



# Guide d'implication des patients, des familles et des collectivités autochtones

DERNIÈRE MISE À JOUR : JANVIER 2024



# Utilité du présent guide

Le présent guide a été conçu par Indigenous Primary Health Care Council (IPHCC) pour soutenir et guider les organismes de soins de santé primaires autochtones et toutes les collectivités et les organisations autochtones qui participent à *la planification, la conception, la prestation et l'évaluation* des services de santé pour les peuples autochtones afin qu'ils s'associent, collaborent et s'engagent de manière efficace.

Cette ressource comprend des principes favorisant l'implication, des protocoles et des outils à utiliser dans le cadre de la consultation des patients, des familles et des collectivités autochtones afin de veiller à ce que tous les aspects des systèmes de santé respectent les besoins de ces populations. La participation de la collectivité et des personnes d'expérience à la conception et à l'élaboration des systèmes de soins de santé est essentielle à la mise en place d'un réseau de soins de santé sûr, efficace et axé sur le patient.

Ce guide peut également servir de ressource informative pour les Équipes Santé Ontario (ÉSO) afin de garantir une implication et une consultation utiles des organismes, des peuples et des collectivités autochtones dans le cadre des efforts entrepris pour créer un système de soins de santé plus intégré et plus équitable dans la province. Il convient également de reconnaître que le questionnement sur un seul sujet ou la consultation avec une personne ou un groupe ne représente pas une implication appropriée. Une implication continue, axée sur les objectifs et pertinente est nécessaire pour créer un changement qui produira une amélioration des résultats. Cela doit être plus qu'un simple exercice de réception et de documentation des préoccupations et des plaintes. L'implication fait appel à une volonté de dialogue constructif, de compréhension mutuelle et de franchise pour envisager toutes les options possibles, en toute bonne foi.

Il a été démontré que les systèmes de santé peuvent être discriminatoires et n'offrent pas toujours les lieux les plus sûrs pour les peuples autochtones. Les partenaires du secteur de la santé veulent collaborer avec les collectivités autochtones, mais ils ne savent pas toujours comment procéder. Ce guide a été conçu du point de vue autochtone, avec une attention et un soin particuliers mis sur l'implication de ces collectivités de manière sécuritaire et respectueuse sur le plan culturel.

Veuillez noter que le présent guide ne vise pas à remplacer les relations, les pratiques et les protocoles existants et déjà mis en place par les organismes, mais qu'il est un outil offert aux personnes qui pourraient avoir besoin de soutien pour développer des relations et des partenariats pertinents avec les populations autochtones. Les renseignements que vous trouverez dans le guide sont fournis à titre informatif seulement et ne constituent pas des conseils juridiques ou professionnels, ni ne définissent la seule voie d'implication.

# La santé des Autochtones entre leurs mains

Les organismes et les collectivités autochtones doivent être équipés et soutenus de façon équitable pour planifier, concevoir, gérer et évaluer leurs propres systèmes de soins de santé. Les systèmes de soins de santé doivent être gérés par des dirigeants autochtones, à titre d'autorité centrale pour ce qui est des décisions relatives à la santé et au bien-être des Autochtones. Si les professionnels de santé non autochtones font souvent preuve de compassion et d'empathie à l'égard de leurs patients autochtones, ils ne sont généralement pas en mesure de comprendre pleinement l'impact de leur histoire, de leur vision du monde et de leurs paradigmes culturels, autant d'éléments nécessaires pour fournir des soins axés sur le patient.

L'autodétermination est généralement considérée comme le fait que tous les êtres humains, individuellement et en groupe, ont le même droit d'être en contrôle de leur destinée (traduction libre – Dalee Sambo Dorough, 2011). Les appels à l'action relevés par la Commission de vérité et réconciliation et l'Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées renvoient à la Déclaration des Nations unies sur les droits des peuples autochtones et aux droits ancestraux et issus de traités qui définissent le droit à l'autodétermination.

Donner aux peuples et aux collectivités autochtones les moyens de s'exprimer et de contrôler les facteurs et les solutions liés à leur santé et à leur bien-être est un élément essentiel pour garantir l'autodétermination en matière de planification, de conception, de prestation et d'évaluation des services de soins de santé.

Les organismes autochtones doivent être équipés pour concevoir des systèmes de santé holistiques, pertinents, adaptés à la culture et exempts de discrimination et de racisme systémique, intégrant la double vision et reflétant des services sanitaires et sociaux coordonnés qui tiennent compte de tous les facteurs sociaux de la santé. Le IPHCC a créé cette ressource pour permettre aux organismes d'amplifier les voix et les histoires des peuples et des collectivités autochtones.

# Table des matières

<b><i>Impliquer les patients, les familles et les collectivités autochtones</i></b> .....	<b>1</b>
Quatre approches indispensables à l'implication des populations autochtones .....	1
Amélioration des résultats grâce à une implication appropriée .....	3
Difficultés rencontrées par les populations autochtones dans le système de santé .....	4
Comment les Équipes Santé Ontario peuvent-elles répondre aux besoins des Autochtones en matière de soins de santé .....	6
<b><i>Comment utiliser le présent guide</i></b> .....	<b>9</b>
1 <sup>re</sup> ÉTAPE : Évaluation de l'impact sur la collectivité .....	9
2 <sup>e</sup> ÉTAPE : Choisir les types et les méthodes d'implication communautaire appropriés.....	10
3 <sup>e</sup> ÉTAPE : Élaborer un plan d'engagement.....	15
4 <sup>e</sup> ÉTAPE : Élaborer un plan de souveraineté des données .....	17
5 <sup>e</sup> ÉTAPE : Mettre en œuvre le plan d'implication .....	19
<b><i>Outils et ressources de planification</i></b> .....	<b>20</b>
Liste de contrôle en matière d'implication de la collectivité préalablement à la planification .....	20
Liste de contrôle une fois le partenariat établi .....	21
<b><i>Ressources complémentaires :</i></b> .....	<b>23</b>
<b><i>Références</i></b> .....	<b>24</b>
<b><i>Annexe A – Exemple de sondage axé sur la collectivité autochtone</i></b> .....	<b>27</b>

# Impliquer les patients, les familles et les collectivités autochtones

## Quatre approches indispensables à l'implication des populations autochtones

### ASPECTS PARTICULIERS DE LA COLLECTIVITÉ

**La collectivité est un pilier de l'identité des peuples autochtones.** Les collectivités autochtones ne se limitent pas aux seules Premières Nations vivant sur une réserve. Elles comprennent les Premières Nations, les Inuits et les Métis, peu importe où ils résident. Elles ne constituent pas une entité homogène au sein du Canada, mais elles ont une histoire, des langues, des pratiques culturelles et des croyances spirituelles qui leur sont propres.

**La collectivité autochtone est un concept englobant basé sur le rassemblement pour les cérémonies, les deuils, les célébrations, les conseils, le soutien et bien d'autres événements importants.** Pour les peuples autochtones, leur collectivité est en train de guérir. Il est important de soutenir le bien-être des Autochtones au moyen d'initiatives qui reflètent leurs expériences de vie uniques et qui mettent de l'avant des moyens de promouvoir la bonne santé adaptés à la culture. Il est essentiel de reconnaître l'importance de la diversité dans les collectivités. L'élaboration des programmes devrait soutenir les initiatives qui suivent la vision et les besoins de la collectivité concernée. Une implication adaptée à la collectivité permettra de répondre à ses besoins.

### ÊTRE ANCRÉ DANS LA SPIRITUALITÉ

**Pour développer des soins adaptés à la culture, il est essentiel de comprendre l'importance de la spiritualité pour les peuples autochtones.** Pour ces peuples, être ancré dans la spiritualité signifie être connecté à la langue et à la culture, aux traditions autochtones, à une vision holistique du bien-être, à la terre et à des relations durables avec la famille et les membres de la collectivité. La spiritualité est un mode de vie et une conviction (vision du monde) à la base de toute croyance et pratique. Un gardien du savoir s'entend d'une personne qui détient les connaissances et les enseignements traditionnels. Les collectivités reconnaissent que ces personnes possèdent des dons physiques, émotionnels, intellectuels et spirituels exceptionnels.

Les gardiens du savoir sont des aînés, des sénateurs métis, des partageurs de savoir, des guérisseurs ou d'autres termes culturellement appropriés.

Il est important de savoir que **ces personnes exceptionnelles se distinguent par leur diversité ainsi que par leur présence et leur service**. Les gardiens du savoir jouent notamment les rôles suivants dans les établissements de santé : séances d'ouverture et de clôture, de purification et cérémonies diverses, cercles de partage, conseils, soutien et orientation sur la manière de partager les enseignements, le cas échéant.

## TRAUMATISMES

**Il est essentiel de comprendre que l'histoire a eu un impact important sur les collectivités autochtones, l'identité des individus et leur santé mentale.** Les organismes de soins de santé doivent tenir compte de l'impact intergénérationnel de la colonisation et de ses répercussions négatives connexes sur la vie des peuples autochtones. Du point de vue des Autochtones, les soins tenant compte des traumatismes sont une approche axée sur les forces, la personne, la famille et la collectivité.

