Coordonnateur à temps plein	Soutien au projet et regroupement des intervenants
En cours	Listes de diffusion électronique	Information continue des intervenants
Hiver 2011	Mise en ligne de vidéos de formation sur CVC	Information sur les fonctions de CVC et promotion de l'outil
Depuis le 2011	Séances de formation des formateurs	Formation d'experts sur CVC au sein de printemps chaque organisation
Juin 2011	Lancement du site Web communautaire	Ouverture du site Web; auditoire d'une centaine de personnes
Juin 2011	Couverture médiatique	Présence de journalistes de la presse écrite, de la radio et de la télévision au lancement communautaire
Juin 2011	Sondage en ligne auprès des utilisateurs	Collecte d'information sur la situation actuelle et orientation des prochaines étapes
Octobre 2011	Groupes de travail (technique/données, formation et communications)	Réponse aux besoins actuels; création de groupes de travail particuliers par le comité directeur
En cours	Présentations à des conférences	Exemples de présentations en 2011: « Housing Ideas that Matter Housing Tools that Work »; « Western Canada Medical Health Officers »; et « World Alliance for Risk Factor Surveillance »
En cours	Formation sur CVC par des étudiants de l'Université de la Saskatchewan	Conception par des étudiants à la maîtrise (M.S.P.) d'une séance de formation à offrir en permanence à l'Université
En cours	Mécanismes d'échange de connaissances innovateurs	Promotion de l'engagement des citoyens et de l'adoption de l'outil par les citoyens

³ J. M. Howell, C. M. Shea et C. A. Higgins, « Champions of Product Innovations—Defining, Developing, and Validating a Measure of Champion Behaviour », *Journal of Business Venturing* 20.5 (2005), p. 641-661.

Résultats et impact

Le travail d'engagement a permis de créer un système plus sophistiqué répondant aux besoins en information de la communauté. Lorsque les utilisateurs des connaissances sont inclus dès le départ, les probabilités d'utilisation sont beaucoup plus élevées. Dans le cas de CVC, les utilisateurs deviennent aussi des producteurs et des mobilisateurs de connaissances⁴. Des utilisateurs ont déjà indiqué comment ils se serviraient de CVC :

- La police de Saskatoon utilisera CVC comme outil de répartition des ressources et de conception/mise en œuvre de programmes de prévention.
- Centraide du grand Saskatoon surveillera l'évolution de l'état de santé et de la qualité de vie des enfants des quartiers les plus pauvres de la ville, où des programmes ciblés sont mis en œuvre.

Un an après le lancement de CVC (juin 2012), on effectuera une évaluation officielle des impacts pour cerner les lacunes et les possibilités et mesurer l'adoption de CVC et l'utilisation de l'information offerte. La collecte de données a déjà commencé. Un exemple d'impact est le renforcement des liens communautaires entre intervenants de différents secteurs. L'impact de CVC, y compris sur l'engagement des citoyens, sera évalué en fonction de certains des critères suivants :

1. nombre de sondages auprès des utilisateurs, de consultations de la page Web et de séances de « formation des formateurs »;
2. nombre de politiques, de pratiques et de projets intersectoriels découlant de l'information, des ressources et des projets de CVC, avec exemples de résultats et de mesures prises par les citoyens utilisateurs de CVC;
3. nombre de membres du comité directeur qui demeurent participants et champions;
4. adoption de ce modèle dans d'autres régions et provinces.

*« Les données locales sont aujourd'hui rapidement accessibles pour les besoins non seulement de nos programmes et de nos services, mais aussi de nos projets intersectoriels. L'utilisation de données probantes pour guider notre travail permet de valider notre processus décisionnel. »
- Un citoyen participant*

Leçons apprises

Plusieurs leçons ont été tirées de ce processus d'engagement des citoyens. L'engagement est un processus à long terme qui ne se termine pas avec le lancement de CVC. Différents niveaux d'engagement ont été associés aux processus de planification, de conception et de mise œuvre. La clé pour nous était d'avoir une « porte battante » permettant aux personnes/organisations d'entrer et sortir à volonté. Wenger compare ce concept à « la construction de bancs sur les lignes de côté »⁵. Avec le SRIC comme modèle pour le travail intersectoriel en services sociaux, nous encourageons fortement d'autres organismes à engager différents secteurs dans leurs projets, car cela enrichit les perspectives. Nous devons aussi continuer d'étudier comment l'outil peut être aisément intégré au travail des utilisateurs, étant donné qu'il faut une valeur ajoutée pour stimuler

⁴ Le terme « mobilisation des connaissances » est employé ici au sens de « dialogue interactif pour livrer et recevoir un message », « engager une personne dans un processus » et « échanger un processus ou un produit ». Voir le Consortium canadien pour l'interprofessionnalisme en santé, *Dissemination Strategy*, disponible à http://www.cihc.ca/files/publications/CIHC_DS-May07.pdf (consulté le 15 janvier 2012). Pour en savoir plus sur la probabilité accrue d'utilisation des connaissances découlant de l'engagement initial des utilisateurs, voir J. Abelson, S. Montesanti, K. Li, F. P. Gauvin et E. Martin, *Stratégie de participation publique interactive efficace à l'élaboration des politiques et des programmes de santé* (Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé), disponible à <http://www.fcrss.ca/PublicationsAndResources/ResearchReports/CommissionedResearch/11-03-09/3b6b5648-d03f-4d7d-aed6-8df557e600ca.aspx> (consulté le 15 janvier 2012).

⁵ E. Wenger, R. McDermott et W. M. Snyder, *Cultivating Communities of Practice: A Guide to Managing Knowledge* (Boston: Harvard Business School Press, 2002), disponible à <http://hbswk.hbs.edu/archive/2855.html> (consulté le 27 janvier 2012).

l'adoption à l'avenir⁶. Enfin, l'influence des champions du projet dans différents secteurs ne peut être passée sous silence. « Les champions du projet donnent un sens stratégique à l'innovation et le communiquent. Ils font sans cesse la promotion de l'innovation, ils vendent l'idée à la haute direction afin d'obtenir des ressources, et ils recrutent et motivent d'autres partisans de l'innovation »⁷. Malgré son lancement récent, CVC restera toujours une œuvre inachevée, mais durable, grâce à l'engagement continu des citoyens.

RÉSUMÉ

Contexte : Collaboration communautaire

Lieu : Saskatoon, Saskatchewan

Méthode d'engagement : Comité directeur incluant des intervenants intersectoriels, des champions du projet; initiatives d'engagement communautaire comme des dialogues, des consultations et des séances de « formation des formateurs »; coordonnateur à temps plein.

Public engagé : Soutien du comité intersectoriel régional de Saskatoon, composé de leaders en services sociaux. Financement obtenu de la région sanitaire de Saskatoon, de la ville de Saskatoon, du ministère des Affaires sociales, de la division scolaire publique de Saskatoon et des écoles catholiques du grand Saskatoon.

Thème de l'engagement : CommunityView Collaboration (www.communityview.ca) est un système d'information en ligne contenant des données locales agrégées, des ressources et de l'information sur les sujets de l'heure. Les citoyens peuvent partager de l'information et des connaissances entre eux et avec l'ensemble de la communauté.

Communication des résultats : Les résultats des étapes de planification, de conception et de mise en œuvre sont communiqués au fur et à mesure par le biais du comité directeur. Un lancement public en juin 2011 a attiré un auditoire d'une centaine de personnes de diverses organisations et a été suivi d'une séance de formation pratique offerte à une quarantaine de participants.

Méthodes de dissémination : Comité directeur, initiatives d'engagement de la communauté, coordonnateur à temps plein, séance de « formation des formateurs », champions du projet, vidéos de formation en ligne, listes de diffusion électronique, présentations à des réunions et conférences locales/provinciales/nationales, lancement public, couverture médiatique et sondage en ligne auprès des utilisateurs, échange de connaissances continu et novateur (censé évoluer avec les besoins des utilisateurs).

Leçons apprises : L'engagement est un processus à long terme qui ne se termine pas avec le lancement de CVC. Il existe différents niveaux d'engagement, mais la clé est d'avoir une « porte battante » permettant aux personnes et aux organisations d'entrer et sortir à volonté. L'engagement de différents secteurs permet d'élargir les perspectives et, en bout de ligne, de stimuler l'adoption active de l'outil.

⁶ Liebowitz, R. A Schieber, et J. Andreadis, *Knowledge Management in Public Health* (Boca Raton, FL: CRC Press, 2009), p. 178.

⁷ J. M. Howell et coll., « Champions », p. 646.



Défi commun, solution commune : la Stratégie budgétaire concertée de l'Hôpital Northumberland Hills

Robert Biron, President & CEO Northumberland Hills Hospital

Jennifer Gillard, Director, Communications and Community Engagement

Introduction

6

Situé à Cobourg, en Ontario, à 100 km à l'est de Toronto, l'Hôpital Northumberland Hills a dû faire face à des choix difficiles durant l'année financière 2010. Bien que considéré efficace selon la plupart des critères clés, l'établissement de 110 lits accumulait des déficits de fonctionnement depuis trois ans afin de conserver les 23 services que sa clientèle tenait maintenant pour acquis. Cette situation était intenable, et la viabilité à long terme de l'hôpital était compromise. De plus, les hôpitaux ontariens sont légalement tenus d'équilibrer leurs budgets.

Pourquoi engager les citoyens?

Conscient des réalités financières et des choix difficiles qui s'imposaient, le conseil d'administration de l'hôpital a entrepris une consultation publique axée sur la question épineuse - et potentiellement controversée - de la priorisation des services. Cette consultation s'est déroulée dans le contexte d'une petite communauté très dévouée et attachée à son hôpital, à la fois comme employeur important et comme objet d'un profond engagement de ses bénévoles et donateurs.

Le processus d'engagement de l'hôpital visait trois objectifs :

1. recevoir la rétroaction du public dans le cadre d'une consultation véritable permettant d'éclairer le conseil de l'hôpital sur les choix possibles;
- 2) maintenir ou développer la confiance de la communauté envers l'hôpital;
- 3) faire approuver par le conseil du réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) les réductions de services finalement décidées par le conseil de l'hôpital pour atteindre l'équilibre budgétaire.

Mise en œuvre sur une période de dix mois, la stratégie budgétaire concertée de l'hôpital Northumberland Hills, intitulée *Shared Challenge, Shared Solution* (défi commun, solution commune), est un exemple unique d'engagement efficace de la communauté autour d'un thème pertinent pour de nombreux hôpitaux canadiens.

Méthodes

L'initiative d'engagement des citoyens de l'hôpital découle en partie d'une exigence de la *Loi de 2006 sur l'intégration du système de santé local*, qui exige que chaque fournisseur de services de santé de l'Ontario « engage la collectivité des diverses personnes et entités de sa région lorsqu'il élabore des plans et établit des priorités en ce qui concerne la prestation des services de santé ».

Même si la loi l'y obligeait, l'hôpital était convaincu de la grande utilité de consulter sa clientèle avant de décider des modifications à apporter à ses services. Ainsi, l'initiative d'engagement reposait sur trois principes fondamentaux :

- **proactivité** : l'hôpital consultera le public au début du processus de planification du budget et des services, plutôt qu'après avoir pris les décisions;
- **transparence** : l'hôpital informera la communauté tout au long du processus et encouragera un dialogue ouvert sur les choix possibles;
- **inclusivité** : l'hôpital tentera de recueillir le plus de perspectives possibles afin que ses décisions reflètent la diversité de sa clientèle.

La stratégie budgétaire visait à inclure les intervenants externes dans le processus décisionnel afin d'aider à définir et à prioriser les principaux services de l'hôpital, tout en continuant à répondre aux attentes du milieu par rapport à la qualité des soins. Le défi consistait à mettre sur pied un processus d'engagement à la fois efficace et perçu comme légitime par le grand public.

Pour concevoir la structure et le scénario de la consultation publique, l'hôpital a fait appel à plusieurs ressources. Il s'est inspiré d'un document cadre publié par l'Université Dalhousie (*A Framework for Involving the Public in Healthcare Coverage and Resource Allocation Decisions*) pour planifier l'ensemble du processus¹. L'hôpital a aussi suivi l'échelle de la participation de l'Association internationale pour la participation publique dans la mise en œuvre de sa stratégie : informer, consulter, engager et collaborer avec la clientèle desservie.

Informer et consulter

La première étape du plan - la partie « informer » - a débuté en avril 2009 par une série de présentations du directeur général à des groupes communautaires, y compris des conseils municipaux, des clubs philanthropiques et d'autres fournisseurs de services de santé. Chaque groupe contenait un noyau de leaders d'opinion. Les présentations étaient axées sur la situation financière de l'hôpital et le contexte entourant les défis budgétaires à relever par lui et d'autres hôpitaux partout en Ontario.

Parallèlement à ce travail de sensibilisation - conçu pour stimuler la réflexion et la discussion au sein de la communauté sur les défis budgétaires de l'hôpital et sur les changements à l'horizon - un sondage téléphonique a été réalisé.

Commandé par l'hôpital, ce sondage effectué en avril 2009 par une firme de sondage indépendante visait à savoir si le public souhaitait être engagé dans les délibérations budgétaires et, le cas échéant, de quelle façon, en prévision du projet d'engagement à venir.

Un total de 510 entrevues téléphoniques ont été complétées. Conformément à la promesse « d'inclusivité » de l'hôpital, les entrevues ont été faites auprès d'un échantillon représentatif de la clientèle desservie. Des membres de la Première nation d'Alderville ont aussi été interrogés par téléphone, pour s'assurer que leur représentation dans le sondage correspondait à leur pourcentage de la population. Les résultats ont été pondérés selon la région et le sexe (sur la base des plus récentes données de recensement) pour en assurer la représentativité.

¹ R. Chafe, D. Neville, T. Rathwell, R. Deber et coll., *A Framework for Involving the Public in Healthcare Coverage and Resource Allocation* (Halifax, N.É. : School of Health Services Administration - Université Dalhousie, 2007).

Suivant la recommandation du Northumberland Poverty Reduction Action Committee (un des nombreux groupes communautaires visités par le directeur général), quelques entretiens en personne ont été ajoutés pour recueillir la rétroaction de citoyens à faible revenu qui risquaient de ne pas être joignables par téléphone. Un total de 36 entretiens en personne ont eu lieu, ce qui a porté le nombre de citoyens sondés à 546.

Près de la moitié des résidents interrogés ont dit vouloir plus d'information sur les services de l'hôpital (49 %) et sur les projets et les décisions clés concernant l'avenir et les priorités de l'hôpital (47 %). Un résident sur cinq a dit vouloir « beaucoup plus d'information ».

Le sondage d'avril 2009 a confirmé la pertinence du mécanisme d'engagement imaginé par l'hôpital pour recueillir les idées des citoyens sur la modification des services; en effet, 51 % des répondants ont indiqué vouloir être consultés sur les changements à apporter aux services de l'hôpital.

Un autre objectif du sondage était de « déterminer comment le public préférerait être engagé dans les discussions budgétaires sur les choix possibles liés à l'offre de services ». À cet égard, le sondage a conclu que les résidents de l'ouest du comté de Northumberland voyaient les comités consultatifs communautaires et les réunions publiques comme les moyens les plus efficaces d'obtenir leur contribution. Autrement dit, cette communauté préférerait les réunions « en personne » pour aborder ces questions, plutôt que des moyens technologiques comme les sondages téléphoniques ou en ligne. Cela a clairement indiqué à l'hôpital comment structurer son processus d'engagement.

Consulter et engager

Le comité consultatif citoyen de l'Hôpital Northumberland Hills (le CCC) allait s'avérer un nouveau moyen de collaboration entre l'hôpital et les membres de la communauté pour résoudre l'épineux problème de la priorisation des services. Il était essentiel de créer un comité indépendant du conseil - et perçu comme tel.