Pour adopter une approche tenant compte des traumatismes dans une perspective autochtone, **les organismes de soins de santé doivent se familiariser avec les causes et les effets de l'histoire sur ces peuples et comprendre les répercussions potentielles sur leur santé.** Il leur faut élaborer des principes qui reflètent leur vision du monde, créer un environnement de guérison culturellement sûr, informer les cliniciens et le personnel sur les pensionnats et leurs conséquences, et créer la possibilité d'établir des relations saines et positives. Les programmes et les services doivent être créés dans le respect, de manière à ne pas perpétuer les systèmes qui ont aliéné les peuples autochtones ou à ne pas les traumatiser de nouveau.

Comme il a été mentionné précédemment, il s'agit de l'une des pierres angulaires d'une implication ou d'une collaboration authentiques, afin d'assurer l'intégration d'une perspective culturellement sûre et, pour continuer à établir des relations de travail empreintes de confiance. C'est ce qui a manqué lorsque l'implication minimaliste se limitait à cocher une case.

## SE FONDER SUR LES FORCES

**Les personnes qui ont des problèmes de santé ne sont pas en mesure de prendre le contrôle de leur vie et d'élaborer un plan de soins qui soit le mieux adapté à leur situation et à leur culture.** Une approche fondée sur les forces vise à déterminer les ressources auxquelles une personne peut avoir accès pour résoudre positivement le problème. Cette approche se concentre sur le développement des atouts et tient compte du fait que les peuples autochtones disposent

de capacités mentales, physiques, spirituelles, sociales et émotionnelles utilisables. Les Autochtones ont tendance à mettre l'accent sur leurs problèmes et leurs faiblesses plutôt que sur leurs forces et leurs capacités. Tous les facteurs sociaux de la santé tels que l'emploi, la pauvreté, l'éducation, le logement, la situation géographique, la culture et la langue doivent être pris en compte. De plus, le fait d'être soumis aux pratiques et politiques coloniales canadiennes a eu, et continue d'avoir, des répercussions négatives sur la santé et l'éducation des peuples autochtones. Il faut donc reconnaître que le colonialisme et l'identité autochtone sont des facteurs sociaux de la santé.

Une approche fondée sur les forces reconnaît que les **peuples autochtones sont forts, résilients, aimables et attachés à la spiritualité**. L'évaluation doit porter sur ce qui va bien et sur la manière dont les participants s'efforcent d'améliorer et de maintenir leur bien-être. Il est essentiel de noter que les systèmes de soins de santé devraient être fondés sur la rétroaction. S'il est important d'adopter une approche fondée sur les forces pour aborder la question des soins de santé des Autochtones, il est également important de reconnaître les défis permanents auxquels sont confrontées leurs collectivités en raison de la colonisation et du racisme qui perdure.

## Amélioration des résultats grâce à une implication appropriée

- Respecte les droits, l'autodétermination, la culture et l'identité autochtones
- Établit une relation de confiance fondée sur l'amour, l'attention et l'humilité
- Permet aux peuples autochtones de se sentir liés à leur culture, à leurs terres et à leurs traditions
- Permet aux peuples autochtones de s'intégrer pleinement et d'incarner ce qu'ils sont
- Permet la guérison sur tous les plans (physique, mental, spirituel et émotionnel)
- Veille à ce que les peuples autochtones soient capables de diriger et d'alimenter toutes les décisions ayant une incidence sur leur santé et leur bien-être
- Améliore les soins adaptés aux besoins des patients et sécuritaires sur le plan culturel
- Sauvegarde les connaissances autochtones
- Valorise l'autodétermination autochtone

## Difficultés rencontrées par les populations autochtones dans le système de santé

Il est essentiel d'adopter des approches tenant en compte les traumatismes et fondées sur les forces pour fournir des services de santé aux peuples autochtones. Si une approche fondée sur les forces est nécessaire pour mettre fin aux discours négatifs et parfois erronés sur la santé des peuples autochtones, il est important de reconnaître que les effets intergénérationnels de la colonisation, du racisme et de la suprématie blanche sont des facteurs déterminants pour la santé. Voici quelques difficultés auxquelles les peuples autochtones font face dans le système de santé :

### Accès inéquitable aux soins

- Accès difficile, voire impossible, à un prestataire de soins de santé primaires en temps voulu ou de manière appropriée
- En raison d'obstacles géographiques, de nombreuses collectivités rurales et isolées n'ont pas accès à tous les services de santé, notamment des services spécialisés et des examens médicaux, ce qui signifie que les populations autochtones doivent quitter leur collectivité pour en bénéficier.
- Aucun moyen de transport ou technologie pour accéder aux services de santé
- Longues listes et grands délais d'attente pour rencontrer les spécialistes et bénéficier des services sociaux

### Accès à des soins appropriés et adaptés à la culture

- Les peuples autochtones peuvent éprouver des difficultés en matière d'accès à des soins appropriés et sécuritaires sur le plan culturel en raison de lacunes dans les services de santé dirigés par les Autochtones (p. ex., actuellement, des lacunes dans l'accès aux organismes de soins de santé primaires autochtones dans les collectivités en raison d'un financement insuffisant)
- De nombreuses personnes refusent de se rendre à l'hôpital ou y sont réticentes en raison d'expériences négatives antérieures liées à des stéréotypes et au racisme systémique à leur rencontre
- Plusieurs peuples autochtones ne reçoivent pas de soins adéquats ou appropriés en raison de leur race et de leurs besoins complexes en matière de soins de santé, ce qui entraîne des problèmes de santé continus et, dans certains cas, des décès inutiles

- Les médecines traditionnelles et les services basés sur la culture ne sont pas compris et ne sont donc pas proposés comme traitement ou compris par les prestataires de soins de santé occidentaux

### **La discrimination systémique et les obstacles**

- Manque de sensibilisation, de ressources ou d'actions dans le système de santé pour faire respecter le principe de Joyce, les appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation, les appels à la justice de l'Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées, les engagements pris dans le cadre de la *Loi de 2019* qui « reconnaissent le rôle que jouent les peuples autochtones dans la planification, la conception, la prestation et l'évaluation des services de santé », la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (DNUDPA) et l'article 35 de la Constitution canadienne
- Manque de responsabilité en matière de formation à la sécurité culturelle des Autochtones dans les établissements de santé
- Barrières linguistiques et culturelles
- Manque de soutien en matière de navigation dans le système de santé dirigé par les Autochtones, y compris en ce qui concerne les services de santé non assurés et les défis et obstacles juridiques liés à la navigation et à la réception des soins sur la réserve et en dehors
- Nombre disproportionné d'enfants autochtones placés en famille d'accueil combiné à l'absence de familles d'accueil autochtones

### **Préoccupations en matière de santé publique**

- Manque d'eau potable
- Taux d'évacuation élevés
- Logements surpeuplés, qui peuvent causer une exposition facile au tabagisme secondaire et la propagation de maladies aérogènes
- Le chômage entraîne un manque d'argent pour les dépenses alimentaires et médicales

### **Causes profondes de la santé mentale et du bien-être**

- De nombreuses personnes ne veulent pas se rendre à l'hôpital en raison d'expériences négatives passées avec les systèmes de santé, de stéréotypes et du racisme

- Taux élevés de suicides, de personnes atteintes de dépression, du syndrome de stress post-traumatique (SSPT) et de troubles de santé mentale en raison de traumatismes passés causés par les pensionnats indiens, le racisme et les stéréotypes

« Ma mère a été envoyée dans un pensionnat et y a passé beaucoup d'années. Lorsqu'elle en est sortie, elle s'est engagée dans l'armée. Cette expérience l'a blessée et traumatisée. Elle n'a eu ni soutien ni aide. Cela l'a poussée à prendre de l'alcool en guise d'automédication. Elle avait peur d'exprimer ses sentiments. La dépendance a pris le dessus sur sa vie. C'est ainsi que ma mère a élevé ses enfants, dans l'alcoolisme. Elle a fini par recevoir un diagnostic de diabète qui lui a causé la perte de ses jambes. Elle a également été victime d'accidents vasculaires cérébraux et a été hospitalisée pendant longtemps. Elle a été placée en institution où elle est finalement décédée.