Pour obtenir de l'aide dans l'établissement du CCC et du processus d'engagement, l'hôpital a lancé un appel d'offres de services d'expert-conseil. MASS LBP, une firme de consultants de Toronto, a été choisie pour travailler avec l'hôpital en raison de son approche d'engagement communautaire et de son processus unique pour sélectionner des participants respectueux des principes d'engagement et des valeurs fondamentales de l'hôpital. Pour établir des groupes de référence citoyens, MASS LBP a recours à une « loterie civique », un processus de sélection novateur similaire à celui en usage dans le système judiciaire pour choisir les membres d'un jury.

La gouvernance du processus a été supervisée par le conseil d'administration de l'hôpital, tandis que son évaluation indépendante a été confiée à des chercheurs du centre Monieson de l'école de commerce de l'Université Queen's spécialisés dans l'évaluation de programmes et le processus décisionnel entourant la répartition des ressources.

À l'automne 2009, une lettre d'invitation à participer au CCC a été envoyée au hasard à 5000 foyers de la circonscription de l'hôpital. En rejoignant un foyer sur 12, cette lettre a servi d'outil de communication

complémentaire pour diffuser l'information sur les difficultés financières de l'hôpital et les choix difficiles à l'horizon. Signée par le président du conseil d'administration et le directeur général, la lettre invitait les foyers à désigner un de leur membre âgé de plus de 18 ans pour siéger bénévolement au CCC.

Travaillant avec une centaine de réponses admissibles, MASS LBP a ensuite sélectionné les membres du CCC parmi les candidats correspondant au profil régional au regard des critères de sexe, d'âge et de lieu de résidence. De plus, au moins 50 % des participants au CCC (ou un membre de leur famille immédiate) devaient avoir utilisé récemment les services de l'hôpital, afin de garantir que la perspective des patients serait prise en compte dans les discussions.

L'hôpital et MASS LBP ont élaboré un programme chargé pour toutes les réunions du CCC. Au cours des cinq journées complètes de réunion tenues entre octobre et décembre 2009, les membres du CCC ont été soumis à un processus intensif. Ils ont étudié les 23 services aux patients offerts par l'hôpital et en ont discuté. Ils ont visité l'hôpital, ont entendu des experts, des intervenants et des fournisseurs de services, ont relayé au comité les idées de leurs voisins et collègues dans le cadre de conversations privées et ont tenu une table ronde publique qui a étendu la discussion à l'ensemble de la communauté. Dans le cadre d'un processus assisté par un animateur, le CCC a pu non seulement élaborer un cadre d'évaluation et de priorisation des services de base axé sur les valeurs, mais aussi préparer ses recommandations au conseil d'administration de l'hôpital.

Collaborer et habiliter

En janvier 2010, le CCC a remis son rapport au conseil de l'hôpital. Comme demandé, ce rapport contenait une description de l'avenir de l'hôpital tel que vu par les participants; un cadre d'évaluation des 23 services de l'hôpital axé sur les valeurs, pour fins de classement; et un classement des services de l'hôpital selon leur caractère essentiel ou non essentiel, conforme à la vision du CCC pour l'avenir de l'hôpital et assorti d'une justification et d'une description des impacts prévus sur le budget de l'hôpital.

Conformément à la promesse de transparence, le dépôt des recommandations du CCC au conseil d'administration a été annoncé à la communauté, mais les détails des propositions du comité n'ont pas été communiqués avant la fin des délibérations du conseil deux mois plus tard. Cette décision a posé des défis considérables au plan médiatique, puisque cela a alimenté les rumeurs sur les réductions proposées par le CCC. Cependant, ce délai était essentiel au respect de l'engagement initial de l'hôpital envers le CCC : tandis que les citoyens auraient pour rôle de collaborer avec le conseil d'administration (c. à d. soumettre des recommandations) et d'apporter leur éclairage, les décisions finales difficiles resteraient la responsabilité du conseil et, une fois approuvées, du RLISS.

De janvier à mars, le conseil a délibéré sur les recommandations du CCC, en tenant compte des idées des citoyens et de celles des autres intervenants, c'est-à-dire le RLISS, le personnel hospitalier, les médecins et les fournisseurs de services de santé communautaires.

En mars 2010, le conseil d'administration a dévoilé son plan final, qui contenait bon nombre des recommandations du CCC. Surtout, ce plan était fidèle à la ferme volonté du CCC que l'hôpital « concentre ses efforts sur les soins aigus » et redirige d'autres services non essentiels vers la communauté, où ils pourraient être fournis aussi efficacement.

Résultats et impact

La stratégie budgétaire a été conçue pour aider à élaborer un plan permettant à l'hôpital de rétablir sa santé financière à long terme tout en conservant la confiance du public en tant qu'institution précieuse pour l'ouest du comté de Northumberland et digne du soutien actif et constant reçu de ses bénévoles et donateurs. C'est justement le résultat atteint.

Le processus du CCC a réuni l'expérience personnelle, l'expertise et le contexte public dont le comité avait besoin pour convertir ses opinions et idées en recommandations utiles et crédibles pour le conseil d'administration de l'hôpital. Il a respecté l'engagement de l'hôpital à être proactif, transparent et inclusif. Les communications avant, pendant et après le processus ont tenu le grand public informé et ont mis en lumière les possibilités de participation offertes à tous.

Le RLISS a accepté telles quelles les modifications de services proposées par le conseil d'administration. La mise en œuvre de ce plan, qui comportait la fermeture de plusieurs programmes, a débuté immédiatement. Par suite de ces efforts, l'hôpital a présenté son premier budget de fonctionnement équilibré depuis des années le 31 mars 2011, et semble en voie de maintenir cet équilibre en 2011-2012. Les dons, tels que mesurés par la participation de la population locale aux levées de fonds de la fondation et à des activités connexes, ont augmenté ou sont demeurés stables, ce qui indique que la confiance envers l'établissement demeure intacte.

En avril 2010, l'honorable Deborah Matthews, ministre de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, a qualifié « d'innovateur » le projet de l'Hôpital Northumberland Hills dans une déclaration à l'Assemblée législative provinciale, et elle a encouragé les autres centres hospitaliers ontariens à la recherche de moyens d'engager le public à envisager l'approche de cet hôpital :

Le comité consultatif citoyen est à mon avis une voie à explorer pour d'autres hôpitaux, car cela demande aux gens ce qu'il est nécessaire de protéger et ce qui pourrait se faire mieux en dehors de l'hôpital².

Le mardi 1^{er} mars 2011, le Globe and Mail a publié un article sur « l'approche novatrice de l'hôpital consistant à créer un comité consultatif citoyen sur la priorisation des services de santé »³.

Dans le rapport d'agrément de l'hôpital de 2010, Agrément Canada reconnaît les pratiques d'engagement de la clientèle de l'hôpital comme un atout :

L'hôpital entreprend un processus de transformation. Soumis à des impératifs financiers, il a engagé la communauté dans un dialogue véritable sur la prestation des services. Les perspectives du comité consultatif citoyen et celles d'autres groupes d'intervenants ont été prises en compte dans l'élaboration du nouveau plan stratégique provisoire de l'établissement et de son plan de fonctionnement 2010-2011⁴.

² L'honorable Deborah Matthews, ministre de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, Assemblée législative provinciale, 27 avril 2010.

³ Gloria Galloway et Lisa Priest, « Health Care Action Plan urged to avert " looming crisis " », *Globe and Mail*, 28 février 2011, A4.

⁴ Agrément Canada, « Accreditation Report: Prepared for Northumberland Hills Hospital », (2010), p. 2, disponible à <http://www.nhh.ca/LinkClick.aspx?fileticket=ZGe9SVb8Dh8%3d&tabid=790&language=en-US> (consulté le 27 janvier 2012).

Leçons apprises

Le processus du CCC a été soumis à une vérification et à une évaluation par des chercheurs du centre Monieson de l'école de commerce de l'Université Queen's. Dans le cadre du processus, les membres du comité ont répondu à un total de huit sondages : un après chacune des cinq réunions, un sondage préliminaire et deux sondages post-CCC. En plus de fournir de l'information à l'hôpital pour ses initiatives d'engagement futures, cette évaluation a permis aux animateurs de modifier les réunions à mesure qu'ils recevaient la rétroaction des membres du comité après chaque réunion. Des outils d'évaluation de base, de mi-parcours et post-événement sont fortement recommandés aux organismes qui planifient des activités d'engagement du public, quelle que soit la méthode d'engagement choisie.

Il est aussi recommandé aux organismes de communiquer clairement leurs attentes à l'endroit des participants au début du processus. Aux premiers stades de la planification du CCC, on a préparé un document décrivant en détail les rôles et responsabilités des membres du CCC, leurs rapports hiérarchiques et, surtout, l'étendue de leur mandat. Ce document, essentiel au succès du CCC, a été produit en consultation avec le conseil d'administration et la haute direction de l'hôpital et a été publié dans le site Web de l'hôpital à nhh.ca.

Le rapport d'évaluation de 185 pages remis au conseil de l'hôpital par les chercheurs de l'Université Queen's conclut que l'hôpital a « largement dépassé les exigences minimales d'une consultation publique » et a atteint son objectif d'engager la communauté⁵. Avant le CCC, 43 % des membres étaient satisfaits des processus décisionnels de l'hôpital touchant les services; après le CCC, ce chiffre est passé à 83 %.

Les membres du CCC ont reconnu la participation importante du directeur général et de la haute direction de l'hôpital, et ils ont été reconnaissants envers l'hôpital pour sa volonté d'écouter et de partager l'information. Dans leurs commentaires fournis en réponse aux sondages, ils ont été très élogieux envers l'hôpital pour l'organisation générale du CCC, en précisant que les réunions avaient été bien structurées, que le programme et le format avaient été efficaces et que les animateurs avaient été objectifs. Il est à noter que les membres du comité ont unanimement convenu que l'hôpital devrait continuer d'appliquer le modèle du CCC pour recueillir la rétroaction du public. Au total, 92 % des membres participeraient à un processus similaire si on leur donnait la chance, et 96 % ont eu l'impression d'avoir accompli quelque chose d'important.

⁵ The Monieson Centre, « Report on the Community Engagement Process » (2010), p. 30, disponible à <http://www.nhh.ca/SharedChallengeSharedSolution/MoniesonCentreReport.aspx> (consulté le 27 janvier 2012).

RÉSUMÉ

Contexte : Stratégie budgétaire concertée faisant appel à la rétroaction du public pour prioriser les services de santé

Lieu : Comté de Northumberland, Ontario

Méthode d'engagement : Comité consultatif citoyen choisi sur recommandation de la communauté à la suite d'un sondage téléphonique ayant confirmé comment les citoyens souhaitaient être engagés; les membres du comité ont été choisis à la suite d'une « loterie civique » et en fonction de certains critères de pondération (âge, sexe et lieu de résidence). Les participants devaient être âgés d'au moins 18 ans et avoir une expérience directe comme patient ou parent d'un patient de l'hôpital, acquise depuis les 12 derniers mois.

Public engagé : Membres du grand public et patients de l'ouest du comté de Northumberland, y compris

- 546 membres ayant participé à un sondage par téléphone et en personne;
- 24 membres ayant siégé au comité consultatif citoyen;
- 62 membres ayant participé à une table ronde publique.

Thème de l'engagement : Priorisation des services d'un hôpital public.

Communication des résultats : Au conseil d'administration de l'hôpital d'abord, à toute la communauté ensuite.

Méthodes de dissémination : Publipostage, site Web/bulletin de l'hôpital, publicité payée, relations proactives avec les médias (communiqués) et présentations communautaires.

Leçons apprises : Le processus d'engagement a atteint ses objectifs, comme attesté dans le rapport indépendant préparé par des chercheurs de l'Université Queen's de Kingston.



Notre santé. Nos perspectives. Nos solutions : Établir une vision commune de la santé

Le Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick
Nicole Pollack et Mary Pat MacKinnon, Ascentum

Introduction

7

Organisme indépendant créé par le gouvernement du Nouveau-Brunswick en 2008, le Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick (CSNB) est chargé de mesurer, de surveiller et d'évaluer la santé des populations et la prestation des soins de santé dans la province et, en bout de ligne, de formuler des recommandations à ce sujet au ministre de la Santé. La création du CSNB découle de la reconnaissance du citoyen comme intervenant le plus important du système de santé.

Pourquoi engager les citoyens?

En février 2010, le CSNB a entrepris un projet d'engagement des citoyens de la province intitulé Notre santé. Nos perspectives. Nos solutions pour l'aider à recommander aux partenaires du système de santé ce que la population estime nécessaire à la création d'un système de santé axé sur le citoyen. L'approche en trois phases a été conçue pour engager les citoyens et les intervenants du secteur de la santé du Nouveau-Brunswick dans un dialogue sur le système de santé provincial, en particulier sur des thèmes comme : ce que les gens valorisent le plus dans le système, comment renforcer le système et comment améliorer les résultats de santé de la province (voir Tableau 1).

Tableau 1 : Thèmes de discussion

PHASE I PERSPECTIVES	Valeurs d'un système de santé « idéal »
	Priorités pour améliorer le système de santé au Nouveau-Brunswick
	Forces et possibilités de créer le genre de système de santé que vous voulez
PHASE II SOLUTIONS	« Image-iner » un système de santé axé sur le citoyen
	Où et de qui devrait-on recevoir les soins de santé, les services et les appuis nécessaires?
	Ce que le système de santé devrait faire de plus et de moins
PHASE III TERRAINS D'ENTENTE	Promouvoir des choix et des comportements santé
	Faire des choix difficiles : les priorités en matière de soins primaires
	Faire des choix difficiles : les priorités en matière de soins aigus/de soutien
	Faire des choix difficiles : les priorités dans tout le système
	Les modèles de viabilité et de financement des soins de santé

Méthodes

Notre santé. Nos perspectives. Nos solutions était la première initiative d'engagement du public à grande échelle du CSNB. Le Conseil a passé un contrat avec Ascentum, une firme d'engagement public d'Ottawa spécialisée en participation du public et en engagement des intervenants, pour obtenir des conseils stratégiques, de l'aide dans l'établissement de la structure et du scénario du projet d'engagement, ainsi que des services de documentation, d'analyse et d'établissement de rapport.

Les lieux où se sont déroulées les phases I et II (Moncton, Bathurst, Edmundston et Saint John) ont été choisis de façon à ce que tout Néo-Brunswickois puisse participer au dialogue sans avoir à se déplacer sur plus de 200 kilomètres. La phase III, la dernière de l'approche, a comporté une séance de dialogue provinciale à Fredericton, la capitale de la province. Au total, neuf sessions de dialogue ont eu lieu dans le cadre des trois phases.

L'initiative a rassemblé un amalgame de participants : la moitié était des citoyens recrutés au hasard, tandis que l'autre moitié se composait d'intervenants choisis, y compris des membres de divers groupes communautaires et de défense de l'intérêt public, des gestionnaires du secteur de la santé et du mieux-être, des universitaires, des professionnels de la santé, des décideurs du gouvernement provincial et des élus municipaux. Au début, un objectif de 125 participants avait été fixé pour chacun des quatre dialogues de la phase I (soit 500 participants au total), mais en raison des défis liés au recrutement aléatoire de membres du public, le nombre de participants s'est finalement élevé à 310.

Pour la phase II, tous les participants ont été invités à se réunir de nouveau aux mêmes endroits pour une deuxième journée de dialogue afin de poursuivre leur travail ensemble. Plus des deux tiers des participants (223 au total) sont revenus pour cette phase. Ensuite, pour la phase III, un certain nombre de participants – environ le tiers (111) des participants de la phase I – ont été recrutés dans chacun des quatre emplacements pour participer à un dialogue final. Le fait d'inviter les mêmes personnes à participer à plusieurs dialogues leur a permis d'approfondir leur connaissance des dossiers en y réfléchissant entre les phases et, ainsi, d'offrir des perspectives plus riches et plus éclairées d'une phase à l'autre.

À la phase I, le CSNB a fourni de l'information aux participants pour les aider à se faire une idée claire et exacte des défis du système de santé du Nouveau-Brunswick (voir Tableau 2). Le processus encourageait les participants à explorer les aspects du système ayant la plus grande valeur à leurs yeux. À la phase II, les participants ont été invités à imaginer le genre de système de santé souhaité par les Néo-Brunswickois et à concevoir des solutions pour relever les défis posés au système.

À la phase III, le CSNB a validé les constatations des deux premières phases et a aidé les participants à faire le lien entre leurs idées et des secteurs concrets du système de santé, et à établir les priorités d'éventuels plans d'action. Cette phase a employé une approche plus délibérative; des exercices comme « Imaginez que vous êtes la ministre de la Santé » ont permis aux participants de soulever différentes options reflétant les propositions de valeur et d'examiner les choix difficiles auxquels font face les décideurs dans la répartition des ressources.

À chaque phase, les participants ont été bien soutenus par des Guides de conversation détaillés, qui contenaient une mine d'information accessible sur le système de santé provincial (p. ex. sa structure, ses coûts, ses services) ainsi que les principales constatations de la phase antérieure.

Tableau 2 : Exemple d'ordre du jour à la phase I (8 h 30 - 16 h)

Ouverture et mot de bienvenue
Vote par clavier numérique (démographie)
Présentation des participants et des animateurs : cartes de jeu sur le système de santé du Nouveau-Brunswick
Séance d'apprentissage : Le contexte provincial et le secteur de la santé du N.-B., plénière/période de questions
Discussion (réflexion personnelle et partage) : Dans un système de santé « idéal », qu'est-ce que vous valorisez le plus?
Repas du midi
Plénière : Dans un système de santé « idéal », qu'est-ce que vous valorisez le plus?
Séance d'apprentissage : Comment nous portons-nous?
Discussion (réflexion personnelle, partage et exercice d'établissement des priorités avec feuillets autocollants) : Réflexion sur la définition - en terme général - du système de santé et identification des trois enjeux prioritaires communs, basés sur ce que vous croyez le plus important pour tout le Nouveau-Brunswick.
Pause-santé
Plénière : Enjeux prioritaires
Discussion (discussion par deux et partage en groupe) : Identification des forces et des possibilités sur lesquelles nous pouvons bâtir pour créer le système de santé que vous voulez dans le futur.
Plénière : Forces et possibilités sur lesquelles bâtir
Mot de la fin

Les participants ont été répartis en plusieurs tables en fonction de leur langue et de leur perspective. Les discussions aux tables se déroulaient en français ou en anglais et, dans la mesure du possible, chaque table regroupait une combinaison égale de citoyens et d'intervenants. L'interprétation simultanée était disponible à tous les lieux pour les présentations et les discussions en plénière. Les dialogues pour chaque phase comportaient un mélange de séances d'apprentissage, de travaux en petits groupes avec animateur, de mises en commun des perspectives en plénière et de votes par clavier numérique sur des questions cruciales. Des animateurs dûment formés, affectés à chaque table, étaient responsables à la fois d'animer les discussions et d'en consigner le contenu sur des feuilles de travail.

Le CSNB a insisté sur l'importance des bonnes pratiques de dialogue tout au long de l'initiative. Au cours des trois phases, il a souligné que le dialogue consistait à collaborer en vue d'explorer et de comprendre différents points de vue. Ainsi, le conseil a rappelé fréquemment aux participants qu'il n'y avait pas de « bonnes » ni de « mauvaises » réponses, seulement des expériences et des perspectives individuelles ayant toutes le même poids et la même légitimité aux yeux du CSNB. Dans leurs évaluations écrites, les participants ont dit avoir réagi très positivement au processus de dialogue.

Les participants ont fourni des commentaires productifs au Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick (voir Tableau 3). Malgré la diversité des perspectives entendues, le degré de cohérence des commentaires des participants à chaque emplacement et tout au long des trois phases révèle un solide consensus à l'échelle provinciale sur des éléments clés qui, ensemble, forment la base d'une vision commune en matière de soins de santé au Nouveau-Brunswick.

Tableau 3: Principales constatations

<ul style="list-style-type: none"> ● Les participants croient fermement en l'importance de traiter les obstacles liés à la distance, à la langue, au statut socio-économique et aux coûts afin d'assurer un accès équitable aux soins de santé dans toute la province.
<ul style="list-style-type: none"> ● Les participants appuient fermement les centres de santé communautaires, les cliniques, la prestation de soins à domicile (p. ex. Programme extra-mural), de soins à distance et le service de Télé-Soins comme stratégies permettant de rapprocher les soins de santé des citoyens et de s'assurer que les hôpitaux se concentrent sur leur tâche première : assurer les soins aigus et les soins de soutien, y compris les services d'urgence.
<ul style="list-style-type: none"> ● Les participants lancent un appel à un changement fondamental de paradigme en faveur du mieux-être, de la promotion de la santé, de l'éducation en matière de santé et de la prévention des maladies (« il faut promouvoir la santé plutôt que soigner la maladie ») et ce, en accordant une attention particulière à la réduction de l'incidence des maladies chroniques et à l'encouragement d'une « culture de la santé » dès la plus tendre enfance.
<ul style="list-style-type: none"> ● Les participants sont convaincus qu'on doit faire davantage pour optimiser l'exercice des rôles et des responsabilités à assumer par les professionnels des soins de santé afin que toutes les ressources humaines du secteur de la santé soient utilisées à leur pleine capacité, dans le cadre de travail du système de santé publique de la province.
<ul style="list-style-type: none"> ● Les participants sont d'avis qu'il importe de reconnaître qu'on peut mieux informer les citoyens au sujet de l'augmentation des coûts des soins de santé et que ces coûts peuvent être contenus par divers moyens, y compris : l'amélioration des systèmes et des processus; la promotion de la santé et la prévention des maladies; un usage plus créatif des infrastructures publiques existantes; et la réduction des coûts des médicaments.
<ul style="list-style-type: none"> ● Les participants appellent à un engagement ferme afin de faire de la santé un bien public apprécié, auquel contribuent de manière importante non seulement les citoyens, mais aussi les communautés.
<ul style="list-style-type: none"> ● Les participants appuient fermement les stratégies qui encouragent et habilitent les citoyens à assumer leurs responsabilités à l'égard de leur propre santé.
<ul style="list-style-type: none"> ● Les participants apprécient beaucoup l'engagement et la générosité des gens qui font fonctionner le système de santé, soit les travailleurs de première ligne fournissant des soins de santé.

Résultats et impact

Cette initiative d'engagement en trois phases a été conçue pour « construire graduellement une vision commune » d'un système de santé axé sur le citoyen, par un processus itératif. Elle s'est alignée stratégiquement sur le *Plan provincial de la santé* (2008-2012), selon lequel le système de santé doit devenir

« axé sur le citoyen » dans tous ses aspects. Cet alignement sur le *Plan provincial de la santé* visait à augmenter la pertinence des résultats pour les planificateurs du système de santé et, ainsi, d'en augmenter l'impact potentiel.

Les résultats de l'initiative *Notre santé. Nos perspectives*. Nos solutions constituent la pierre angulaire des recommandations soumises par le CSNB à la ministre de la Santé en 2011 pour améliorer le système. Les priorités des participants en matière de soins primaires ont été extrapolées à partir du rapport final et présentées dans un document accessible d'une page. Avant le Sommet de la Ministre sur les soins primaires (20 - 21 octobre 2011), le CSNB s'est servi du document d'une page pour informer la Ministre et bien la préparer à intégrer au rapport du Sommet les messages clés sur les principales priorités des citoyens en matière de soins primaires. Le sous-ministre adjoint de la Santé a mentionné que le rapport d'engagement avait été plusieurs fois l'objet de commentaires positifs aux réunions de la direction du ministère de la Santé.

Les principales constatations de l'initiative ont été présentées à divers décideurs, y compris aux équipes de direction des organismes de santé (ministère de la Santé, Réseau de santé Horizon, Réseau de santé Vitalité, Ambulance Nouveau-Brunswick et FacilicorpnB) et des associations municipales de la province (Union des municipalités du Nouveau-Brunswick et Association francophone des municipalités du N.-B.). De plus, les principales constatations ont été si bien reçues par les associations municipales que le CSNB a été invité à faire une présentation aux zones municipales. Ces activités de diffusion ont porté à l'attention de décideurs gouvernementaux importants les principales constatations et les recommandations de l'initiative. Des membres en vue du gouvernement, y compris la ministre de la Santé, citent le rapport *Notre santé. Nos perspectives. Nos solutions* dans leur travail quotidien et leurs déclarations publiques.

Leçons apprises

Les défis liés au recrutement ont été riches en leçons. Le CSNB a embauché une firme de recrutement qui a fait plus de 39 000 appels aux Néo-Brunswickois dans l'espoir de recruter 500 participants pour les phases I et II. Au total, 479 personnes ont confirmé leur participation aux dialogues de la phase I, et 310 s'y sont présentées. Le nombre de participants a chuté à 223 à la phase II. Ce taux d'attrition élevé découle peut-être notamment du fait que les participants ne recevaient pas d'allocation ou d'honoraire. Les sessions avaient lieu le samedi pour satisfaire les personnes travaillant aux heures régulières, mais les intervenants et les jeunes ont indiqué que cela décourageait la participation. Le CSNB a appris qu'un réseautage préalable plus intensif est essentiel pour attirer un bon nombre d'intervenants. L'engagement de groupes marginalisés a aussi posé un défi, tout comme la conception d'un processus compatible avec différents niveaux d'alphabétisation. Réalisant qu'un processus unique n'était peut-être pas efficace pour tous les publics visés, le CSNB a établi un deuxième mécanisme d'engagement pour les jeunes adultes.

Une autre leçon apprise concerne l'importance non seulement d'avoir des objectifs clairs et mesurables dès le départ, mais aussi de gérer avec prudence et transparence les attentes des participants quant à l'utilisation des résultats de l'engagement. Le processus a gagné en crédibilité par la présence du directeur général du CSNB, qui a agi comme animateur à toutes les séances et a transmis clairement, à chaque dialogue, le message que les résultats des travaux forment la pierre angulaire des recommandations du CSNB à la ministre de la Santé. Pour obtenir l'adhésion et l'engagement des participants, il s'est avéré essentiel d'expliquer comment leurs contributions seraient utilisées. Les décideurs présents ont trouvé profitable

d'entendre les perspectives des citoyens et, de leur côté, les participants avaient l'assurance que leurs voix seraient entendues. Le processus a également démontré que les citoyens avaient la capacité et la volonté d'avoir des discussions sérieuses sur des stratégies rentables en matière de soins de santé lorsqu'on leur soumettait des questions bien formulées et assorties d'information fiable sur le système de santé, dans le cadre d'un processus d'engagement véritable.

Enfin, le CSNB a appris l'importance d'avoir des stratégies de communication continue avec divers groupes (public, intervenants, médias, gouvernement) et de garder contact avec les anciens participants. Tous les participants aux dialogues ont reçu le lien conduisant aux « Recommandations de 2011 du CSNB à la ministre de la Santé », et les intervenants ont été invités à la conférence de presse où le CSNB a officiellement présenté ses recommandations à la ministre de la Santé.

RÉSUMÉ

Contexte : Initiative provinciale d'engagement des citoyens sur la transformation des soins de santé

Lieu : Moncton, Bathurst, Edmundston, Saint John et Fredericton (Nouveau-Brunswick).

Méthode d'engagement : Dialogues itératifs, génératifs et délibératifs; combinaison d'ateliers, de discussions en plénière et de votes par clavier numérique.

Public engagé : 310 citoyens recrutés au hasard et intervenants choisis.

Thème de l'engagement : Ce que les gens valorisent le plus dans le système de santé provincial; comment renforcer le système; que faire pour améliorer les résultats de santé de la province.

Communication des résultats : Rapport final envoyé à 310 participants, au conseil d'administration du CSNB, à des hauts fonctionnaires du ministère de la Santé, aux 55 membres de l'Assemblée législative, aux sous-ministres de la Santé, du Bien-être et du Développement social, aux deux réseaux de santé provinciaux (Horizon et Vitalité), à Ambulance Nouveau-Brunswick, à FacilicorpNB, à l'Association des infirmières et infirmiers du Nouveau-Brunswick, aux associations de professionnels de la santé alliées du N.-B., aux conseils de santé de tout le Canada et à divers partenaires communautaires.

Méthodes de dissémination : Le rapport final a été envoyé à tous les destinataires ci-dessus en format papier par la poste ou sous forme de lien dans un courriel. Il a également été publié dans le site Web du CSNB (www.csnb.ca).

Leçons apprises : Défis liés au recrutement (obtenir un échantillon représentatif de la population générale; taux d'attrition élevé); importance d'avoir des objectifs clairs et de gérer les attentes; stratégies de communication continue/importance cruciale de garder contact avec les anciens participants pour créer un impact durable.

Utilisation d'un cadre de bien-être holistique et de réseaux du savoir dans la planification des services de santé aux Métis

La Fédération des Métis du Manitoba

Judith G. Bartlett; Sheila Carter; Julianne Sanguins; Brenda Garner

Introduction

8

Les Métis constituent un peuple distinct, né des relations économiques, sociales et politiques entre les Indiens d'Amérique du Nord et les Européens au XVII^e siècle¹. La Fédération des Métis du Manitoba (FMM) a été fondée en 1967 pour représenter les citoyens métis du Manitoba. L'organisme compte 200 employés sous la direction d'un conseil élu (21 membres et un président) qui est responsable des programmes mis en œuvre à partir de l'administration centrale de la FMM à Winnipeg et des sept régions administratives². Les régions administratives de la FMM regroupent environ 150 sections locales disséminées dans toute la province, dont chacune possède trois représentants chargés de guider les régions administratives et l'assemblée générale annuelle de la FMM. L'unité de santé et bien-être de la FMM a été créée en juillet 2005 pour permettre aux régions administratives de la FMM, aux offices régionaux de la santé affiliés et aux citoyens métis locaux de participer à la planification des services de santé.

L'unité de santé et bien-être (USB) s'était d'abord proposée d'établir un processus d'engagement continu des citoyens dans la planification des services de santé, mais elle a trouvé peu d'information pour aller de l'avant. En février 2006, l'USB a pris contact avec l'Université du Manitoba en vue de collaborer à la publication de l'ouvrage intitulé *Profile of Métis Health Status and Health Care Utilization in Manitoba: a Population-Based Study*, aussi appelé *Atlas sur la population métisse*³. De 2008 à 2010, l'USB a profité de l'usage exclusif des données préliminaires de l'Atlas, qui ont été interprétées à la lumière d'un modèle d'application des connaissances particulier. Les tables de discussion des réseaux du savoir, le modèle d'application des connaissances et l'approche du cadre holistique ont été essentiels à l'utilisation de « ce qu'on sait » grâce à la recherche pour influencer « ce qu'on fait » en matière de services de santé.

Dans ce cas, la méthode du « cadre de promotion de la vie » a été adaptée pour la population métisse⁴. L'utilisation de cette méthode visait à garantir que les régions administratives de la FMM et leur office régional de la santé affilié disposent d'une base pour élaborer conjointement une vision holistique positive de l'avenir, ce qui facilite grandement les discussions sur les questions difficiles actuelles. Il est important de noter que le « cadre de promotion de la vie » est un outil holistique qui n'est pas propre à la culture métisse; il peut être adapté à n'importe quel groupe ou organisme.

¹ D. N. Sprague, B. P. Frye, *The Genealogy of the First Métis Nation: The Development and Dispersal of the Red River Settlement* (Winnipeg, MB : Pemmican Publications, 1983).