Cette expérience m'a appris à respecter chaque personne, même lorsqu'elle traverse des moments difficiles et fait face à des problèmes personnels. Cela m'a appris à ne jamais juger les gens et à offrir de l'aide à des personnes blessées qui ne bénéficient d'aucun soutien. J'ai appris à prêter une oreille attentive aux autres et à rechercher les points forts de chaque individu. Les expériences négatives peuvent parfois avoir des impacts positifs. Dans l'ensemble, cette expérience m'a renforcée en tant que personne et fait de moi celle que je suis aujourd'hui. », *Adele Madigan, membre du Cercle des conteurs et conteuses du IPHCC, 2023*

## Comment les Équipes Santé Ontario peuvent-elles répondre aux besoins des Autochtones en matière de soins de santé

- Découvrez tout sur les premiers habitants de ces terres et de ces eaux. Apprenez-en plus sur les lois et les enseignements autochtones, ainsi que sur les territoires des Premières Nations, les traités et les territoires non cédés (jamais cédés) partout en Ontario et dans votre région.
- Reconnaissez les droits naturels des peuples autochtones qui doivent être respectés en fonction des lois provinciales, nationales et internationales et comprenez que les efforts de transformation du système de santé doivent être dirigés et éclairés par les collectivités autochtones ou leurs représentants.
- Indiquez clairement pourquoi vous ou votre organisme demandez la participation des Autochtones. Votre ÉSO a-t-elle un plan précis pour impliquer de façon significative la collectivité autochtone? Le plan est-il dirigé et éclairé par des représentants appuyés par la collectivité?
- Comprenez que les collectivités autochtones ne sont pas homogènes et préparez-vous à mettre en évidence les lacunes de vos efforts de mobilisation, notamment à exposer les

limites. Relevez les personnes avec lesquelles vous avez (et n'avez pas) communiqué (p. ex., chef et conseil, directeurs de la santé, ou personnel des organismes de soins de santé primaire autochtone, des centres d'amitié ou des dirigeants d'autres organismes des PNIM et ne supposez pas que la participation ou la collaboration équivaut à un consentement et à un soutien.

- Reconnaissez les droits naturels des peuples autochtones à diriger leurs propres efforts de transformation du système de santé et ne supposez pas que les efforts fournis par l'ÉSO et les priorités définies sont les mêmes que les leurs. Votre ÉSO est-elle prête à s'associer avec les collectivités des Premières Nations, des Inuits et des Métis en tant que partenaires à part entière et sur un pied d'égalité?
- Votre ÉSO s'engage-t-elle à assurer la responsabilité de la mise en œuvre de la formation sur la sécurité culturelle autochtone et de l'éducation et de la formation sur le racisme anti-autochtone pour les prestataires de soins de santé dans votre région, avec l'aide des partenaires des Premières Nations, des Inuits et des Métis?
- Votre ÉSO dispose-t-elle de plans en vue de prioriser les soins tenant compte des traumatismes, respectueux de la culture et dirigés par les Autochtones et a-t-elle des relations avec les prestataires de services de santé régis par les Autochtones de votre région?
- Comprenez que les populations autochtones sont confrontées à des taux plus élevés de maladies chroniques à un âge plus précoce en raison des effets de la colonisation. Les prestataires de services de santé conventionnels évaluent la santé de la population d'un point de vue occidental et les organismes autochtones sont bien placés pour engager le dialogue sur le soutien et les solutions nécessaires pour faire évoluer la situation. Ne présumez pas et ne vous attendez pas à ce que votre ÉSO ait toutes les solutions, respectez et appuyez humblement les approches dirigées par les Autochtones.
- Votre ÉSO comprend-elle les obstacles qui existent pour les populations autochtones vivant dans les collectivités rurales et éloignées? Et votre ÉSO est-elle prête à s'associer à des organismes autochtones pour s'assurer de la disponibilité de cliniques de santé mobiles accessibles, d'une technologie adéquate et des services d'urgence?
- Collaborez avec les organismes autochtones pour discuter de l'importance de veiller à ce que des mesures de soutien et des voies de soins appropriées soient élaborées pour les patients et les clients de votre région, notamment la sensibilisation et les mesures de soutien pour accéder aux services de santé dirigés par les Autochtones et aux navigateurs appuyant les patients autochtones.

- Mettez l'accent sur les modèles basés sur les forces plutôt que sur le déficit. Les approches occidentales ont tendance à être davantage basées sur les déficits, alors que l'utilisation d'une approche fondée sur les forces aidera à reconnaître que les **peuples autochtones sont forts, résilients, aimables et ancrés dans** la spiritualité. L'adoption d'un modèle basé sur les forces réduit le risque de stéréotypes et renforce les connaissances spirituelles et culturelles.

« En octobre 2019, j'ai constaté qu'il y avait une masse dans mon sein et je suis allée à l'hôpital. On m'a ensuite annoncé qu'il s'agissait d'un cancer. La façon dont la nouvelle m'a été transmise m'a mise mal à l'aise. Le chirurgien voulait immédiatement fixer une date pour l'opération. Il avait une attitude très froide et impersonnelle, comme si je n'étais qu'une patiente de plus dont on voulait se débarrasser. J'essayais encore d'assimiler la nouvelle et étais incapable de penser à une quelconque date d'opération. En tant que femme autochtone, je trouvais l'approche occidentale inconfortable. Le traitement a été suspendu avec la survenue de la COVID. J'ai alors décidé de changer d'hôpital et de consulter un autre chirurgien. Cette fois, je voulais participer davantage aux décisions concernant mon traitement et m'exprimer à ce sujet. J'ai sincèrement exprimé mes inquiétudes et le besoin d'avoir un navigateur de patients autochtone à mes côtés.

J'avais l'impression d'être soutenue et d'avoir quelqu'un de mon côté qui serait là pour moi. Le navigateur est venu aux rendez-vous et aux rencontres avec moi et il m'a aidé à déterminer le parcours de mon traitement. C'était très réconfortant de l'avoir avec moi. Quand je discutais avec les médecins, je ne comprenais pas les termes utilisés. Il m'a aidé à comprendre ces termes et m'a bien expliqué les plans de mon traitement. Sans lui, je ne me serais probablement pas présentée à mes rendez-vous. Il était là pour moi mentalement et émotionnellement et me mettait à l'aise lors de mes rendez-vous. J'ai été en mesure d'entrer et de sortir de ces rencontres avec dignité. Grâce à cette expérience, j'ai réalisé que j'étais le remède du système occidental et que je leur montrais comment traiter avec respect les peuples autochtones », *Vicky auf der Mauer, membre du Conseil des conteurs et conteuses du IPHCC, 2023*

# Comment utiliser le présent guide

1<sup>re</sup> ÉTAPE : Évaluation de l'impact sur la collectivité

---

2<sup>e</sup> ÉTAPE : Choisir les types et les méthodes d'implication communautaire appropriés

---

3<sup>e</sup> ÉTAPE : Élaborer un plan d'implication

---

4<sup>e</sup> ÉTAPE : Élaborer un plan de souveraineté des données

---

5<sup>e</sup> ÉTAPE : Mettre en œuvre le plan d'implication

## 1<sup>re</sup> ÉTAPE : Évaluation de l'impact sur la collectivité

L'évaluation du niveau d'impact sur la collectivité permettra de déterminer l'effet qu'une mesure ou un changement précis aura sur celle-ci. Faites rapidement appel aux patients, aux collectivités et aux organismes autochtones pour élaborer votre évaluation. Une procédure équitable d'implication comprend des séances d'informations précises et approfondies, et non pas seulement la capacité de commenter les produits finaux. Sans exclure la nécessité d'intégrer la consultation autochtone au processus de conception pour assurer une participation légitime et le processus d'établissement de relations.

Pour évaluer le niveau d'impact sur la collectivité, travaillez avec vos organismes afin de relever les collectivités ou les patients/clients qui seraient touchés. Comme on l'a mentionné, les collectivités et les peuples autochtones ne sont pas homogènes. Il existe des différences, notamment les visions du monde et les droits entre les cultures, qui doivent être comprises et respectées au fur et à mesure que les efforts d'implication sont entrepris. Avant d'évaluer le niveau d'impact sur la collectivité, les organismes doivent prendre connaissance de ces droits naturels et de l'autonomie gouvernementale des collectivités autochtones qui peuvent être touchés. De plus, les ÉSO qui cherchent à s'engager doivent s'assurer que les patients, les familles et les organismes autochtones sont des partenaires égaux et elles doivent soutenir le processus d'élaboration de solutions. Autrement dit, les partenaires autochtones à tous les niveaux doivent être habilités et capables de planifier et faire évoluer les systèmes de santé dirigés par les Autochtones.