² Pour plus d'information sur la Fédération des Métis du Manitoba, visiter www.mmf.mb.ca

³ P. Martens, J. G. Bartlett, E. Burland, H. Prior, C. Burchill, S. Huq, L. Romphf, J. Sanguins, S. Carter, A. Bailly, *Profile of Métis Health Status and Healthcare Utilization In Manitoba: A Population-Based Study* (publié par le Centre d'élaboration et d'évaluation de la politique des soins de santé du Manitoba en collaboration avec la Fédération des Métis du Manitoba, 2010).

⁴ J. G. Bartlett, *Theory, Reality, Hope: Proceedings, Proceedings of the Third International Conference on Diabetes and Indigenous Peoples* (Winnipeg, MB, 1995), p. 44-48. Copyright for Métis Life Promotion Framework © Dre Judith G. Bartlett conserve la propriété des outils et méthodes connexes pour fins de protection du savoir autochtone.

Méthodes

Application des connaissances

Ce modèle d'application des connaissances (Tableau 1) vise à garantir que les retombées de la recherche faite sur les Métis profitent au maximum à la population métisse. Le modèle, fondé sur les cinq niveaux de participation publique établis par l'Association internationale pour la participation publique, fonctionne de façon similaire à une méthode participative pour « comprendre et négocier l'influence et l'action »⁵. Il facilite la négociation entre les partenaires qui peuvent s'informer, se consulter, s'engager, collaborer et se responsabiliser mutuellement durant la planification des services de santé

Table 1: Understanding and Negotiating Influence & Action

Influence → Promesse : Action ↓	INFORMER se tenir mutuellement informés.	CONSULTER obtenir de la rétroaction et reconnaître les préoccupations.	ENGAGER tenir compte des préoccupations et fournir de la rétroaction	COLLABORER intégrer les conseils autant que possible.	HABILITER make joint decisions.
Fédération des Métis du Manitoba	informe l'office régional de la santé sur...	consulte l'office régional de la santé sur...	engage l'office régional de la santé dans...	collabore avec l'office régional de la santé à...	prend la responsabilité de...
Office régional de la santé	informe la FMM de...	consulte la FMM sur...	engage la FMM dans...	collabore avec la FMM à...	prend la responsabilité de...

Le fait de comprendre clairement chaque partenaire, et ce à quoi il peut ou non s'engager au début des discussions, permet d'éviter les frustrations et les malentendus. Ayant été évalué en détail dans le projet de recherche en application des connaissances « Les Métis ont aussi besoin de savoir » dans deux réseaux du savoir des régions administratives de la FMM, le modèle d'application des connaissances est très bien accepté et a déjà été mis en œuvre dans quelques autres réseaux du savoir des régions administratives.

Réseaux du savoir

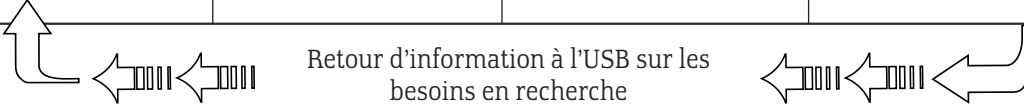
Un réseau du savoir est une table de discussion composée de six à dix personnes venant des régions administratives de la FMM et de leurs offices régionaux de la santé affiliés. Pour établir un réseau du savoir, le vice-président d'une région administrative de la FMM demande la participation du directeur général (DG) de son office régional de la santé. La plupart des participants des offices régionaux de la santé sont, jusqu'à présent, les DG et/ou des planificateurs de la santé de niveau supérieur.

Les participants des régions administratives de la FMM sont les vice-présidents (ou un délégué) et deux ou trois employés des programmes, plus un coordonnateur de réseau du savoir de l'USB. La sélection des citoyens métis participants est prise en charge par le personnel des régions administratives ayant des

⁵ Association internationale pour la participation publique (AIP2) (2003 et 2007), disponible en ligne à http://www.iap2.org/associations/4748/files/FR_Spectrum_final.pdf (consulté le 9 déc. 2011).

contacts réguliers avec des citoyens métis au niveau local. Les réseaux du savoir de la FMM reçoivent le plan et la description des activités (Tableau 2) dans le tableau des réunions ci-dessous, axé sur leur région géographique particulière.

Tableau 2 : Activités des réseaux du savoir pour interpréter la recherche en santé sur les Métis

Réunion d'une journée (1)	Réunion de deux jours (2)	Réunion d'une journée pour chaque maladie chronique	Dernière réunion de deux jours
<ul style="list-style-type: none"> ● survol de l'étude et consentement éclairé ● orientation vers une perspective et une approche holistiques ● élaborer une vision de la santé des Métis dans dix ans ● analyse approfondie de la perception de la santé des Métis ● formation sur la lecture de graphiques/compréhension des maladies chroniques ● survol du contenu de l'Atlas sur la population métisse ● examen de la prévalence des maladies chroniques ● sélection de trois maladies chroniques prioritaires pour interprétation 	<ul style="list-style-type: none"> ● orientation vers l'initiative d'adaptation ● examen des attentes du réseau du savoir ● orientation vers le modèle d'application des connaissances ● négocier les relations du réseau ● examen d'autres graphiques de l'Atlas liés aux maladies chroniques prioritaires 	<ul style="list-style-type: none"> ● noter des anecdotes/expériences de citoyens métis par rapport aux maladies chroniques et au système de santé ● noter les facteurs de prévention et de risque des maladies chroniques (selon la littérature et l'expérience des citoyens) ● examen d'autres graphiques de l'Atlas ● inscrire les programmes/services sociaux/économiques de la région administrative de la FMM et les programmes/services de santé de l'office régional de la santé ● notes sur l'expérience générale des Métis en tant que clients du système de santé, selon la FMM ou l'office régional de la santé 	<ul style="list-style-type: none"> ● transcription de toute l'information sur des cartes de 3x5 po; affichage aux murs autour du cadre holistique ● photographie des murs pour utilisation ultérieure ● la vision holistique fait ressortir les lacunes de l'information et des politiques sur la santé ● cerner les besoins en nouvelles recherches ● traitement des cartes à l'atelier d'analyse thématique ● utilisation des thèmes pour créer un plan adapté aux services/programmes de l'office régional de la santé ● création d'un plan d'évaluation pour les activités d'adaptation ● le travail des réseaux est aussi utilisé par les régions administratives de la FMM à des fins de planification
 <p>Retour d'information à l'USB sur les besoins en recherche</p>			

Au cours d'une première réunion de deux jours, les participants sont initiés et formés à l'approche holistique. La méthode holistique est ensuite utilisée pour l'élaboration d'une vision de la santé et du bien-être des Métis dans dix ans, suivie d'une analyse approfondie des perceptions actuelles relatives à la santé des Métis. Des modules de formation sur la lecture de graphiques et la compréhension des maladies chroniques sont offerts. Le réseau du savoir fait un survol de l'*Atlas sur la population métisse* afin de se préparer à recevoir les premiers graphiques détaillés sur la santé. À partir d'un graphique montrant sept maladies chroniques répandues, le réseau choisit trois maladies prioritaires pour un examen plus détaillé. Le choix des priorités peut dépendre non seulement du taux de prévalence ou de la gravité des conséquences, mais aussi d'autres considérations, comme l'existence de programmes pour certaines maladies.

La deuxième réunion de deux jours du réseau du savoir débute par de la formation liée à l'Initiative d'adaptation de la FMM, qui vise à adapter les services de santé aux besoins des Métis, aux attentes du réseau du savoir et au modèle de négociation de l'application des connaissances. À ce stade, le réseau du savoir négocie ses relations en complétant et en documentant les énoncés contenus dans le modèle d'application des connaissances (Tableau 1). Ce modèle est axé à la fois sur la compréhension et la négociation de l'influence et de l'action par la détermination préalable des moyens d'information, de consultation, d'engagement, de collaboration et de responsabilisation des divers intervenants par les partenaires dans le processus.

Le réseau du savoir examine ensuite d'autres graphiques de l'Atlas liés à chacune des trois maladies chroniques prioritaires retenues. En dehors des réunions du réseau, le coordonnateur du réseau du savoir de l'USB, soutenu par le personnel de la région administrative de la FMM, met sur pied différents groupes de travail avec des citoyens métis venant des sections locales de la FMM dans la région géographique associée à leur réseau. Cela permet de garantir que la voix des citoyens métis est entendue dans le processus de planification des services de santé du réseau du savoir.

Ensuite, le réseau du savoir se réunit trois autres fois pendant une journée pour compléter l'information sur la santé par l'addition des éléments suivants :

- expérience des citoyens métis par rapport aux maladies chroniques et au système de santé;
- facteurs de prévention et de risque des maladies chroniques, d'après un examen de la littérature;
- graphiques de l'Atlas sur les maladies chroniques prioritaires non encore examinés;
- information sur les programmes/services sociaux/de santé de la région administrative de la FMM et de l'office régional de la santé liés aux maladies chroniques;
- autres expériences des Métis en tant que clients du système de santé, selon les participants de l'office régional de la santé et de la FMM.

Au cours de la dernière réunion de deux jours du réseau du savoir, on repasse en revue toute l'information (qui, à ce stade, est transcrite sur des cartes de 3x5 po) affichée aux murs autour du cadre holistique. L'information ainsi disposée est photographiée de façon à ce que les idées exprimées puissent être consultées ultérieurement. Surtout, cette vision holistique fait clairement ressortir les lacunes sur le plan de l'information qui justifient de nouvelles recherches, ainsi que les enjeux stratégiques provinciaux qui doivent être résolus. Enfin, les cartes sont retirées du mur et traitées dans le cadre d'un atelier d'analyse thématique

de groupe⁶. Les thèmes dégagés sont utilisés pour éclairer l'élaboration d'un plan recommandant des adaptations possibles aux services à l'office régional de la santé et d'un plan d'évaluation des activités d'adaptation.

Résultats et impact

Depuis 2008, neuf des 11 offices régionaux de la santé (six des sept régions administratives de la FMM) ont participé au réseau du savoir de leur région administrative de la FMM et en sont à différentes étapes du processus. Plusieurs ont complété l'étape de l'interprétation des maladies chroniques et passent à l'étape suivante : la consultation des données sur la santé et l'éducation des enfants de l'Atlas de la population métisse. Cinq études quantitatives selon l'âge et le sexe et deux études qualitatives communautaires (engageant huit communautés métisses), qui ont été déterminées par les réseaux du savoir, sont en cours ou ont été complétées.

L'unité de santé et bien-être de la FMM a réussi à obtenir un financement provincial stable pour l'administration centrale des réseaux du savoir, et un programme de surveillance des maladies chroniques d'une durée de cinq ans a été financé par l'Agence de la santé publique du Canada. Un réseau du savoir provincial sur la politique de santé métisse, qui utilisera le même processus, devrait être lancé au début de l'an prochain. Même si son évaluation reste à compléter, le modèle d'application des connaissances « Les Métis ont aussi besoin de savoir » semble très prometteur comme méthode pour promouvoir une collaboration solide et stable entre les régions administratives de la FMM et leurs offices régionaux de la santé affiliés dans la planification des services de santé.

Même si les réseaux du savoir ont été créés pour influencer l'offre de services des offices régionaux de la santé, les régions administratives de la FMM trouvent les résultats très utiles pour planifier leurs propres programmes sociaux et économiques. Les régions administratives et les offices régionaux de la santé sont résolus à poursuivre le processus.

Leçons apprises

Les réseaux du savoir sont tournés vers les besoins des offices régionaux de la santé. Certains de ceux-ci sont très simples, tandis que d'autres sont très complexes. Par exemple, l'office régional de la santé de Winnipeg centralise la planification des services, mais répartit son travail en 13 secteurs communautaires, chacun pourvu d'un coordonnateur. Logiquement, le réseau du savoir rattaché à la région administrative de Winnipeg de la FMM a entrepris son travail dans une communauté où les Métis affichaient de piètres résultats de santé. Arrivé au stade où il fallait créer un plan d'adaptation, l'absence d'un mécanisme de transfert des connaissances métisses aux planificateurs centraux est devenue évidente. La solution repose sur une approche en deux volets : d'abord, la création d'un réseau du savoir formé des coordonnateurs des secteurs communautaires de la région administrative de Winnipeg, suivie de la création de réseaux du savoir rattachés aux secteurs communautaires. Tandis que le réseau des coordonnateurs communautaires est capable d'influencer la planification centrale, les réseaux du savoir sectoriels permettent aux citoyens métis des sections locales de la région de Winnipeg et aux fournisseurs de services des secteurs communautaires de collaborer pour planifier l'adaptation des services existants.

⁶ Bartlett J.G., Iwasaki Y., Gotlieb B., Mannell, R., Forcythe, S., Hall, D., "Framework for Aboriginal-Guided Decolonizing Research involving Métis and First Nations Persons with Diabetes," *Social Science & Medicine* 65 (2007): 2371-2382.

RÉSUMÉ

Contexte : Recherche et application des connaissances

Lieu : Manitoba, Canada

Méthode d'engagement : Neuf réseaux du savoir rattachés aux régions administratives de la FMM (six à 10 membres).

Public engagé : ~150 citoyens métis de six des sept régions administratives de la FMM et de neuf des 11 offices régionaux de la santé.

Thème de l'engagement : Interprétation de la recherche sur les maladies chroniques et adaptation des programmes et des services.

Communication des résultats : Aux régions administratives de la FMM, à l'assemblée générale annuelle de la FMM et aux offices régionaux de la santé du Manitoba de même qu'aux citoyens métis.

Méthodes de dissémination : Tables de discussion des réseaux du savoir.

Leçons apprises : Utilité du cadre holistique et du modèle d'application des connaissances pour mettre en pratique les résultats de la recherche. Le réseau du savoir de la région de Winnipeg a été abordé selon une approche en deux volets, en raison de la complexité de l'office régional de la santé de Winnipeg.

Engagement des intervenants de la Société canadienne du sang sur la question du don d'organes et de tissus

Société canadienne du sang

Chris Brennan, Chef des relations et communications avec les intervenants pour les organes et tissus. Société canadienne du sang

Introduction

9 Malgré de nombreuses études antérieures et certains secteurs d'excellence, le Canada affiche des résultats médiocres et essentiellement stagnants depuis plus d'une décennie au chapitre du don et de la greffe d'organes et de tissus (DGOT). Près de 4000 Canadiens sont actuellement en attente d'une greffe d'organe qui pourrait leur sauver la vie, tandis que des milliers d'autres attendent une greffe de la cornée qui pourrait leur redonner la vue.

En 2008, voyant une occasion d'améliorer à la fois l'efficacité du système et les résultats cliniques, les ministres fédéral, provinciaux et territoriaux (FTP) de la Santé ont demandé à la Société canadienne du sang d'assumer un nouveau mandat lié au DGOT. Ce mandat couvrait la planification d'un système de DGOT intégré visant à permettre au Canada d'améliorer sa performance au chapitre des dons et des greffes.

Compte tenu de la diversité des intervenants, de l'indépendance des organisations et des fonctions actuelles, du manque d'information sur le DGOT au Canada et de la variété des opinions dans les milieux touchés par le DGOT, la Société canadienne du sang a décidé d'intégrer un vaste effort d'engagement des intervenants à son processus de planification.

Méthodes

Dès sa création, le plan d'engagement des intervenants a comporté trois volets parallèles axés sur trois groupes : les professionnels de la santé dans le domaine du DGOT, les patients et le public. L'information et les perspectives communiquées par ces groupes ont aidé la Société canadienne du sang à concevoir les éléments d'un système ayant le potentiel de produire des résultats inédits. Le présent cas traite surtout des aspects du plan liés à l'engagement du public.

Professionnels de la santé

Trois comités externes ont été formés pour guider la conception technique du nouveau système. L'un d'eux était un comité directeur composé d'éminents universitaires, d'administrateurs de la santé et de spécialistes en politique de santé. Les deux autres étaient des comités d'experts - l'un spécialisé dans les organes et l'autre, dans les tissus - composés de médecins, de chirurgiens, de représentants de services d'approvisionnement en organes et de banques de tissus, et d'autres experts. Ces comités ont aussi aidé à la conception du nouveau système dans ses aspects liés à la politique de santé.

Groupes de patients

La Société canadienne du sang a engagé intensivement les groupes de patients pour s'assurer que leurs perspectives se reflètent dans les conclusions et les solutions mises au point.

Ces efforts ont comporté la création de partenariats stratégiques avec des organismes nationaux et régionaux qui représentent collectivement des millions de Canadiens. Ces organismes ont été engagés tout au long du processus au moyen d'entretiens individuels, de tables rondes, de téléconférences et de bulletins. Avec les receveurs d'organes et de tissus, ces organismes ont validé et contesté les observations et opinions exprimées par les travailleurs du système et ont fortement contribué à l'établissement des principes directeurs et fondamentaux de la réforme du système.

Participation du public

La Société canadienne du sang valorise depuis longtemps la participation du public à l'administration du système de collecte et de distribution de sang. Depuis sa fondation, l'organisme s'assure que les parties intéressées ont la chance de contribuer aux décisions touchant le système par le biais de ses comités de liaison nationaux et régionaux et de son conseil d'administration ouvert.

S'appuyant sur cette pratique, la Société canadienne du sang a fait appel aux Canadiens pour recueillir leurs idées sur la stratégie et le système mis au point pour améliorer la performance du Canada au chapitre du DGOT.

Une série de neuf dialogues publics ont eu lieu dans plusieurs grandes villes du pays. Durant les rencontres tenues à London, Vancouver, Edmonton, Halifax, Winnipeg, Regina, St. John's, Moncton et Toronto, des centaines de Canadiens représentant une variété de points de vue et d'expériences sont venus exprimer franchement leurs idées et leurs attentes par rapport à un système efficace de DGOT.

La publicité locale et les avis aux médias ont été utilisés pour annoncer la tenue des dialogues. Les groupes et réseaux de patients locaux ont été mis à contribution pour s'assurer que leurs membres étaient au courant de l'événement, tandis que les groupes de patients nationaux ont aidé à transmettre l'information à leurs sections régionales. On a aussi fait appel à des organismes de services, des réseaux de santé, des établissements religieux, des collèges et universités, des centres communautaires, des bibliothèques et d'autres ressources locales.

Les dialogues, au cours desquels des parents de donneurs et de receveurs ont pris la parole, ont aussi comporté des séances d'apprentissage interactives où il a été question de l'état actuel du système. Les participants se sont ensuite séparés en petits groupes pour discuter plus en détail de certains aspects, avant de revenir partager les résultats de ces discussions en plénière.

En appui au processus de dialogue public, la Société canadienne du sang a lancé une campagne multimédia afin de recueillir un éventail encore plus large d'opinions et de perspectives. La « Trousse d'assemblée de cuisine » sur le DGOT a été conçue et publiée en ligne pour permettre aux personnes et aux groupes communautaires intéressés d'organiser leurs propres discussions sur le DGOT. Les participants ont ensuite été invités à transmettre le résultat de ces discussions à la Société canadienne du sang.

Un site d'information a aussi été créé pour aider le public à suivre l'évolution du dossier et à partager de l'information avec leurs communautés et la Société canadienne du sang. Toute l'information de ce site, y compris les rapports sommaires de tous les dialogues publics, est disponible à organsandtissues.ca/f/.

Dans de nombreux cas, les membres du public ont validé les opinions et les impressions exprimées par les experts, mais leurs contributions ont aussi dirigé l'attention vers des préoccupations particulières ou des points à examiner plus en détail. Le public a donc partagé une perspective unique et nécessaire aux travaux, dont l'importance ne peut être sous-estimée.

Résultats et impact

Cet effort d'engagement à grande échelle a produit les effets positifs suivants :

- a permis aux Canadiens (les principaux bénéficiaires du système) d'exercer une influence sur l'évolution des soins de santé;
- a mobilisé un groupe d'intervenants disparate, et a permis de dégager un consensus remarquable sur cette composante vitale du système de santé;
- a facilité un rapprochement entre des groupes de patients en DGOT;
- a fourni une occasion de sensibiliser les Canadiens aux réalités, aux défis et aux disparités du système de DGOT dans son état actuel;
- a permis à la Société canadienne du sang d'apprendre de l'expérience des Canadiens;
- a permis d'établir un groupe de champions publics dévoués;
- a produit un plan stratégique (actuellement évalué par les gouvernements du pays) qui a reçu un appui massive par la communauté.

En plus de ces effets, cet engagement à grande échelle a créé de nouvelles attentes et obligations pour tous les intervenants du système, notamment :

- cela **a augmenté** les attentes de la communauté par rapport au niveau de collaboration et d'engagement futur;
- cela **a créé** des attentes élevées à l'endroit de la Société canadienne du sang et de sa promesse de transparence.

Leçons apprises

En ce qui concerne ses efforts d'engagement du public, la Société canadienne du sang a rapidement appris à ne pas axer ses efforts sur le « grand » public, mais sur le public « informé » - c'est à dire sur les gens qui sont touchés personnellement par la question et qui font profiter le dialogue de leur expérience et de leur passion et du rappel constant que le système est au service du public.

Une approche multimédia a été nécessaire pour profiter des nombreux réseaux communautaires existants parmi le public engagé. Contrairement à son expérience avec le système d'approvisionnement en sang - auquel un quart de million de personnes participent activement - la Société canadienne du sang a réalisé que son mandat en matière de DGOT nécessitait une nouvelle façon de penser et de nouvelles stratégies d'engagement. Les mécanismes des médias sociaux qui tirent profit des moyens de communication informels (p. ex. bouche à oreille et réseau de connaissances) seront à l'avenir incontournables.

Tout au long de l'initiative d'engagement, le public « intéressé » a démontré sa capacité remarquable à absorber de l'information compliquée sur des questions scientifiques et éthiques pour en générer des

opinions réfléchies et éclairées. Il s'agit peut-être de la principale leçon à tirer de ce processus et de la preuve du bien-fondé d'engager le public dans les consultations sur le système de santé. Les Canadiens sont passionnés dans leurs attentes envers le système de santé et sont plus que capables de contribuer à ce dialogue.

RÉSUMÉ

Contexte : Consultation sur le système de santé

Lieu : Partout au Canada

Méthodes d'engagement : Consultations en personne (conférences, téléconférences, entretiens individuels), dialogues publics, tables rondes, bulletins, webinaires, sites Web et outils de discussion (trousse d'assemblée de cuisine).

Thème de l'engagement : Améliorer les résultats du Canada au chapitre du don et de la greffe d'organes et de tissus

Communication des résultats : Aux ministères fédéral, provinciaux et territoriaux de la Santé.

Leçons apprises : Il est essentiel d'établir des relations, et cela prend beaucoup de temps; ce n'est pas nécessairement le nombre de personnes engagées qui compte, mais l'intérêt et la passion des participants; il n'est pas plus facile d'engager un petit groupe - en fait, cela peut nécessiter une adaptation des méthodes d'engagement; il ne faut pas sous-estimer la capacité du public à offrir une contribution précieuse aux consultations sur le système de santé.

Mise en banque de tissus humains en C.-B.

Michael Burgess (UBC); Kieran O'Doherty (University of Guelph);
David Secko (Université Concordia)

Introduction

10

Les biobanques sont de vastes réserves de tissus humains utilisés pour la recherche, mais pouvant aussi contenir diverses quantités de renseignements cliniques, médicaux et autres sur la santé des donneurs. En raison de la nature délicate de ce matériel biologique, l'utilisation des biobanques à des fins de recherche pose certaines complications éthiques. Des chercheurs du centre d'éthique appliquée W. Maurice Young, à l'Université de la Colombie-Britannique, ont organisé deux forums de discussion sur le thème de la mise en banque de tissus humains : *The BC Biobank Deliberation* (2007) et *The BC BioLibrary Deliberation* (2009). Ces événements ont été financés par Génome Canada/C.-B., les IRSC, le Centre d'excellence PPIFO (Prévention de la propagation de l'insuffisance fonctionnelle des organes) et la BC BioLibrary. Aux deux occasions, des citoyens de toute la Colombie-Britannique ont été invités à participer à deux week-ends de discussion destinés à éclairer les politiques et les pratiques en matière de biobanques. Les participants à ces forums étaient chargés d'examiner les implications éthiques et sociales de la mise en banque de tissus humains et de formuler des recommandations aux responsables des politiques.

Méthodes

Les deux discussions ont emprunté plusieurs principes et concepts fondamentaux de la démocratie délibérative. Vingt-cinq participants de toute la Colombie-Britannique ont été choisis au hasard dans diverses strates démographiques pour recevoir une invitation à participer aux quatre journées de discussion¹. La première journée a surtout servi à informer les participants sur le thème et à les initier à la méthode délibérative. L'information sur le thème a été fournie dans une brochure produite spécialement pour l'événement et dans de la documentation tirée de la littérature, de même qu'à l'aide d'exposés présentés par des experts ou des représentants de groupes d'intervenants et d'outils didactiques, comme un modèle physique illustrant les processus de mise en banque de tissus humains². On s'est efforcé de broser un tableau complet et équilibré des perspectives existantes sur la question. Les discussions ont eu lieu dans des groupes de petit (7-9 participants) et grand (tous les participants) formats. Même si les discussions étaient orientées vers le consensus, les animateurs ont reçu pour directive de ne pas tenter de masquer les désaccords. On leur a plutôt demandé d'expliquer et de documenter clairement tout désaccord qui persiste en dépit des discussions.

Au delà de ces similitudes, les deux événements ont différé sur le plan de leurs structures et de leurs résultats. Tandis que la discussion de 2007 (*Biobank Deliberation*) visait à documenter les valeurs fondamentales du public pouvant guider la politique sur la mise en banque de tissus humains, celle de 2009 (*BioLibrary Deliberation*) avait pour but de recueillir de l'information plus détaillée pour orienter les

¹ H. Longstaff et M. M. Burgess, « Recruiting for Representation in Public Deliberation on the Ethics of Biobanks », *Public Understanding of Science*, 19.2 (2010) : p. 212-224.

² S. MacLean et M. M. Burgess, « In the Public Interest: Assessing Expert and Stakeholder Influence in Public Deliberation about Biobanks », *Public Understanding of Science*, 19.4 (2010) : p. 486-496; et E. Wilcox, « A Lego Model to Help Inform Participants at the British Columbia Biobank Deliberation », *Health Law Review*, 16.4 (2008) : p. 9-11.

protocoles éthiques et les structures de gouvernance de la BC BioLibrary (organisme à financement public qui chapeaute plusieurs biobanques)³. Dans la *Biobank Deliberation* de 2007, les participants devaient d'abord discuter de leurs espoirs et de leurs craintes par rapport à la mise en banque de tissus humains. Leur deuxième tâche, plus élaborée, consistait à créer le cadre conceptuel d'une hypothétique biobanque en C.-B. À la *BioLibrary Deliberation* de 2009, les participants ont abordé cinq thèmes préétablis : collecte de matériel biologique; premier contact/initiation à la biobanque; mise en corrélation d'échantillons avec des renseignements personnels; consentement; gouvernance du matériel biologique et des données connexes⁴. Les cinq thèmes ont été choisis en fonction des besoins particuliers de la BC BioLibrary pour l'établissement de protocoles viables sur le plan éthique, de procédures opérationnelles normalisées et de structures de gouvernance.

À l'image de leurs structures différentes, les discussions ont produit des résultats de formes différentes. La *Biobank Deliberation* de 2007 a produit des recommandations générales sur un large éventail de questions, avec divers degrés de convergence et de divergence dans le groupe⁵. La *BioLibrary Deliberation* de 2009 a généré des recommandations plus précises sur les thèmes particuliers débattus⁶. Dans les deux cas, les résultats finaux (qu'ils reflètent un parfait consensus ou un certain degré de divergence) ont été retournés aux participants pour ratification.

Résultats et impact

Les résultats, les méthodes et les analyses de divers aspects des discussions ont été publiés dans plusieurs revues à comité de pairs⁷. En plus des répercussions sur la littérature, les discussions ont eu des effets immédiats sur les pratiques de la BC BioLibrary, qui s'était préalablement engagée à faire participer le public à l'établissement de son organisation. Étant donné que la BC BioLibrary est responsable de la coordination de nombreuses biobanques en Colombie-Britannique, on s'attend à ce que les pratiques qu'elle adopte influencent ces différentes biobanques. De plus, comme plusieurs cadres supérieurs de la BC BioLibrary collaborent avec des biobanques partout au Canada, il est possible que les mécanismes de gouvernance efficaces utilisés en C.-B. soient implantés ailleurs au Canada. De plus, plusieurs membres de l'équipe de recherche siègent à différents comités éthiques ou consultatifs et se servent des conclusions du processus dans leur travail de réglementation des pratiques des biobanques.

Un résultat inattendu des discussions a été le recrutement de certains participants comme représentants de la communauté au sein de conseils ou de comités consultatifs de biobanques (un participant de la discussion

³ Pour plus d'information sur la BC BioLibrary, consulter <http://www.bcbiolibrary.ca/>.

⁴ K. C. O'Doherty et A. Hawkins, « Structuring Public Engagement for Effective Input in Policy Development on Human Tissue Biobanking », *Public Health Genomics*, 13.4 (2010) : p. 197-206.

⁵ M. Burgess, K. O'Doherty et D. Secko, « Biobanking in British Columbia: Discussions of the Future of Personalized Medicine through Deliberative Public Engagement », *Personalized Medicine*, 5.3 (2008) : p. 285-296; et K. O'Doherty et M. Burgess, « Engaging the Public on Biobanks: Outcomes of the BC Biobank Deliberation », *Public Health Genomics*, 12.4 (2009) : p. 203-215.

⁶ K. C. O'Doherty, T. Ibrahim, A. K. Hawkins, M. M. Burgess et P. H. Watson, « Managing the Introduction of Biobanks to Potential Participants: Lessons from a Deliberative Public Forum », *Biopreservation and Biobanking* (à venir prochainement).

⁷ Voir H. Longstaff et D. Secko, « Media Influence on Biobank Deliberations », *Journal of Health & Mass Communication*, 2 (2010) : 73; K. C. O'Doherty et H. J. Davidson, « Subject Positioning and Deliberative Democracy: Understanding Social Processes Underlying Deliberation », *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 40.1 (2010) : p. 224-245; D. M. Secko, N. S. Preto, S. Niemeyer et M. M. Burgess, « Informed Consent in Biobank Research: A Deliberative Approach to the Debate », *Social Science and Medicine*, 68.4 (2009) : p. 781-789; H. L. Walmsley, « Mad Scientists Bend the "Frame" of Biobanking Governance in British Columbia », *Journal of Public Deliberation*, 5.1 (2009) : Article 6; et H. L. Walmsley, « Stock Options, Tax Credits or Employment Contracts Please! The Value of Deliberative Public Disagreement about Human Tissue Donation », *Social Science & Medicine*, 73.2 (2011) : p. 209-221.

de 2007 a été invité à siéger au comité de gouvernance de la BioLibrary et un de ceux de la discussion de 2009 siège maintenant à un comité consultatif d'éthique national). Puisque les participants ont été exposés à une variété de points de vue et de perspectives sur la mise en banque de tissus humains et ses conséquences possibles sur la société, ils sont uniquement qualifiés pour représenter un éventail de points de vue sur cette question relativement peu connue du public.