## Niveau des critères d'impact sur la collectivité

Niveau d'impact	Critères	Exemples
<p><b>1<sup>er</sup> niveau :</b> Fort impact sur l'ensemble de la collectivité</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Impact élevé pour toute la collectivité</li> <li>○ Changements importants dans l'environnement ou la santé et la sécurité de tous les résidents</li> <li>○ Intérêt élevé dans la collectivité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ La construction d'un nouvel hôpital/établissement utile pour toute la collectivité</li> </ul>
<p><b>2<sup>e</sup> niveau :</b> Fort impact sur la zone sélectionnée ou le groupe</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Impact élevé sur un groupe ou une collectivité <u>particulière</u></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Réinstallation d'un centre de santé</li> </ul>
<p><b>3<sup>e</sup> niveau :</b> Impact modéré sur la collectivité</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Impact modéré pour toute la collectivité</li> <li>○ Degré d'intérêt suffisant dans la collectivité pour demander la participation du public</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Besoin d'un plus grand nombre de médecins et d'infirmières dans un hôpital</li> <li>○ Propositions d'améliorations dans un service à l'échelle de la collectivité, comme les cliniques de santé</li> </ul>
<p><b>4<sup>e</sup> niveau :</b> Impact modéré sur certains secteurs ou groupes</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Impact modéré sur un groupe ou une collectivité <u>en particulier</u></li> <li>○ Petite modification apportée à une installation ou à un service</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Modifier les heures d'ouverture des cliniques, des hôpitaux, des programmes, etc.; pour mieux répondre à la disponibilité de la collectivité</li> </ul>

## 2<sup>e</sup> ÉTAPE : Choisir les types et les méthodes d'implication communautaire appropriés

Une fois que vous avez évalué le niveau d'impact, l'étape suivante consiste à choisir les types et les méthodes d'implication communautaire les plus appropriés. Il s'agit de méthodes de **communication**, de méthodes **axées sur la collectivité** ou de **participation directe**.

Les paragraphes suivants décrivent brièvement les types d'implication et, par la suite, le tableau ci-dessous peut être utilisé pour permettre de déterminer la méthode d'implication la plus appropriée. Afin d'améliorer la mise en place de relations et de favoriser une véritable implication, toutes les méthodes doivent être diffusées et, si possible, dirigées par des individus, des collectivités et des organismes autochtones le plus tôt possible dans le processus.

**COMMUNICATION :** La communication peut sembler être un élément d'implication de base, mais elle est essentielle pour établir des liens entre tous les types de collaboration de relations avec la collectivité et le patient. En tant que premier point de contact avec les personnes, les groupes et les autres parties prenantes, la communication vise à jeter les bases du travail et des objectifs et à permettre de les comprendre. L'objectif de la communication devrait être d'atteindre le plus grand nombre de personnes possible en fonction de l'ampleur du travail et de fournir le plus d'informations, de manière à ce qu'elles soient facilement compréhensibles. En fin de compte, cela permettra de s'assurer que la collectivité est au fait des services et des programmes de soins de santé mis à sa disposition, et devrait permettre de poser des questions et de soulever des préoccupations, le cas échéant.

---

**Questions essentielles relatives à la communication initiale :** Comment faire preuve de transparence à l'égard des personnes qui souhaitent connaître nos services? Comment pouvons-nous permettre aux gens de remplir leurs rôles et leurs responsabilités et de participer pleinement? Comment nous responsabilisons-nous pleinement envers tous nos membres ou patients? Comment pouvons-nous communiquer plus clairement et plus efficacement pour nos membres ou patients? Comment mieux comprendre les désirs et les besoins de nos patients? Comment pouvons-nous faciliter la communication? Quelles mesures pouvons-nous utiliser pour évaluer l'efficacité de nos méthodes?

---

**ACCENT SUR LA COLLECTIVITÉ :** L'objectif de l'implication axée sur les collectivités est de recueillir les opinions et les suggestions des peuples et des collectivités. Des processus axés sur les collectivités, comme la communication des commentaires et des préoccupations des patients, des familles et des organismes autochtones dans le processus de prise de décisions interne, sont essentiels pour établir et favoriser une relation de confiance. Cela peut se faire par l'entremise de groupes de discussion, de cercles de partage, de séances de participation communautaire, d'ateliers, d'enquêtes ou de témoignages. Permettez aux patients de donner leur avis sur la façon d'améliorer les soins de santé pour les peuples autochtones. Il est essentiel que les systèmes de soins de santé autochtones soient déterminés ou conçus à partir de la rétroaction. L'implication communautaire devrait également solliciter des recommandations, des

commentaires et des conseils concrets qui peuvent être transmis aux intervenants et venir appuyer les efforts concertés visant à améliorer les résultats en matière de santé pour les Autochtones. Cela permettra de s'assurer que des améliorations sont apportées pour mieux répondre aux besoins de la collectivité ou de leur culture.

**Questions essentielles axées sur les collectivités :** Comment les processus d'implication permettront-ils aux collectivités de prendre conscience des possibilités de participer à la formulation de solutions et à la prise de décisions, et de se tenir informées au bout du compte? Comment les processus feront-ils en sorte que le groupe élargi ne soit pas exclu? A-t-on tenu compte de tous les commentaires? Des décisions ont-elles été prises pour le mieux-être de la collectivité?

**PARTICIPATION DIRECTE :** Il s'agit d'une partie importante du processus d'implication qui peut mener à de meilleures décisions et à de meilleurs résultats. Le fait de participer au processus décisionnel et d'habiliter la collectivité ou l'organisme améliore la confiance et la transparence. La participation du public permet la liberté d'expression et offre un espace sûr pour le partage des idées. Les patients et les collectivités autochtones auront leur mot à dire dans la prise de décisions. Cette démarche est essentielle pour concevoir un système de santé qui réponde aux besoins des populations autochtones.

**Questions essentielles relatives à la participation directe :** Comment les collectivités et les organismes autochtones ont-ils été impliqués en tant que partenaires véritables et égaux pour fournir des informations sur la planification, la conception, la prestation et l'évaluation des services de santé pour leurs collectivités?

#### Méthodes d'implication communautaire

MÉTHODE D'IMPLICATION	POURQUOI OU QUAND L'UTILISER	EXEMPLE
Communication		

<b>Appel téléphonique</b>	Lorsqu'un contact en présentiel n'est pas possible. Une méthode rapide permettant aux membres de communiquer entre eux et d'exprimer leurs opinions et leurs préoccupations	Avoir un numéro de contact à la disposition du public
<b>Courriel</b>	Lorsqu'un contact en présentiel n'est pas possible. Utilisé pour l'envoi des dossiers et toute forme de mise à jour	Envoyer des courriels automatiques pour rappeler aux membres les activités et les événements liés à l'implication
<b>Brochure</b>	Pour atteindre un public large. Pour des rappels/ résumés rapides. Peut contenir des renseignements sur les initiatives d'amélioration du système de santé, les événements, etc.	Imprimer les publications à envoyer
<b>Accent sur la collectivité</b>		
<b>Séances de témoignages</b>	Lorsque les patients, les fournisseurs de soins et le personnel soignant se sentent à l'aise de partager leurs expériences	Rassembler un groupe de personnes ayant des expériences communes pour raconter leur histoire au groupe
<b>Cercles de partage</b>	Encourager la tenue de débats ouverts, donner aux gens l'occasion de partager des idées	Composer un groupe de cinq à dix personnes pour partager des idées sur la façon de résoudre les plaintes des patients dans un centre de santé

<b>Ateliers</b>	Pour diffuser de l'information sur un sujet ou une préoccupation	Rassembler un groupe de personnes pour régler un problème
<b>Entrevue individuelle</b>	Discuter en détail d'une préoccupation ou d'un problème	Suivi téléphonique avec les patients un mois après la fin de leur hospitalisation, etc.
<b>Sondages</b>	Obtenir rapidement de nombreux commentaires sur des questions en particulier. Peuvent être utilisés pour les gens des régions rurales et éloignées qu'on ne peut rencontrer en personne. Servent à évaluer le point de vue des patients/clients sur les services de santé dans leur collectivité	Sondage sollicitant des commentaires sur le niveau d'accès et d'expérience dans le domaine des soins de santé, <i>voir l'Annexe A à titre d'exemple</i>
<b>Boîtes à idées anonymes</b>	Pour les personnes qui ne se sentent pas à l'aise à l'idée de partager leurs avis en public. En vue d'obtenir des commentaires sur des sujets sensibles	Installer une boîte à idées dans une maison des aînés et demander aux membres de faire part de leurs commentaires sur la qualité de leur expérience
<b>Forum en ligne</b>	Obtenir des commentaires, donner l'occasion d'exprimer des idées et des opinions aux personnes qui ont du mal à le faire en public	Créer un forum en ligne pour permettre au public de faire part de ses commentaires sur le temps d'attente aux urgences
<b>Participation directe</b>		

<p><b>Jury de citoyens</b></p>	<p>Faire participer les citoyens à la prise de décisions stratégiques</p>	<p>Composer un jury de 12 à 16 citoyens choisis au hasard. Après délibération et discussion, les citoyens fourniront des recommandations dans un rapport citoyen</p>
<p><b>Sondages délibératifs</b></p>	<p>Solliciter l'engagement du public dans les délibérations sur les questions d'actualité ou les modifications de politiques proposées</p>	<p>Effectuer des sondages avant et après les délibérations et permettre de documenter les changements d'opinion</p>
<p><b>Comités, groupes de travail</b></p>	<p>Lorsque votre organisme a besoin des avis des patients et de la collectivité pour un projet qui nécessite un engagement continu</p>	<p>Inviter des gardiens du savoir, des aînés ou des personnes ayant une réelle expérience de vie à siéger au sein d'un comité (p. ex., pour examiner les façons de réduire les transferts inutiles des foyers de soins de longue durée à l'urgence)</p>

### 3<sup>e</sup> ÉTAPE : Élaborer un plan d'engagement

Pour élaborer le plan d'engagement de votre collectivité, vous devez tenir compte des cinq processus suivants :

1. **Recherche** : Comprendre les collectivités autochtones et établir des relations avant l'implication. Il s'agit d'une période de recherche, d'apprentissage et de réflexion. Au cours de cette période, consacrez du temps à développer vos connaissances en matière de contenu autochtone et à mener des recherches sur l'histoire, la culture et les langues des

collectivités avec lesquelles vous souhaitez vous engager. Le travail qui précède l'implication permet de discuter de la manière de contribuer aux demandes des collectivités.

2. **Communication** : Informer les patients, les familles et les collectivités autochtones sur les problèmes ou le projet en cours. Il est important que la collectivité dispose de renseignements adéquats pour prendre des décisions éclairées. Il est également essentiel de faire savoir où, quand et comment le public peut contribuer au processus. Par conséquent, le public doit être informé des moyens disponibles pour contribuer au processus. Une fois l'information diffusée, assurez-vous que les participantes et participants sont tenus au courant des résultats et des décisions.
3. **Implication** : Obtenir les commentaires des patients, des familles et des collectivités autochtones. Cela favorise la confiance dans le fait que les voix des collectivités ont été entendues. Le processus de consultation devrait être conçu de façon à être le plus transparent possible. Définissez des objectifs clairs et réalistes. Expliquez comment les informations et les données seront utilisées; fournissez des commentaires et des mises à jour sur les progrès réalisés. Disposez de dossiers pertinents et expliquez en détail comment les données seront utilisées.
  - o Selon la méthode d'implication utilisée, envisagez de préparer des offrandes. Les offrandes sont un moyen traditionnel de s'impliquer, et elles peuvent aller du matériel d'organisation et de l'artisanat local à des objets sacrés tels que le tabac et l'herbe sainte. Il est recommandé à votre organisme de conclure un protocole d'entente avec un organisme autochtone de soins de santé primaires, un centre d'amitié ou un autre organisme des Premières Nations, Métis et Inuits, afin de déterminer les offrandes appropriées et les modalités de paiements aux gardiens du savoir, aux fournisseurs d'aide et aux aînés. Ce protocole d'entente placerait ces organisations autochtones dans une position respectueuse. Les protocoles concernant les offrandes sont propres à la collectivité et les organismes autochtones peuvent offrir du soutien. Par exemple, lors de l'offrande de tabac, la préparation, le type et la quantité sont autant de considérations uniques et importantes, et la signification et le sens de ces offrandes sacrées doivent être compris.
4. **Intégration** : Offrir des occasions de partage de réflexions, d'avis, d'idées et de visions. Les peuples autochtones qui participent au projet et aux activités devraient être reconnus et intégrés au projet. Répondez aux préoccupations et assurez-vous qu'elles seront prises en compte. D'autres pratiques des Autochtones comprennent des cérémonies d'ouvertures et de clôture, où les prières et les chansons sont couramment partagées. Veiller à ce que ces pratiques soient prises en compte dans le cadre de vos efforts d'implication est non

seulement respectueux, mais cela crée également un environnement sécuritaire et accueillant pour les participants.

5. **Collaboration** : Les collectivités autochtones sont des partenaires actifs dans chaque aspect de la prise de décisions. Évaluez la qualité de la participation pour mieux comprendre et obtenir des données relatives à la vision ou aux besoins de la collectivité.

## 4<sup>e</sup> ÉTAPE : Élaborer un plan de souveraineté des données

Le savoir autochtone a toujours été arraché aux peuples autochtones et exploité sans leur consentement. Les peuples autochtones ne sont habituellement pas consultés au sujet des renseignements qui sont recueillis, des personnes qui recueillent les renseignements, des personnes qui les conservent et des personnes qui y ont accès. Par exemple, les connaissances autochtones sur les plantes et les médicaments continuent d'être exploitées par des non-autochtones et des sociétés à des fins de recherche, d'utilisation personnelle et de profit.<sup>1</sup>

Pour que vous ayez confiance en votre projet, vous devez respecter les principes de la souveraineté des données autochtones<sup>2</sup>, c'est-à-dire :

- (a) Le droit des communautés des Premières Nations, des Métis et des Inuit de posséder et de gérer leurs données, quel que soit l'endroit où elles sont hébergées.
- (b) Le droit des Premières Nations, des Métis et des Inuit de décider comment leurs données sont partagées et avec qui.

Les données autochtones peuvent comprendre les connaissances traditionnelles, les informations sur l'auto-identification, les données sur la santé à l'échelle de la collectivité et l'information sur la santé propre à la population.

---

<sup>1</sup> Report of the Royal Commission on Aboriginal Peoples: *Gathering Strength, vol. 3 (Ottawa: Supply and Services Canada, 1996)* à la p. 498; et Chidi Oguamanam & Christopher Koziol, « *Biopiracy Flashpoints and Increasing Tensions Over ABS in Canada*, » in Chidi Oguamanam, ed, *Genetic Resources, Justice and Reconciliation*, (Cambridge University Press, 2018); Harriet V Kuhnlein & Nancy J Turner, *Traditional Plant Foods of Canadian Indigenous Peoples: Nutrition, Botany and Use*, (Philadelphie : Gordon & Breach Science, 1996).

<sup>2</sup> Les principes de la souveraineté des données autochtones comprennent :

- Les principes de souveraineté des données des Premières Nations en matière de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP)
- Les principes de souveraineté des données des Métis en matière de propriété, de contrôle, d'accès et d'intendance
- Principes de souveraineté des données inuites de l'Inuit Qaujimagatuqangit

Les données autochtones doivent être protégées comme les renseignements personnels sur la santé. Les principales obligations et restrictions relatives à l'utilisation des RPS sont énoncées dans la [Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé de 2004](#). L'une des obligations les plus importantes concerne le consentement. Le consentement est requis pour la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels sur la santé, sous réserve de certaines exceptions (article 29). Le consentement doit provenir de la personne, être éclairé, se rapporter aux renseignements recherchés et non pas obtenus par tromperie ou coercition (art. 18). Le consentement est éclairé s'il est raisonnable dans les circonstances d'estimer que la personne connaît les objectifs de la collecte, de l'utilisation ou de la divulgation et qu'elle peut donner ou refuser son consentement (art. 18(5)). Le droit des peuples autochtones de déterminer ce qu'il advient de leurs données découle également de la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*.<sup>3</sup>

Dans le cadre de tout projet pour lequel on envisage de recueillir des données autochtones, il faut :

- (a) Déterminer clairement les raisons pour lesquelles vous collectez, créez, détenez ou utilisez d'une autre manière les données autochtones.
- (b) Élaborer un plan visant à prévenir l'utilisation abusive des données autochtones, notamment l'appropriation culturelle et les motifs de profit inappropriés, et l'utilisation non autorisée.
- (c) Élaborer des procédures permettant aux collectivités et aux organismes autochtones de posséder et de régir les données recueillies, ainsi que de décider comment ces données sont partagées et avec qui.

Les politiques et les pratiques de nombreux organismes ne tiennent pas suffisamment compte (ou pas du tout) des principes de souveraineté des données autochtones. Il est donc essentiel que tout plan commence par un effort de compréhension de ces principes et des contraintes et obligations positives ayant une incidence pour toutes les parties concernées.

---

<sup>3</sup> Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones, articles 3, 23, 24, 25 et 26, disponible à l'adresse suivante : [https://www.un.org/development/desa/indigenouspeoples/wp-content/uploads/sites/19/2018/11/UNDRIP\\_E\\_web.pdf](https://www.un.org/development/desa/indigenouspeoples/wp-content/uploads/sites/19/2018/11/UNDRIP_E_web.pdf)

## Exemple

Un organisme autochtone prévoit de mettre sur pied un cours de formation assortie d'une certification pour les guérisseurs traditionnels et approche un organisme de santé non autochtone aux fins de partenariat et de financement. Les deux organismes conviennent de soutenir le projet et l'organisme de santé non autochtone prépare un contrat de financement.

Le contrat comporte des dispositions légales canadiennes standard en matière de droit d'auteur et de propriété intellectuelle qui stipulent que l'organisme non autochtone aura le droit de concéder sous licence, d'utiliser, de traduire, d'adapter, de consigner ou de reproduire les données recueillies au cours du projet en échange d'un financement.

L'organisme autochtone s'est engagé à respecter les principes de souveraineté des données et ne peut accepter le contrat, car il ne dispose d'aucun moyen de recueillir un consentement éclairé des participants et participantes autochtones au projet et ne peut pas leur dire comment leurs renseignements seront utilisés.