Toutefois, jusqu'à présent, il semble que les discussions aient eu pour principale influence l'adoption des méthodes d'engagement du public. Cela est logique, car les discussions visaient explicitement à permettre aux citoyens et aux résidents de la C.-B. de s'exprimer sur leurs valeurs. Pour obtenir le même degré de légitimité politique, d'autres provinces ont dû engager leur population dans des forums similaires. La formule de la *Biobank Deliberation* a plus tard été reproduite dans deux autres contextes avec seulement des adaptations mineures. À la fin de 2007, la clinique Mayo (Rochester, Minnesota) s'est inspirée de cette formule dans la mise sur pied d'un forum délibératif dans le comté d'Olmstead visant à guider l'élaboration des protocoles éthiques et du modèle de gouvernance d'une biobanque à la clinique Mayo. En Australie-Occidentale, l'Office of Population Health Genomics (ministère de la Santé) a été chargé d'élaborer un énoncé de position sur la mise en banque de tissus humains. Il a engagé plusieurs groupes d'intervenants dans la production de ce document et s'est aussi inspiré de la formule de la *Biobank Deliberation* (avec quelques changements mineurs) pour consulter les citoyens d'Australie-Occidentale en 2008 dans l'élaboration de sa politique⁸.

Leçons apprises

Une des caractéristiques de la formule de la *Biobank Deliberation* de 2007 a été son relatif manque de structure. Cela découle d'une décision consciente prise en réponse aux critiques du processus d'engagement de la UK Biobank, qui avaient fait valoir que la formulation étroite des questions avait empêché l'examen approfondi des préoccupations du public. La *Biobank Deliberation* a été conçue pour permettre un examen détaillé des questions ressorties des discussions des participants.

Cependant, cela a eu pour effet de produire des résultats très généraux, et donc difficiles à convertir en politiques. Par exemple, une recommandation du forum insistait sur l'importance de protéger la vie privée des donneurs, tout en s'assurant que les restrictions ne posent pas d'entrave excessive à la recherche. La tension entre la protection de la vie privée et la facilitation de la recherche est bien reconnue dans la littérature sur la mise en banque de tissus humains, mais cette recommandation n'est pas utile pour trancher la question et n'apporte que la reconnaissance de ce dilemme dans un forum public. La formule de la *BioLibrary Deliberation* d'avril 2009 a été quelque peu modifiée en réponse à ces problèmes et à d'autres défis.

Un autre problème cerné dans la *Biobank Deliberation* de 2007 avait trait à la dernière séance de la discussion. Il était prévu dans la structure de cette discussion que les participants se séparent en trois petits groupes, qui ont chacun produit leurs propres recommandations sur les questions les plus importantes à leurs yeux. La dernière séance visait à intégrer les recommandations des trois groupes en une liste de résultats cohérente. Or, cet objectif n'a été que partiellement atteint, car seulement une faible proportion des

⁸ C. Molster, S. Maxwell, L. Youngs, A. Potts, G. Kyne, F. Hope et coll., « An Australian Approach to the Policy Translation of Deliberated Citizen Perspectives on Biobanking », *Public Health Genomics* (à venir prochainement).

questions abordées en petit groupe durant l'activité a pu être couverte dans la séance finale. Cet échec n'est pas simplement imputable au manque de temps. De nombreux participants ont été frustrés de devoir débattre de nouveau de questions déjà couvertes en détail dans leur petit groupe. Dans de nombreux cas, les délibérations du groupe complet durant la dernière séance ont achoppé sur des malentendus, et le manque d'uniformité de la terminologie a été source de confusion et de divergences⁹.

La formule de la *BioLibrary Deliberation* de 2009 a été perfectionnée pour surmonter ce problème. En particulier, les discussions en petit groupe ont été limitées à un simple échange de vues, sans effort de l'animateur pour amener les participants à un consensus. Les discussions en petit groupe ont donc permis aux participants d'explorer des aspects particuliers de la mise en banque de tissus humains et de se forger une opinion, tout en les exposant aux opinions des autres. L'objectif de parvenir à une entente sur des recommandations particulières pour la politique de mise en banque de tissus humains a été réservé pour la séance finale avec le groupe complet. Cette stratégie s'est avérée efficace, car tous les participants ont pu partager leurs réflexions sur toutes les questions, et aucun n'a été frustré de devoir recommencer des débats ou des discussions.

RÉSUMÉ

Contexte : Recherche

Lieu : Vancouver (Colombie-Britannique)

Méthode d'engagement : Forum délibératif

Public engagé : 25 membres du grand public (choisis au hasard dans diverses strates démographiques).

Thème de l'engagement : Biobanques de tissus humains.

Communication des résultats : Aux intervenants dans le domaine des biobanques, aux universitaires et aux responsables des politiques.

Méthode de dissémination : Affichage en ligne, envoi par la poste à quelques intervenants, publication dans des revues scientifiques.

Leçons apprises : Les discussions illustrent une méthode à fondement théorique comportant l'inclusion de divers participants dans des débats éclairés sur la politique de santé.

⁹ H. L. Walmsley, « Biobanking, Public Consultation, and the Discursive Logics of Deliberation: Five Lessons from British Columbia », *Public Understanding of Science*, 19.4 (2010) : p. 452-468.

Racontez votre histoire, donnez forme à vos soins – Engagement du Nord-Ouest de l'Ontario

North West Local Health Integration Network, Thunder Bay, ON
Kristin Shields
Senior Consultant, Planning and Community Engagement

Introduction

11

Chargé de planifier, de financer et d'intégrer les services de santé locaux, le Réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) du Nord-Ouest est l'un des 14 RLISS de l'Ontario. Le RLISS du Nord-Ouest dessert une population de 235 000 résidents dispersée sur 47 % du territoire de l'Ontario; l'innovation dans l'utilisation des voies de communication et des réseaux locaux est donc un impératif.

Pour établir les priorités du *Plan de services de santé intégrés 2010-2013*¹ du RLISS et guider le processus décisionnel local, un important travail d'engagement de la communauté a été accompli dans le cadre de l'initiative *Racontez votre histoire, donnez forme à vos soins* par :

- la promotion du dialogue et du débat communautaires sur les questions de santé;
- l'offre d'une expérience d'apprentissage interactif sur les principaux défis de santé;
- la collecte d'information sur les valeurs, les priorités et les choix éclairés;
- la détermination des innovations locales et des réussites communautaires.

Les intervenants se composaient de fournisseurs de services de santé, de membres du grand public, de leaders communautaires, d'universitaires et de nombreuses autres personnes désignées dans la *Stratégie de participation communautaire du RLISS du Nord-Ouest*². Tenant compte de l'immensité de son territoire, de la dispersion de sa clientèle, des obstacles aux déplacements (surtout en hiver) et du besoin d'atteindre un groupe aussi large que possible, le RLISS du Nord-Ouest a entrepris son initiative *Racontez votre histoire, donnez forme à vos soins*. Ce projet combinait des débats en ligne, des communications avec la communauté et des réunions en personne afin de maximiser la participation et la contribution du public.

Méthodes

La conception de ces outils a été guidée par des entrevues avec des répondants clés, afin d'en assurer la qualité générale, la pertinence, la clarté et la facilité d'utilisation. Un certain nombre de groupes consultatifs ont aussi participé à ces évaluations. Les répondants et les membres des groupes consultatifs se sont avérés des champions très efficaces pour encourager leurs collègues, clients, parents et amis à participer.

¹ *The Integrated Health Services Plan* identifies local priorities for health system improvements and sets out plans to address these priority health care issues. A copy of the plan is available at: http://www.northwestlhin.on.ca/integratedhealthserviceplan.aspx?ekmensele2f22c9a_72_204_btnlink

² Health Services Providers included regulated and unregulated health professionals and workers who provide care in both LHIN-funded and non-LHIN funded agencies. More on the LHIN's Community Engagement Strategy (which is reviewed and updated annually as required), can be found at: http://www.northwestlhin.on.ca/Page.aspx?id=146&ekmensele2f22c9a_72_184_146_3

La planification des communications a eu lieu dans les six semaines préalables au lancement de *Racontez votre histoire, donnez forme à vos soins*. Cela a permis de déceler les voies de communications et les préférences locales et d'identifier des champions communautaires et sectoriels dans tout le Nord-Ouest. Les contacts avec les communautés géographiques et culturelles ont été nombreux; des conseils scolaires locaux, des centres pour aînés, des organismes religieux, des conseils municipaux, des chefs des Premières nations, des directeurs de la santé, des associations/collèges professionnels et des bibliothèques ont été contactés pour déterminer le meilleur moyen d'informer les participants potentiels de l'occasion offerte. Une stratégie de communication multimédia–misant sur des moyens aussi variés qu'une campagne dans Facebook et l'affichage dans les cafés locaux–a encouragé les citoyens à s'exprimer. Les efforts de promotion ciblés ont permis d'obtenir une participation représentative des principales strates démographiques.

Le principal outil d'engagement du projet *Racontez votre histoire, donnez forme à vos soins* a été Choicebook^{MD}, complété par d'autres outils en ligne co-crédés et soutenus par Ascentum³. Les participants ont reçu de l'information sur les priorités et les besoins locaux en matière de soins de santé, et ils ont été encouragés à s'exprimer à ce sujet sur un babillard électronique. Une vidéo dans YouTube, un blogue et un guide de ressources en ligne ont aussi été mis à la disposition des participants, qui pouvaient aussi choisir de recevoir des versions papier du Choicebook^{MD}. Enfin, un guide de conversation a été conçu pour assister les discussions communautaires.

Résultats et impact

Plus de 800 personnes ont participé à l'initiative *Racontez votre histoire, donnez forme à vos soins* entre janvier et avril 2009. Une centaine d'autres participants ont soumis leur contribution sur papier entre avril et juin de la même année. Les Choicebooks^{MD} recueillis en ligne et sur papier ont permis d'amasser 190 000 mots de données, fournissant au RLISS du Nord-Ouest une abondante information qualitative pour la planification et l'établissement des priorités.

Les priorités énoncées dans le *Plan de services de santé intégrés du RLISS du Nord-Ouest* sont le reflet direct de celles qui sont ressorties du processus d'engagement. Même si certaines des priorités incluses n'étaient pas du ressort direct du RLISS (comme les soins primaires, à l'exception des centres de santé communautaires), elles sont demeurées des priorités locales car la population locale y tenait.

Les résultats de l'initiative *Racontez votre histoire, donnez forme à vos soins* ont été transmis directement aux participants et ont été diffusés dans la population du Nord-Ouest de l'Ontario. Les participants ont pu demander des rapports personnalisés comparant leurs réponses avec les résultats de leur district et de la région. Des versions sommaires et complètes du rapport ont été mises à la disposition des membres des groupes consultatifs du RLISS, des contacts figurant dans la base de données du RLISS et de tous les participants qui en ont fait la demande. Les résultats ont aussi été publiés en ligne⁴.

³ Ascentum est une firme d'experts-conseils spécialisée dans les outils d'engagement en personne, en ligne et par les médias sociaux. Pour plus d'information, visitez le www.ascentum.ca.

⁴ Toutes les ressources sont disponibles à http://www.northwestlin.on.ca/publicationandreports.aspx?ekmense=e2f22c9a_72_206_btlink.

En 2009, le projet *Racontez votre histoire, donnez forme à vos soins* a remporté le Prix de « l'innovation basée sur la technologie » du volet Valeurs fondamentales internationales annuelles de l'Association internationale pour la participation publique (AIP2).

Leçons apprises

De nombreuses leçons ont été tirées de ce projet, y compris : la valeur des contacts humains et des messages personnels pour promouvoir la participation en ligne, l'utilité de la technologie pour surmonter de nombreuses barrières (géographie, climat, dispersion de la population et désir d'anonymat des participants) et l'importance de reconnaître les besoins et les atouts uniques des communautés et groupes locaux.

Le soutien et les messages personnels ont été essentiels au succès de ce projet. Les deux principales raisons qui ont incité les gens à participer à *Racontez votre histoire, donnez forme à vos soins* était l'importance de la question à leurs yeux et/ou l'encouragement venu d'une personne ayant leur respect. Les leaders officiels et informels ont reçu de l'information sur le projet et des messages à transmettre, qui leur ont permis d'être les véritables champions de ce travail.

Selon certains, les technologies en ligne ne sont pas des moyens de communication efficaces en milieu rural et éloigné, mais notre expérience a contredit cette croyance. La possibilité de participer en ligne a donné à tous une chance égale de contribuer, quels que soient leur lieu de résidence, leur âge ou leur condition socioéconomique. Cela nous a permis d'atteindre ceux qui - en raison d'obstacles à l'accès (comme la géographie, les conflits de date, le caractère intimidant d'une discussion de groupe ou le désir d'anonymat) - n'auraient pas pu ou voulu prendre part à une réunion traditionnelle. Cela dit, il a été important de contourner les problèmes d'accès à la technologie par les mesures suivantes :

- fournir des copies papier à ceux qui en demandaient;
- concevoir des guides de conversation à l'usage de ceux qui se sentaient plus à l'aise dans une réunion animée par un contact de confiance;
- encourager les fournisseurs de services de santé à promouvoir la participation des clients/résidents/patients en leur fournissant un accès Internet et des copies papier ou en remplissant le Choicebook^{MD} avec eux;
- demander aux bibliothèques locales et à d'autres organismes de changer leur page d'accueil pour la plateforme de *Racontez votre histoire, donnez forme à vos soins* et/ou de faire de la publicité dans les lieux où le public consulte Internet.

Chaque communauté avait ses propres préférences quant à la façon de communiquer sur le projet. La collaboration avec les représentants de ces groupes a permis de personnaliser les communications et de déterminer les meilleures méthodes publicitaires. La promotion dans les bulletins locaux/paroissiaux et les journaux communautaires et par campagnes postales a permis d'atteindre un large public et de recruter une plus grande variété de participants.

RÉSUMÉ

Contexte : Initiative d'engagement destinée à guider l'établissement des priorités

Lieu : Nord-Ouest de l'Ontario

Méthode d'engagement : Choicebook^{MD} en ligne et sur papier, guide de conversation et réunion en personne.

Public engagé : Plus de 900 fournisseurs de services de santé et membres du public.

Communication des résultats : Aux participants, au grand public et aux personnes figurant dans la base de données des contacts.

Méthodes de dissémination : Rapports personnalisés et généraux (versions sommaires et complètes), listes d'envoi électroniques, affichage dans le site Web et publication dans des revues universitaires.

Leçons apprises : La valeur des contacts humains et des messages personnels pour promouvoir la participation en ligne; l'utilité de la technologie pour surmonter de nombreuses barrières; l'importance de reconnaître les besoins et les atouts uniques des communautés et groupes locaux.

Consulter les citoyens de l'Ontario pour guider l'évaluation des technologies de la santé : Le Groupe consultatif des citoyens sur les technologies de la santé

Health Quality Ontario (HQO)

Julia Abelson, Ph. D, McMaster University, F. Wagner, MHSc, University of Toronto, L. Levin, MD, Ministry of Health and Long-Term Care, Head, Medical Advisory Secretariat, Y. Bombard, PhD, Yale University and Memorial Sloan Kettering Cancer Center, F-P. Gauvin, PhD, National Collaborating Centre for Healthy Public Policy, D. Simeonov, MSc, Institute for Clinical Evaluative Sciences, S. Boesveld, MSc, Doctoral student, McMaster University

Introduction

12

En décembre 2008, le Groupe consultatif des citoyens sur les technologies de la santé (GCCTS), composé de 14 membres, a été créé pour orienter les travaux du Secrétariat des services consultatifs médicaux (SSCM) et du Comité consultatif ontarien des technologies de la santé (CCOTS), qui est chargé de produire des recommandations fondées sur des données probantes concernant l'utilisation des technologies de la santé dans tout le système de santé de l'Ontario. Un des objectifs particuliers du GCCTS était de définir les valeurs sociales et éthiques qui devraient guider le CCOTS dans la formulation de ses recommandations. La création du GCCTS s'inscrivait dans l'expérimentation d'une méthode de participation délibérative visant à intégrer les valeurs et les perspectives des citoyens aux processus spécialisés d'évaluation des technologies de la santé.