C'est un exemple de cas où ce qui semble être une modalité standard pour les organismes non autochtones peut s'avérer être un élément obligeant leurs partenaires autochtones à refuser le contrat. Pour éviter ce genre de résultat, il est essentiel d'adopter rapidement les principes de la souveraineté des données autochtones pour que tout projet de collaboration soit couronné de succès. Il faut bien comprendre comment les données seront utilisées ainsi que les processus pour obtenir un autre consentement si d'autres utilisations sont souhaitées.

## 5<sup>e</sup> ÉTAPE : Mettre en œuvre le plan d'implication

Une fois que vous disposez d'un plan de mise en œuvre clair de l'implication de la collectivité, la dernière étape consiste à se mettre au travail. En vous appuyant sur vos principales questions préparées, donnez la priorité aux prochaines étapes du plan. C'est là que vous pouvez établir un partenariat et bâtir un réseau plus solide en déterminant votre équipe et les membres de la collectivité et en organisant vos ressources et votre temps efficacement.

Il est important d'évaluer et de surveiller votre approche, car l'implication de la collectivité comporte de nombreuses variables. Cela aidera votre équipe/organisme à comprendre ce qui a été fait et comment apporter des améliorations à l'avenir.

Il s'agit d'un excellent outil pour faciliter le processus de connexion, de communication et de collaboration; bien qu'on fasse toujours preuve de prudence à l'égard d'initiatives comme celle-ci, car les motifs peuvent

aussi être fondés sur une simple case à cocher, pour ainsi dire, cela explique pourquoi il n'y a pas eu une véritable collaboration. Par exemple, ce guide ne doit en aucun cas dispenser les ÉSO ou tout organisme de soins de santé d'une communication approfondie, de l'établissement de relations et d'un partenariat continu parce qu'une situation a été jugée comme ayant un faible niveau d'impact sur la collectivité. Il est essentiel de revoir constamment les engagements à l'égard du partenariat et de l'établissement de relations pour favoriser la confiance et améliorer les relations.

- *Natalie Paavola, directrice de la santé, Dilico Anishinabek Family Care*

Le présent guide a été conçu pour offrir des conseils et du soutien en vue d'impliquer et de soutenir les diverses collectivités et les peuples autochtones de la province. Il faut comprendre que l'implication est un processus continu, et si vous n'avez pas participé ou n'avez pas réalisé que vous n'avez peut-être pas participé de façon satisfaisante après avoir utilisé ce guide, il est possible de recommencer ou de revenir en arrière pour adopter une approche plus complète. L'utilisation des protocoles d'implication et des pratiques exemplaires ci-dessus pourrait donner lieu à de meilleurs résultats et à des effets plus positifs pour la santé de tous.

## Outils et ressources de planification

### Liste de contrôle en matière d'implication de la collectivité préalablement à la planification

**1. Pourquoi voulez-vous faire participer les patients/prestataires de service/autres?**

- Quel est l'objectif de l'implication?
- À quoi correspond la réussite?
- Quels sont les résultats souhaités?

**2. Qui devez-vous faire participer?**

- Avez-vous pensé aux personnes qui seront touchées par les décisions que vous prenez?
- Comment allez-vous veiller à ce que la collectivité demeure impliquée?
- Quels partenaires de la collectivité devraient participer?
- Avez-vous envisagé toutes les options pour déterminer qui devrait participer?

**3. Quel type d'implication recherchez-vous?**

- Consultation

- Communication
- Participation à la prise de décisions

**4. Quand allez-vous impliquer les autres?**

- Quels sont les délais?
- Avez-vous un emplacement accessible et sécuritaire?

**5. Comment communiquerez-vous avec les autres?**

- Quelle méthode d'implication sera utilisée? (c.-à-d., rencontres individuelles, courriels, séances de témoignages, petits groupes, cercles de partage, etc.)

**6. Comment vous assurerez-vous de votre réussite?**

- Des mesures ont-elles été définies pour évaluer votre réussite?
- Comment informerez-vous les membres de votre réussite?
- Comment allez-vous faire part de vos commentaires à la collectivité?

**7. Avez-vous suivi une formation sur la sécurité culturelle des Autochtones avant l'implication?**

**8. Connaissez-vous suffisamment la communauté autochtone avec laquelle vous travaillez?**

**9. Avez-vous effectué des recherches sur la manière de vous impliquer d'une façon qui respecte la culture?**

**10. Avez-vous réfléchi à la façon dont les données autochtones seront utilisées, stockées et protégées?**

## Liste de contrôle une fois le partenariat établi

**1. Qui a participé à votre processus d'implication?**

- Quelles parties prenantes ont été incluses?
- Quels organismes étaient inclus?
- Selon vous, quels groupes auraient dû être inclus, mais ne l'ont pas été?

**2. Avez-vous rencontré des difficultés?**

- Quelle étape avez-vous trouvée la plus difficile?
- Tous vos objectifs ont-ils été atteints?

- Si vos objectifs n'ont pas été atteints, quelles difficultés avez-vous rencontrées?
- Y avait-il des obstacles?

**3. Avez-vous fait part de vos commentaires à la collectivité?**

- Avez-vous évalué le processus d'implication?
- Comment vos commentaires ont-ils été rapportés?
- A-t-on tenu compte de tous les commentaires?

**4. Comment avez-vous veillé à ce que la sensibilité, la prise de conscience et la sécurité culturelles soient prises en compte dans votre processus d'implication?**

- Quelles sont les méthodes de sécurité culturelle utilisées?
- Avez-vous proposé d'inclure les gardiens du savoir?
- Avez-vous veillé à créer un environnement sécuritaire?

**5. Qu'avez-vous appris du processus d'implication?**

- Quelles ont été vos principales réussites?
- Feriez-vous les choses différemment?

**6. Quelles sont les prochaines étapes?**

- Comment allez-vous vous assurer que les préoccupations des Autochtones sont prises en compte?
- Comment allez-vous maintenir l'implication de la collectivité autochtone?

## Ressources complémentaires :

L'IPHCC est un organisme dirigé par des Autochtones, axé sur la culture, et qui tient compte d'eux. Son principal objectif est de soutenir la progression et l'évolution des services de soins de santé primaires autochtones partout en Ontario.

L'IPHCC a mis sur pied plusieurs ressources et des documents de soutien pour ses membres de l'organisme des soins de santé primaires autochtones, d'autres organismes et collectivités autochtones, ainsi que pour les Équipes Santé Ontario qui participent aux efforts de transformation du système de santé provincial. Les ressources, dont Anishinaabe Mino'Ayaawin de l'IPHCC, Foundations of Indigenous Cultural Safety (ICS), se trouvent sur [iphc.ca](http://iphc.ca), notamment sous l'onglet des ressources.

Les Équipes Santé Ontario peuvent communiquer avec [ohr@iphcc.ca](mailto:ohr@iphcc.ca) pour joindre un membre de l'équipe de transformation des systèmes de santé de l'IPHCC pour en savoir plus sur les ressources qui ont été achevées ou sont en cours de développement.

« Je m'appelle Sierra Drodge, j'ai 20 ans et je viens de Sault Ste Marie, en Ontario. Je suis en train de terminer un baccalauréat en biologie à l'Université d'Algoma. Après l'obtention de mon baccalauréat, j'ai l'intention de m'inscrire en maîtrise en espérant travailler dans le domaine médical. Je parle le français et l'anglais et j'ai toujours été passionnée par les sciences médicales. Mon cours préféré est l'anatomie et la physiologie humaines, car j'aime apprendre à connaître les différents systèmes corporels et le fonctionnement de notre corps. J'ai toujours été très athlétique et j'ai pratiqué de multiples sports, comme le hockey, le soccer, le volleyball, et l'athlétisme. En tant que femme autochtone, ce projet est très important pour moi, car il contribuera à la création d'un système de santé plus intégré et plus équitable. Je crois fermement que tout le monde mérite d'avoir accès à des soins de santé sécuritaires, axés sur le patient et adaptés. »

- Sierra Drodge, étudiante stagiaire en recherche et rédaction à l'IPHCC, Équipes Santé Ontario

## Références

Équipe Santé Ontario d'Algoma. (2018). Formulaire d'évaluation de l'implication ad hoc.

<https://www.algomaoh.ca/>

Cauchie, L. (n.d.). Déterminants sociaux de la santé.

<https://www.ccnsa.ca/fr/ListingIndex.aspx?sortcode=1.7.10>

Spark BC. *Community Engagement Toolkit*. (juillet 2013).