Méthodes

Recrutement des participants

Les participants ont été recrutés par la méthode de la « loterie civique »¹. Trois mille cinq cents résidents de l'Ontario ont reçu par la poste une lettre d'invitation, une fiche d'information et un formulaire de réponse préaffranchi. À partir des 163 manifestations d'intérêt reçues en réponse à l'invitation, on a sélectionné au hasard les 14 membres du GCCTS dans certaines strates démographiques (lieu de résidence, sexe, âge) et dans chacun des 14 réseaux locaux d'intégration des services de santé de l'Ontario. Tous les frais de voyage liés à la participation aux réunions du groupe ont été couverts, et chaque membre a reçu une allocation de 65 \$ au terme de chaque réunion à laquelle il a assisté.

Discussions délibératives

Le groupe de 14 membres a été convoqué à cinq réunions d'un jour à l'Université McMaster à Hamilton, en Ontario, entre février 2009 et mai 2010. À chaque réunion, les membres du groupe ont participé à des dialogues structurés couvrant deux grands thèmes :

- 1) Les valeurs fondamentales qui devraient guider l'évaluation des technologies de la santé - quand et par qui cela devrait-il se faire?
- 2) L'étude de certaines technologies de la santé (p. ex. dépistage du cancer colorectal et du cancer du sein, dépistage sérologique de la maladie coeliaque et médecine personnalisée) pour jeter un éclairage social et éthique sur les discussions du CCOTS.

¹ O. Dowlen, *Sorted: Civic Lotteries and the Future of Public Participation* (Toronto : SSCMS LBP, 2008).

Les technologies débattues à chaque réunion ont été choisies conjointement par l'équipe de recherche, le Secrétariat des services consultatifs médicaux et les membres du CCOTS.

La documentation sur chaque thème de discussion - comprenant des résumés de recherche et des articles publiés, un cahier d'exercices contenant un résumé des thèmes et une série de questions à discuter - a été distribuée une semaine avant les réunions. Celles-ci débutaient par un survol de chaque thème, une brève présentation de l'animateur ou de l'expert invité et une période de questions. À la suite de la présentation, des groupes de petit et grand formats ont abordé, avec ou sans l'aide d'animateurs externes, les questions figurant dans la documentation distribuée avant la réunion. Des représentants du SSCM et du CCOTS ont pris part à deux des cinq réunions pour décrire le processus du SSCM-CCOTS, expliquer ce qui a amené la création du GCCTS et répondre aux questions des membres du groupe.

Chacune des cinq réunions du GCCTS a généré deux types de rétroaction pour éclairer le SSCM-CCOTS dans l'évaluation des technologies sélectionnées :

1. réflexions qualitatives sur une série de questions préalablement soumises visant à définir les valeurs sociales et éthiques sous-jacentes aux technologies à l'étude;
2. résultats de sondages menés avant et après les réunions auprès des membres sur l'ordre d'importance des principales valeurs sociales et éthiques liées aux technologies à l'étude.

Parmi les questions « morales » sur lesquelles les membres se sont penchés pour chaque technologie, ils se sont demandés comment (ou est-ce que) la technologie :

- respecte les croyances religieuses, sociales ou culturelles?
- influence la répartition des services de santé?
- remet en cause l'autonomie des patients?
- respecte la dignité humaine²?

Malgré de légères différences entre les technologies, « l'accès universel », le « choix » et la « qualité des soins » sont ressorties comme les valeurs fondamentales qui devraient guider l'évaluation des technologies de la santé et les recommandations qui en découlent³.

Après chaque réunion, un résumé thématique des discussions du groupe était préparé sous forme de présentation ou de rapport. Ce document était ensuite transmis aux membres du CCOTS afin d'être abordé à leur réunion mensuelle.

Résultats et impact

Bien qu'il soit rare que les études de ce genre limitées dans le temps produisent des impacts tangibles sur les politiques, certains effets ont été observés pendant la durée de ce projet de deux ans. Puisque son travail était guidé par les valeurs sociales et éthiques, le GCCTS a offert de nouvelles perspectives sur ces questions au

² La liste des questions morales liées à l'évaluation des technologies de la santé a été adaptée de l'article de B. Hofmann, « Toward a Procedure for Integrating Moral Issues in Health Technology Assessment », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 21.3 (2005) : p. 312-318.

³ Y. Bombard, J. Abelson, D. Simeonov, F.-P. Gauvin, « Eliciting Ethical and Social Values in Health Technology Assessment: A Participatory Approach », *Social Science and Medicine*, 73.1 (2011) : p. 135-144.

SSCM et au CCOTS. Le CCOTS s'est aussi servi explicitement de la contribution du groupe dans ses discussions sur trois des cinq technologies à l'étude.

Ayant été directement informés des détails de l'utilisation de leur contribution, la plupart des membres du GCCTS ont eu l'impression que leur participation avait eu de la valeur aux yeux du CCOTS. La présence de hauts représentants du SSCM/CCOTS à deux des réunions du GCCTS, conjuguée à l'invitation ouverte reçue par les membres du groupe à participer à une réunion du CCOTS pour parler de la qualité du modèle du GCCTS, ont convaincu davantage les participants de la valeur du GCCTS pour les deux organisations. D'autres membres ont trouvé que l'influence du GCCTS avait été négligeable, mais que l'initiative avait été un premier pas essentiel pour conscientiser le SSCM et le CCOTS à l'importance de tenir compte des valeurs publiques dans ce type de décisions.

Leçons apprises

Les membres du GCCTS ont évalué très positivement la structure et l'organisation du groupe dans les sondages menés après les réunions. Le temps alloué pour discuter adéquatement de certains thèmes a été un aspect du groupe que les membres ont jugé un peu moins favorablement que les autres.

Un compte rendu a été donné à la dernière réunion, suivi d'entretiens téléphoniques visant à permettre aux membres d'approfondir leur réflexion sur leur expérience (résumée au Tableau 1). Les membres ont convenu à l'unanimité que le groupe devrait être conservé et que cette initiative lui avait simplement permis de trouver son rythme de croisière.

Tableau 1 : Évaluation des forces et des faiblesses (source : membres du GCCTS)

Forces	Faiblesses
<ul style="list-style-type: none">● Prise en compte d'une grande variété de perspectives (y compris celles des citoyens) pour guider les politiques provinciales● Atteinte de l'objectif d'apporter l'éclairage des citoyens sur les questions éthiques et sociales● L'animation des réunions a aidé le groupe à éviter les diversions et a encouragé la participation de tous les membres● L'utilisation de petits groupes comme plateforme pour recueillir l'apport de tous les membres● Autonomie du GCCTS par rapport au SSCM/CCOTS● Présence du commanditaire aux réunions du GCCTS (confirmation du rôle et des contributions du groupe)● Conscientisation à l'importance d'inclure le public dans le processus consultatif sur les technologies de la santé (PCTS)● Création d'un modèle de participation du public au PCTS pouvant être amélioré au fil du temps	<ul style="list-style-type: none">● Exigences informationnelles : sauter « à froid » dans le vif du sujet et grande quantité d'information à absorber durant la réunion● « Piétinement » ou « monopolisation » des discussions par moments● Sentiment d'appartenance envers le groupe entravé par le temps écoulé entre les réunions● Taille et représentativité du groupe● Confusion des rôles● Communication entre le groupe de citoyens et le commanditaire

Plusieurs suggestions ont été faites pour améliorer la structure, les processus et l'impact du groupe :

1. Augmenter la fréquence des réunions et envisager des moyens de communication différents (et supplémentaires).

Il a été recommandé de réduire le temps entre les réunions (à deux mois au maximum) afin de permettre aux membres de se replonger plus facilement dans la documentation et d'améliorer le fonctionnement du GCCTS. Les réunions en personne pourraient demeurer le principal moyen d'interaction, mais il faudrait envisager de les compléter avec d'autres méthodes comme l'Internet, ainsi que les télé/vidéoconférences.

2. S'assurer d'un taux de participation adéquat à chaque réunion et augmenter la taille et la portée du groupe.

Les membres du groupe ont exprimé leur préoccupation par rapport à l'obtention d'une masse critique de participants et d'une représentation équilibrée des hommes, des femmes et des groupes d'âge (au minimum) à chaque réunion. Cela a donné lieu à plusieurs suggestions :

- des remplaçants pour les 14 membres du groupe devraient être désignés, ou la taille du groupe devrait être augmentée;
- des sondages, des mini-comités ou des groupes de discussion sur des thèmes choisis devraient compléter le travail du groupe ou en étendre la portée.

3. Clarifier les rôles et les activités du GCCTS.

Il est essentiel d'énoncer clairement la raison d'être de ce genre de groupe, de la confirmer et de la revoir périodiquement. Cela permet non seulement de garantir que le groupe reflète la vision de ses membres et de ses commanditaires quant à son utilisation optimale, mais aussi de clarifier le rôle du groupe par rapport aux commanditaires et d'assurer l'utilité de sa contribution à leurs discussions.

4. Clarifier et renforcer l'infrastructure appuyant le GCCTS et la relation entre le GCCTS et les commanditaires.

Une infrastructure adéquate a été jugée essentielle à la viabilité du groupe à long terme. En particulier, un certain nombre de rôles doivent être officialisés et perfectionnés pour bâtir une relation efficace et efficiente, à savoir :

- expertise spécialisée pour guider la préparation de la documentation des réunions du GCCTS et des discussions sur des aspects techniques;
- fonction de liaison solide assurant que les thèmes potentiels des réunions du GCCTS soient établis en temps opportun et que la contribution des membres du groupe soit intégrée efficacement aux discussions du SSCM et du CCOTS.

RÉSUMÉ

Contexte : Définition de valeurs sociales destinées à guider le processus consultatif sur les technologies de la santé

Lieu : Ontario (Université McMaster)

Méthode d'engagement : Groupe consultatif de citoyens (cinq discussions structurées)

Public engagé : 14 résidents de l'Ontario (un de chaque réseau local d'intégration des services de santé)

Thème de l'engagement : Valeurs sociales et éthiques guidant l'évaluation des technologies de la santé et les décisions stratégiques connexes.

Organismes collaborateurs/commanditaires : Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario (Secrétariat des services consultatifs médicaux); Comité consultatif ontarien des technologies de la santé (CCOTS).

Impacts : Recommandations fondées sur des données probantes; rapports réguliers au MSSLD et au CCOTS; publication dans des revues universitaires.

Leçons apprises : Un cadre d'engagement des citoyens soigneusement conçu, avec un mandat clair et une relation coordonnée avec un groupe consultatif d'experts, peut être utile pour guider le processus consultatif sur les technologies de la santé.



Conseil consultatif de patientes en oncologie d'Eastern Health

Province de Terre-Neuve-et-Labrador

Lisa Adams, RN, BN, BSc, MSc, PhD ©, CHE, CPMHN

Project Leader- Cameron Inquiry

Introduction

13

À l'été 2005, l'autorité sanitaire Eastern Health, à Terre-Neuve-et-Labrador, a décelé un problème potentiel quant à l'exactitude des résultats de tests de récepteurs hormonaux effectués sur des patientes atteintes du cancer du sein entre 1997 et 2005. On a alors entrepris une révision du dossier de toutes les patientes dont le test de récepteurs de l'estrogène (RE) avait alors été négatif. Cette révision a couvert des échantillons de tumeur mammaire provenant de patientes vivantes et décédées. Les échantillons ont été envoyés au laboratoire de l'hôpital Mount Sinai à Toronto, pour être testés de nouveau.

La Commission d'enquête sur les tests de récepteurs hormonaux a été créée pour faciliter ce processus. Son rapport, rédigé par la juge Margaret Cameron et rendu public en 2009, contenait de nombreuses recommandations pour redresser la situation relative aux tests de récepteurs de l'estrogène et de la progestérone (RP) et à la gestion des événements indésirables dans le système de santé provincial. Même si cela ne figurait pas dans le rapport, l'autorité régionale de la santé de l'Est (Eastern Health) a cerné le besoin de créer un conseil consultatif de patientes chargé de surveiller la mise en œuvre des recommandations du rapport. Font partie de ce conseil bénévole : des patientes, des membres de leur famille, des conjoints survivants, des représentants de groupes de soutien et de défense des patientes et d'autres intervenants majeurs ayant été touchés directement ou indirectement par l'événement lié aux tests de récepteurs hormonaux.

Méthodes

Un examen systématique de la littérature a été entrepris pour déterminer la meilleure façon de créer un conseil consultatif de patientes et d'établir des pratiques exemplaires à suivre par ce conseil. Étant donné l'ampleur des répercussions des tests de RE et de RP et des erreurs médicales qui y sont associées, on a pensé que le comité devait être représentatif de l'ensemble de la province, de sorte que toutes les patientes et leur famille puissent contribuer à la détermination des moyens de prévenir un autre événement de ce genre. La mise sur pied d'un conseil consultatif de patientes visait aussi à rétablir la confiance envers le système de santé¹.

Comme il s'agissait du premier conseil consultatif de patientes officiellement créé par Eastern Health, un modèle externe (conçu par Aurora Health) a servi de référence². En plus de ce modèle, les principes énoncés par le Citizens Council du National Institute of Health and Clinical Excellence du Royaume-Uni ont été adaptés

¹ B. Tharp, et D. Hollar, « Engaging Community Members in Health Policy Processes: a Mississippi Example », *Journal of Health and Human Services Administration*, 24.4 (2002) : p. 388-400.

² K. Leonhardt, D. Bonin, et P. Pagel, « How to Develop a Community-based Patient Advisory Council » (2008), disponible à <http://www.ahrq.gov/qual/advisorycouncil/advisorycouncil.pdf> (consulté le 10 février 2010).

pour guider la constitution du conseil³. L'ébauche d'un mandat a été rédigée - et plus tard modifiée et approuvée - à partir des idées des membres du conseil. La composition et les objectifs initiaux du conseil ont aussi évolué à la suite des premières réunions et de la clarification des rôles et responsabilités des participants.

Ce conseil a vu le jour en tant que groupe de bénévoles intéressés par la prestation des services de santé en oncologie dans la province de Terre-Neuve-et-Labrador. Sa présidence était assumée par le PDG, le vice-président, Qualité, planification et sécurité des patients, ou le vice-président, Programme d'oncologie, d'Eastern Health.

Les membres du conseil ont été choisis par échantillonnage de commodité. Un noyau de cliniciens et d'administrateurs de la santé d'Eastern Health a dressé une liste des principaux intervenants par rapport au mandat du conseil. L'événement lié à la Commission d'enquête avait été très médiatisé, et la sélection de ces intervenants n'a pas été difficile. Parmi ceux-ci : des membres/leaders d'organismes de soutien dans le domaine du cancer, un représentant de la Société canadienne du cancer, des défenseurs des services aux patients, des survivantes du cancer du sein, un membre de service de pastorale et des administrateurs de la santé. Pour s'assurer que le conseil soit représentatif de la province, toutes les autres autorités régionales de la santé ont été invitées à désigner un représentant de leur région géographique.

Chaque réunion du conseil consultatif a comporté une discussion ouverte sur les recommandations à l'étude. Un total de cinq réunions ont eu lieu jusqu'à présent. Le conseil a aussi discuté du protocole de règlement avec Eastern Health, et il a abordé des questions comme la création de prix pour la recherche universitaire sur le cancer et la construction d'un monument à la mémoire des victimes des tests de récepteurs hormonaux erronés. À chaque réunion, tous les membres sont informés des progrès accomplis dans la mise en œuvre des recommandations, y compris celles dont la mise en œuvre a été complétée, achève ou n'a pas encore débuté. Les obstacles et les défis rencontrés dans le processus de mise en œuvre des recommandations sont également signalés.

Les réunions du conseil consultatif sont des forums qui se veulent hautement interactifs, où tous les membres ont la chance de contribuer. Un procès-verbal et un ordre du jour provisoires sont distribués à tous les membres du conseil avant chaque réunion pour examen. Une fois approuvé, le procès-verbal est affiché dans le site Web d'Eastern Health pour consultation publique. Le mandat du conseil prévoit quatre réunions par année d'une durée de deux à quatre heures chacune.

Résultats et impact

La révision de 2005 a posé à Eastern Health un défi mémorable et peut-être sans précédent, qui a eu l'effet d'une secousse sismique sur le système de prestation des soins en oncologie à Terre-Neuve-et-Labrador. La perte de la confiance du public envers le système de santé provincial et les questions relatives à son imputabilité ont touché toutes les couches de notre société. La vie de certaines patientes, de leurs proches et

³ National Institute for Health and Clinical Excellence (UK), *Citizens Council*, disponible à http://www.nice.org.uk/aboutnice/howwework/citizenscouncil/citizens_council.jsp (consulté le 10 février 2010).

de leurs familles a été bouleversée par cet événement malheureux. Pour certains d'entre eux, leur contribution à la formation du conseil consultatif, à la surveillance de la mise en œuvre des recommandations du rapport Cameron et à la transformation du système de santé provincial, a fait partie du processus de guérison.

Le conseil consultatif de patientes avait d'abord été créé pour assurer et superviser la mise en œuvre des recommandations du rapport Cameron, mais à mesure que le conseil s'améliorait et se renforçait, on s'est rendu compte qu'il était en mesure de contribuer à la supervision de la prestation des soins en oncologie à Terre-Neuve-et-Labrador⁴.

Un total de neuf réunions ont eu lieu jusqu'à présent. La transparence, la responsabilité et la communication sont des thèmes clés qui sont ressortis du rapport de la Commission d'enquête, mais la création du conseil consultatif n'a constitué qu'un des moyens utilisés pour appliquer ces principes.

Pour aider à assurer et à accroître la transparence des thèmes et du contenu des discussions du conseil consultatif, un site Web diffusant de l'information sur les activités du conseil a été créé à l'usage du public.

Leçons apprises

Le plus grand défi du conseil a été de composer avec les obstacles découlant de la vaste superficie de la province. Les réunions en personne ajoutent un élément d'authenticité et une conscience collective qui favorisent les relations de travail solides et productives. C'est pourquoi, même si on recourt à la téléconférence pour faciliter les communications et les contacts, les membres du conseil convergent une fois par année vers St. John's, tous frais payés, pour se réunir en personne. La logistique et le coût de ces déplacements sont sources de maux de tête.

Un partenariat entre des patientes, des familles et des organismes de santé a conduit à de nombreux changements : désignation de médecins champions, de leaders en qualité et sécurité des soins cliniques et de patients navigateurs, création de calendriers de vérification des laboratoires et de visite des cliniciens, formation en leadership et, surtout, création d'un conseil consultatif de patientes pour aider à garantir la prise de toutes ces mesures. Pour bon nombre de gens, le conseil a eu l'effet d'une bouffée d'air frais, par l'accroissement des normes de responsabilité, l'adhésion stricte aux normes professionnelles et la création d'un forum pour les communications ouvertes. Ces efforts visaient à panser les plaies du passé et à soulager la douleur des questions restées sans réponse, tout en solidifiant les fondements du système de santé provincial et en concrétisant la vision d'Eastern Health, à savoir « des patients en santé dans des communautés en santé ».

⁴ B. Johnson, *Developing and Sustaining Patient Safety and Family Involvement in Safety*, disponible à <http://www.mihealthandsafety.org/2004conference/BevJohnson.pdf> (consulté le 20 février 2010).

RÉSUMÉ

Contexte : Soins cliniques

Lieu : St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador)

Méthode d'engagement : Conseil consultatif de patientes en oncologie d'Eastern Health.

Public engagé : 14 personnes au total (5 cadres d'Eastern Health et 9 membres du grand public).

Thème de l'engagement : Recommandations de la Commission d'enquête Cameron sur les tests de récepteurs hormonaux.

Communication des résultats : Rapports trimestriels présentés aux conseils d'administration de la Société canadienne du cancer (Terre-Neuve-et-Labrador) et d'Eastern Health. Rapports envoyés également à divers intervenants et à leurs organismes affiliés.

Méthodes de dissémination : Ordres du jour et procès-verbaux transmis par courriel à tous les membres et affichés dans le site Web d'Eastern Health, à www.easternhealth.ca.

Leçons apprises : Pour regagner la confiance du public après un scandale majeur, les gouvernements doivent démontrer leur engagement envers la collaboration, les communications ouvertes, le travail d'équipe et la participation communautaire. La création de groupes, comme les conseils consultatifs de patients, où le client du système de santé en influence la gestion, est un moyen de rétablir la confiance du public envers le système.

Le Conseil de la politique alimentaire de Toronto : 20 ans de leadership communautaire pour un système alimentaire sain, équitable et viable

Catherine L.Mah, Scientist, Centre for Addiction and Mental Health, and Member,
Toronto Food Policy Council
Lauren Baker, Coordinator, Toronto Food Policy Council

Introduction

14

En 2011, le Conseil de la politique alimentaire de Toronto (Toronto Food Policy Council) a célébré ses 20 ans de leadership communautaire dans le domaine de la politique alimentaire municipale¹. Le CPAT constitue une étude de cas bien rodée et utile, qui présente un modèle d'engagement des citoyens dans des collaborations intersectorielles visant à améliorer la santé des populations. Les conseils de la politique alimentaire (CPA) sont reconnus dans le monde entier comme un moyen innovateur d'engager les citoyens dans l'élaboration des politiques liées au système alimentaire, y compris sur les questions relatives à la production agricole, à la santé publique, au développement économique, au bien-être communautaire, à la justice sociale et à la durabilité écologique. En Amérique du Nord, on recense plus d'une centaine de CPA créés pour cerner les possibilités d'amélioration du système alimentaire². Bien que les CPA soient si communs, leur impact, leurs processus délibératifs et leurs capacités en santé commencent à peine à être évalués³.

Pourquoi engager les citoyens?

Les CPA ont été créés dans le contexte nord-américain il y a une trentaine d'années, mais leur adaptabilité les a rendus populaires partout dans le monde. Ils fonctionnent généralement au niveau infranational (local, régional, provincial/d'État) et regroupent des intervenants du système alimentaire aux perspectives diverses, allant de la production alimentaire jusqu'à la gestion des déchets alimentaires.

Les CPA incarnent et vendent l'idée que la démocratie participative est efficace, à savoir que les citoyens peuvent jouer un rôle utile dans les discussions stratégiques sur des questions vastes et complexes, même lorsque la majeure partie de l'expertise et du pouvoir dans les systèmes alimentaires est concentrée aux échelons supérieurs des secteurs public et privé.

Contrairement à d'autres formes de participation des citoyens, comme les consultations ponctuelles, les conférences de consensus et les jurys ou groupes de travail spéciaux, les CPA cherchent souvent à assumer un rôle à long terme comme consultants auprès des décideurs ou comme promoteurs de la réforme du système

¹ Toronto Public Health, *Toronto Food Policy Council* (2011), disponible à http://www.toronto.ca/health/tfpc_index.htm (consulté le 12 juillet 2011); Toronto Board of Health, *Minutes: Item HL4.3 from Toronto Food Policy Council 2010-2011 Report and Membership Update*, disponible en ligne à <http://app.toronto.ca/tmmis/viewAgendaItemHistory.do?item=2011.HL4.3> (consulté le 12 juillet 2011).

² Community Food Security Coalition, page Web du *North American Food Policy Council*, disponible à <http://www.foodsecurity.org/FPC/> (consulté le 31 octobre 2011).

³ Voir Centres for Disease Control and Prevention (É.-U.), *Food Policy Councils* (2010), disponible à <http://www.cdc.gov/healthypplaces/healthtopics/healthyfood/foodpolicy.htm> (consulté le 28 juin 2011); Centres for Disease Control and Prevention (É.-U.), *Food Policy Councils Make Healthier Places* (2010), disponible à <http://www.cdc.gov/Features/Fruits&Veggies/> (consulté le 28 juin 2011); A. Harper, A. Shattuck, E. Holt-Gimenez, A. Alkon et F. Lambrick, *Food Policy Councils: Lessons Learned* (Oakland, CA : Food First/Institute for Food and Development Policy, 2009).

alimentaire. Cela dit, les CPA varient dans leurs formes et leurs fonctions. Par exemple, certains sont officiellement intégrés aux structures gouvernementales, tandis que d'autres n'ont aucun lien avec les gouvernements.

Méthodes

Historique

Le Conseil de la politique alimentaire de Toronto est le premier CPA au Canada. Sa fondation, en 1991, reposait largement sur l'idée que l'alimentation et la santé sont intimement liées. Sa gestation remonte aux années 1960 et a duré jusqu'au milieu des années 1980; le désir de créer un CPA pour Toronto est né sous l'impulsion du mouvement des Villes-santé (aussi lié au lancement du mouvement pour la santé dans toutes les politiques), de la Convention de l'ONU sur les droits sociaux, économiques et culturels de 1976 et de la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé de 1986⁴. Le CPAT a vu le jour sous l'influence de défenseurs de la santé publique comme Trevor Hancock, des grands théoriciens du système alimentaire, dont Tim Lang (alors à la London Food Commission) et d'alliés politiques comme Jack Layton, qui était alors conseiller pour la ville de Toronto et président du Toronto Board of Health.

Le CPAT a d'abord centré son action sur le problème de la faim et les questions de sécurité alimentaire et de justice sociale. Par exemple, il a influencé le choix des questions alimentaires et sanitaires justifiant la mise en place de programmes et de politiques. Au début des années 1990, le CPAT a joué un rôle clé dans la création du programme Good Food Box de FoodShare, visant la distribution d'aliments locaux sains et abordables dans tout Toronto. Les efforts du Food and Hunger Action Committee et la publication d'une série de documents d'orientation ont débouché sur l'attribution de subventions municipales pour la mise en œuvre de projets alimentaires dans la communauté. En 2001, à la suite de ce travail au niveau des politiques, la Charte alimentaire de Toronto a été approuvée par le conseil municipal. Le CPAT collabore actuellement à des initiatives stratégiques hors des limites de la ville, et il a entrepris un important travail de recherche et de revendication pour prévenir l'utilisation de l'hormone de croissance recombinante bovine (rBGH) dans l'industrie laitière canadienne.

Structure et rôle actuels

Le CPAT, qui fonctionne à titre de sous-comité du Toronto Board of Health, possède un coordonnateur à temps plein employé par le Bureau de santé publique de Toronto. Il compte en tout temps jusqu'à 30 membres, dont des élus municipaux et des citoyens bénévoles riches d'une expérience organisationnelle et communautaire diversifiée. Ces membres représentent une variété de perspectives sur l'alimentation et la santé. Par exemple, les membres actuels sont issus du milieu universitaire, de l'industrie agricole, des industries des services alimentaires, de l'accueil, de l'alimentation au détail et du marketing, des milieux de la nutrition et de la promotion de la santé et d'organismes communautaires, de défense des intérêts et de jeunes. Les nouveaux membres, qui doivent soumettre leur candidature, sont approuvés une fois par année par le Board of Health. Les membres du CPAT sont chargés de mettre leur expérience et leur perspective stratégique au service de la politique alimentaire, et ils ne représentent pas leur organisation ou secteur.

⁴ Alison Blay-Palmer, « The Canadian Pioneer: The Genesis of Urban Food Policy in Toronto », *International Planning Studies*, 14.4 (2010) : p. 401-416.

Résultats et impact

Malgré son absence de pouvoir législatif officiel et son budget modeste, le CPAT exerce une influence considérable sur la politique alimentaire à l'intérieur et à l'extérieur des limites de Toronto, jouant un rôle clé dans la détermination des enjeux alimentaires, l'organisation communautaire et la défense des intérêts. C'est une ressource pour les élus municipaux de Toronto lorsque les questions alimentaires sont à l'ordre du jour des réunions du conseil et des comités municipaux, et il agit comme groupe de référence communautaire pour la nouvelle Stratégie alimentaire de Toronto sous la conduite du Bureau de santé publique de la ville. Le CPAT a permis la création du réseau provincial de défense des intérêts alimentaires Sustain Ontario, et il a soutenu l'établissement du premier CPA jeunesse au monde. Il joue un rôle clé comme facilitateur du dialogue (y compris à des réunions publiques bimensuelles) entre divers intervenants du système alimentaire.

Leçons apprises

À la lumière des fondements du CPAT et de ses perspectives futures, des leçons clés ressortent sous deux thèmes.

Premièrement, le CPAT illustre bien et de façon concrète ce qu'on appelle souvent « le pouvoir rassembleur de la nourriture ». Même s'il doit constamment revoir sa composition pour s'assurer qu'elle demeure adéquate, stratégique et en mesure de contribuer à tout un éventail de dossiers actuels et émergents, le CPAT s'est toujours montré capable de mobiliser des gens de divers secteurs, disciplines et partis politiques autour de questions alimentaires d'intérêt commun. Pour demeurer pertinent, le CPAT doit continuer d'évoluer comme ressource pour ses membres, en comblant les besoins en réseautage et en développement professionnel et en facilitant le dialogue (y compris avec des experts) sur des enjeux pertinents pour les défenseurs des causes alimentaires et les gens qui travaillent sur le terrain.

Deuxièmement, même si le CPAT n'a pas accès aux leviers du pouvoir politique municipal, il joue un rôle clé de collaboration avec les communautés, les responsables des politiques et les élus municipaux pour cerner les besoins en nouvelles politiques et offrir ses conseils. Comme plateforme stratégique, le CPAT facilite l'expression des intérêts de la communauté, mais il ne peut légiférer directement. Son rôle de liaison doit donc être soutenu et cultivé. Le CPAT doit aussi continuer de prioriser stratégiquement ses débats sur la multitude d'enjeux possibles liés au système alimentaire en fonction des possibilités d'action concrète.

RÉSUMÉ

Cas : Conseil de la politique alimentaire de Toronto (CPAT)

Contexte : Politique municipale

Lieu : Toronto (Ontario)

Méthode d'engagement : Conseil de la politique alimentaire - Les conseils de la politique alimentaire (CPA) sont reconnus dans le monde entier comme un moyen innovateur d'engager les citoyens dans l'élaboration des politiques liées au système alimentaire, y compris sur les questions relatives à la production agricole, à la santé publique, au développement économique, au bien-être communautaire, à la justice sociale et à la durabilité écologique.

Public engagé : Le CPAT, premier conseil de la politique alimentaire au Canada, a célébré son 20^e anniversaire en 2011. Fonctionnant à titre de sous-comité du Toronto Board of Health, il est soutenu par un coordonnateur qui est un employé du Bureau de la santé publique de Toronto. Le CPAT se compose d'élus municipaux et de citoyens bénévoles riches d'une expérience organisationnelle et communautaire diversifiée, qui représentent une variété de perspectives sur l'alimentation et la santé. Les membres ne représentent pas leur organisation ou secteur; ils sont chargés de mettre leur expérience et leur perspective stratégique au service de la ville de Toronto.

Thème de l'engagement : Système alimentaire, sécurité alimentaire, alimentation et santé. Communication des résultats : Au bureau de la santé publique de Toronto et au Toronto Board of Health.

Méthodes de dissémination : Réunions publiques bimensuelles, forums spéciaux, listes de diffusion électronique, site Web et blogue, réseaux sociaux et autres communications ciblant des intervenants de la ville, du Canada et de l'étranger. Le coordonnateur et les membres du CPAT représentent le conseil à diverses activités, réunions et conférences.

Leçons apprises : 1) les questions alimentaires/conseils de la politique alimentaire ont le pouvoir de mobiliser les intervenants de différents dossiers, secteurs, disciplines et partis politiques; 2) le CPAT est une plateforme efficace et influente, mais il doit prioriser stratégiquement ses débats sur la multitude d'enjeux liés au système alimentaire en fonction des possibilités d'action concrète.

Renseignements :

Site officiel : <http://www.toronto.ca/health/tfpc/>

Blogue : <http://tfpc.to/>

Twitter : @TOfoodpolicy