[https://cdn2.hubspot.net/hubfs/316071/Tamarack New Website/A CE toolkit.pdf?hsCtaTracking=759875b6-7ecc-4d0c-b242-7024c9bbc798%7C17cb1027-9871-439e-b2e3-571db04b5752](https://cdn2.hubspot.net/hubfs/316071/Tamarack%20New%20Website/A%20CE%20toolkit.pdf?hsCtaTracking=759875b6-7ecc-4d0c-b242-7024c9bbc798%7C17cb1027-9871-439e-b2e3-571db04b5752)

CGIPN. (n.d.). *First Nations Regional Health Survey*. [https://fnigc.ca/wp-](https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2020/09/520754778360d9f56c3fc4aba9fa64f0_RHS-Adult-Phase-3_Final.pdf)

[content/uploads/2020/09/520754778360d9f56c3fc4aba9fa64f0\\_RHS-Adult-Phase-3\\_Final.pdf](https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2020/09/520754778360d9f56c3fc4aba9fa64f0_RHS-Adult-Phase-3_Final.pdf)

CGIPN. (n.d.). *CGIPN. Strengths-Based Approaches to Indigenous Research and the*

*Development of Well-Being Indicators*. [https://fnigc.ca/wp-](https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2021/05/FNIGC-Research-Series-SBA_v04.pdf)

[content/uploads/2021/05/FNIGC-Research-Series-SBA\\_v04.pdf](https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2021/05/FNIGC-Research-Series-SBA_v04.pdf)

Gouvernement du Canada, ministère de la Justice et Sasakamoose, J. (2022, September 15).

*Explorer les approches autochtones en matière d'évaluation et de recherche dans le contexte du soutien et des services d'aide aux victimes*<https://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/jr/eaame-eiaer/index.html>

Gouvernement de l'Ontario, ministère de la Santé et des Soins de longue durée. (2018).

*Relationships with Indigenous Communities*.

[https://www.health.gov.on.ca/en/pro/programs/publichealth/oph\\_standards/](https://www.health.gov.on.ca/en/pro/programs/publichealth/oph_standards/)

Qualité des services de santé Ontario. (n.d.). *Choosing methods for patient and Caregiver Engagement: A guide for Health Care Organizations.*

<https://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/qi/choosing-methods-pce.pdf>

HSPN. (n.d.). *Ontario Health Team Patient Experience Survey.* <https://hspn.ca/wp-content/uploads/2022/02/HSPN-OHT-Patient-Experience-Survey-EN-1-02-2022.pdf>

Macaulay, A. C. (n.d.). *Improving aboriginal health- How can health care professionals contribute.* <https://www.cfp.ca/content/cfp/55/4/334.full.pdf>

*Our health, our community: Health & Wellness Survey.* (n.d.).

[https://redcap.viha.ca/redcap/surveys/index.php?s=URHSpfs8gmXhybqz&\\_\\_prevpage=1](https://redcap.viha.ca/redcap/surveys/index.php?s=URHSpfs8gmXhybqz&__prevpage=1)

*Public and Patient Engagement Evaluation Tool (PPET).* (2018, août).

<https://ppe.mcmaster.ca/wp-content/uploads/2023/04/PPEET-Version-2.0-Full-Set.pdf>

Reading, J., & Halseth, R. (2013). *Trajectoires menant à l'amélioration du bien-être des peuples Autochtones : Les conditions de vie déterminent la santé.*

<https://www.ccnsa.ca/fr/publicationsview.aspx?sortcode=1.8.21.0&id=102>

Saskatchewan Health Authority. (n.d.). *Engagement planning worksheet.*

<https://www.saskhealthauthority.ca/sites/default/files/2022-11/SHA-Engagement-Planning-Worksheet%20Fillable.pdf>

Université du Manitoba. (2020, mai). *Methods of patient & public engagement.*

<https://umanitoba.ca/centre-for-healthcare-innovation/sites/centre-for-healthcare-innovation/files/2021-11/methods-of-patient-and-public-engagement-guide.pdf>

Université du Manitoba. (n.d.). *A pathway for Indigenous Community engagement.*

<https://umanitoba.ca/sites/default/files/2021-05/a-pathway-for-indigenous-community-engagement-infographic.pdf>

*View of Miyo-Pimātsiwin Developing Indigenous Cultural Responsiveness Theory (ICRT):*

*Improving indigenous health and well-being. (n.d.).*

<https://ojs.lib.uwo.ca/index.php/iipj/article/view/7527/6171>

## Annexe A – Exemple de sondage axé sur la collectivité autochtone

**Boozhoo/Aanii/Atelihai/Wâciye/Bonjour!**

Nous vous remercions de votre intérêt à participer à ce sondage. Ce projet est mené par l'Indigenous Primary Health Care Council (IPHCC) en collaboration avec les membres de 23 organismes de soins de santé primaires autochtones en Ontario. Donner aux peuples et aux collectivités autochtones les moyens de s'exprimer et de contrôler les facteurs et les solutions qui affectent leur santé et leur bien-être est un élément essentiel pour garantir l'autodétermination en matière de planification, conception, prestation et évaluation des services de soins de santé. Ce sondage a été conçu par un organisme dirigé et gouverné par des autochtones, afin de recueillir les témoignages et les avis de leurs collectivités et de leurs peuples dans le but d'apporter des changements positifs à notre système de soins de santé.

### **Que dois-je faire pour participer?**

Le sondage est libre et volontaire. Vous pouvez également interrompre le sondage en tout temps en fermant votre navigateur. Si vous décidez de participer à ce sondage, vous devrez répondre à des questions sur votre expérience en matière d'accès aux services de santé, ainsi que sur vos préférences et vos avis concernant la manière dont les services de santé devraient être fournis/améliorés au sein de votre collectivité. Le sondage dure environ 30 à 40 minutes.

### **Risques et avantages**

Nous ne pensons pas que vous subirez un quelconque préjudice en répondant à ce sondage. Vous pouvez choisir de ne pas répondre aux questions qui vous semblent sensibles ou personnelles.

### **Avis de collecte de renseignements personnels**

L'IPHCC s'est engagé en interne à protéger les données autochtones, ce qui influencera la manière dont les données sont recueillies et utilisées dans le cadre de cette recherche auprès

des collectivités. Il est important pour l'IPHCC que les décisions et les mesures concernant les données recueillies demeurent conformes aux valeurs de l'autodétermination autochtone.

Le Canada s'efforce actuellement de moderniser sa législation, notamment la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, afin de reconnaître le caractère unique des intérêts autochtones en matière d'informations personnelles et de mettre les lois canadiennes en conformité avec les principes de souveraineté des données autochtones et la Déclaration des Nations unies sur les droits des peuples autochtones, ce qui témoigne de la nécessité d'aller au-delà des protections existantes pour les savoirs autochtones.<sup>4</sup>

Si ce sondage ne recueille pas de renseignements permettant de vous identifier directement, tels que votre nom, votre adresse ou vos numéros d'identification, un code postal vous est toutefois demandé. Votre code postal nous permet de comprendre les différentes perceptions en matière de prestation de services de santé et de priorités en matière de santé et de bien-être de par la province. Bien que vos réponses concernant votre code postal ne soient pas partagées en dehors de l'équipe de l'IPHCC, il existe un risque de réidentification lors de la collecte des codes postaux. Vous pouvez choisir l'option « Préfère ne pas répondre » à la question demandant votre code postal. De plus, pour protéger votre vie privée, vous ne devez pas divulguer votre nom ou des renseignements personnels dans les cases de texte (y compris les champs « Autres : veuillez préciser ») qui pourraient permettre votre identification ou celle de quelqu'un d'autre.

### Accès et stockage de données

Les données seront stockées dans le réseau sécurisé de l'IPHCC. Les réponses au sondage seront saisies dans une base de données sécurisée appelée [enter database] par [IPHCC staff] et stockées dans un réseau sécurisé de l'IPHCC. L'accès aux données du sondage sera limité au personnel approuvé de l'équipe de projet. Parmi les membres de l'équipe de projet, ceux occupant les postes suivants auront accès à toutes les réponses et auront la capacité de transférer des données de [enter database] au réseau sécurisé de l'IPHCC : [Insert Role],

---

<sup>4</sup> Gouvernement du Canada, « Modernisation de la *Loi sur la protection des renseignements personnels : Rapport sur la mobilisation des partenaires autochtones – Ce que nous avons appris (jusqu'à présent) et prochaines étapes* », première partie : Contexte et résumé.

[Insert Role], [Insert Role], [Insert Role] et [Insert Role]. Les autres membres de l'équipe de projet n'auront accès qu'aux réponses anonymisées.

Vos réponses anonymisées seront conservées indéfiniment pour des besoins de planification et de défense des intérêts. Les réponses au sondage peuvent être utilisées pour des recherches futures.

### Partage des résultats du sondage

Un résumé des résultats du sondage sera communiqué aux membres du Conseil de l'IPHCC et du Conseil autochtone, aux organismes autochtones et aux partenaires des collectivités autochtones. Vos réponses anonymisées et regroupées (p. ex., vos réponses combinées à celles d'autres participants) peuvent être diffusées au moyen d'un rapport ou d'une présentation. Vos réponses concernant votre code postal ne seront révélées dans aucun résultat partagé. Les résultats de l'enquête seront utilisés pour informer les autorités fédérales, provinciales et régionales sur la planification des soins de santé et les efforts de sensibilisation.

Vous acceptez de participer à ce sondage en y accédant et reconnaissez que vos réponses pourraient être utilisées à des fins de sensibilisation et de recherche.

### À qui dois-je m'adresser si j'ai besoin d'informations supplémentaires ou d'aide?

Si vous avez des questions ou des préoccupations au sujet du présent sondage ou de vos droits à titre de participant ou participante au sondage, veuillez communiquer avec [*contact name*]. Vous pouvez également communiquer avec [info@iphcc.ca](mailto:info@iphcc.ca) en indiquant en objet « Guide d'implication des patients, des familles et des collectivités autochtones » et votre demande ou préoccupation sera transmise à la personne appropriée.

Certaines questions de ce sondage peuvent provoquer un malaise ou un sentiment de détresse. L'IPHCC reconnaît la nécessité d'avoir accès à des ressources et à des soutiens en santé mentale adaptés à la culture. Veuillez consulter [le Guide des ressources en santé mentale de l'IPHCC](#) pour obtenir des renseignements sur les contacts et du soutien.

## Consentement

À mesure que les lois canadiennes évoluent, l'IPHCC reconnaît que les données autochtones ont besoin d'être protégées comme les renseignements personnels sur la santé. Pour ces derniers, il existe des obligations et des restrictions essentielles imposées par la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé de 2004*. L'une des plus importantes est le consentement. Le consentement est requis pour la collecte, l'utilisation et la communication des renseignements personnels sur la santé.<sup>5</sup>

Le consentement éclairé est un principe directeur pour la collecte, l'utilisation ou la divulgation de données autochtones, telles que les connaissances traditionnelles. Le consentement est éclairé lorsque les personnes qui partagent leurs données connaissent l'objectif de la collecte, de l'utilisation ou de la divulgation et savent qu'elles peuvent donner ou refuser leur consentement.

Le sondage n'aura aucune incidence sur les soins de santé primaires ou les services de la collectivité que vous recevez. L'équipe de projet n'est pas en mesure de retirer des données après qu'elles ont été soumises dans le cadre du sondage. En effet, nous ne recueillons pas d'informations sur les coordonnées et nous ne sommes donc pas en mesure de relever précisément vos réponses une fois qu'elles ont été soumises.

### **Vous acceptez de participer au sondage en y accédant.**

1. Quel est votre âge? Veuillez indiquer votre âge par un numéro (p. ex. 20, 55, 73)
  
2. Quel est votre code postal?
  - \_\_\_\_\_
  - N'a pas de code postal/Préfère ne pas répondre
  
3. Je m'identifie comme :
  - membre des Premières Nations (avec ou sans statut)
  - Métis
  - Inuit
  - Préfère ne pas répondre.
  - Autre (fournir des détails, par exemple, préférez-vous vous identifier selon votre pays ou une autre description? Si oui, veuillez préciser (les exemples peuvent inclure, mais

---

<sup>5</sup> *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé de 2004, article 18.*

## Guide d'implication des patients, des familles et des collectivités autochtones

ne sont pas limités : Anishnawbe, Cree, Haudenosaunee, Ojibway, Inuk, Métis Cree) :

4. Avez-vous un fournisseur de soins de santé primaires?
  - Oui
  - Non
  - Je ne sais pas
  
5. Recevez-vous actuellement des services de soins de santé primaires au sein d'un organisme autochtone de soins de santé primaires?
  - Oui
  - Non
  - Je ne sais pas

*Si vous avez répondu oui à la 4<sup>e</sup> question, veuillez passer à la 7<sup>e</sup> question*

6. Où allez-vous pour avoir accès à des services de soins primaires au besoin?
  - Service des urgences
  - À la clinique sans rendez-vous
  - Je ne vais nulle part
  - Autre (veuillez préciser) : \_\_\_\_\_
  
7. Comment évaluez-vous la qualité des services de santé offerts dans votre collectivité?
  - Excellente
  - Bonne
  - Neutre
  - Mauvaise
  - Préfère ne pas répondre

Possibilité de développer la réponse à la 4<sup>e</sup> question :

Guide d'implication des patients, des familles et des collectivités autochtones

8. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu recours à la médecine traditionnelle?

- Oui
- Non
- Préfère ne pas répondre

9. Avez-vous rencontré l'une des difficultés suivantes lorsque vous avez essayé d'accéder à la médecine traditionnelle?

<input type="radio"/> Désintérêt pour l'utilisation de la médecine traditionnelle	<input type="radio"/> Je ne dispose pas de renseignements suffisants sur la médecine traditionnelle
<input type="radio"/> Aucune difficulté	<input type="radio"/> Non disponible dans les établissements de soins de santé
<input type="radio"/> Ne sait pas où l'obtenir	<input type="radio"/> Service non couvert par les prestations de santé
<input type="radio"/> Restrictions ou réglementations	<input type="radio"/> N'était pas offert par mon fournisseur de soins de santé
<input type="radio"/> Ne peut pas se le permettre financièrement	<input type="radio"/> Je ne sais pas
<input type="radio"/> Trop loin pour se déplacer	<input type="radio"/> Le fournisseur de soins primaires ne l'approuverait pas
<input type="radio"/> Crainte des effets secondaires	<input type="radio"/> Autre :

10. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous rencontré l'une des difficultés suivantes en matière de soins de santé?

Barrières d'accès	Oui	Non	Je ne sais pas	S.O.
Médecin ou infirmière non disponible dans mon secteur				
Absence d'organisme autochtone de soins de santé primaires dans ma région				

Barrières d'accès	Oui	Non	Je ne sais pas	S.O.
Absence d'établissement de santé dans ma région				
Impossibilité de trouver un moyen de transport				
Difficulté à obtenir des soins traditionnels (guérisseur, aîné)				
Services et traitements non couverts par les prestations de santé				
Ne pourrait pas assumer le coût des soins ou services				
N'aurait pas les moyens de payer les frais de transport				
Impression que le prestataire de soins ne me connaissait pas en tant que personne et qu'il n'a pas pris en compte tous les facteurs ayant une incidence sur ma santé.				
Impression que le prestataire de soins de santé n'était pas respectueux de la culture et que les soins n'étaient pas appropriés ou sûrs				
J'étais mal à l'aise à l'idée de poser des questions sur mes soins de santé				

Barrières d'accès	Oui	Non	Je ne sais pas	S.O.
A choisi de ne pas consulter un prestataire de soins de santé				
La liste d'attente pour devenir patient/client dans une clinique de soins primaires était trop longue				
Les délais d'attente pour consulter un fournisseur de soins primaires, lorsque des services étaient nécessaires, étaient trop longs				
Je n'ai pas bénéficié des outils ou du soutien pour naviguer dans le système de santé				
Je n'ai pas reçu tous les soins nécessaires				
Section dans laquelle vous pouvez développer vos réponses :				

11. La dernière fois que vous avez eu des préoccupations relatives à un problème de santé, combien de jours vous a-t-il fallu pour consulter votre fournisseur de soins de santé habituel?
- Le jour même
  - Le jour suivant
  - 2-9 jours
  - 10-19 jours
  - Plus de 20 jours
  - Autre (veuillez préciser) :
  - Je ne sais pas
12. Avez-vous un lien avec un navigateur autochtone?

## Guide d'implication des patients, des familles et des collectivités autochtones

- Oui
  - Non
  - Je ne sais pas
13. Lorsque vous rencontrez votre fournisseur de soins de santé habituel ou une autre personne dans son bureau, à quelle fréquence vous impliquez-vous autant que possible dans les décisions concernant vos soins et traitements?
- Toujours
  - Souvent
  - Parfois
  - Rarement
  - Jamais
  - Préfère ne pas répondre
14. Lorsque vous rencontrez des infirmières, des médecins, des spécialistes et d'autres intervenants du système de santé, dans quelle langue êtes-vous le plus à l'aise?
- Anglais
  - Ojibway
  - Cree
  - Oji-Cree
  - Dene
  - Montagnais (Innu)
  - Nuxálk/Bella Coola
  - Halkomelem
  - Français
  - Je suis très à l'aise dans une autre langue. (Veuillez préciser) : \_\_\_\_\_
15. En ce qui concerne votre dernière visite, dans quelle mesure l'organisme a-t-il respecté les peuples, les cultures et les traditions autochtones?
- Très bien
  - Assez bien
  - Pas très bien
  - Pas du tout bien

## Guide d'implication des patients, des familles et des collectivités autochtones

- Préfère ne pas répondre
16. Des plans de soins de santé ont été élaborés en fonction de mes forces et de mes besoins.
- Entièrement d'accord
  - D'accord
  - Ni en accord ni en désaccord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord
17. Pensez-vous que votre fournisseur de soins de santé a passé suffisamment de temps avec vous à chaque visite?
- Oui
  - Non
  - Préfère ne pas répondre