Pan LHIN Communications

Lignes directrices de la participation communautaire des RLISS —

Édition révisée

Juin 2016

Ontario
Local Health Integration Network

Table des matières

1. Introduction 3

2. Lignes directrices de la participation communautaire des RLISS 4

2.1 Définition de la participation communautaire 4
2.2 Exigences principales des RLISS relatives à la participation communautaire 4

3. Encourager la participation communautaire 6

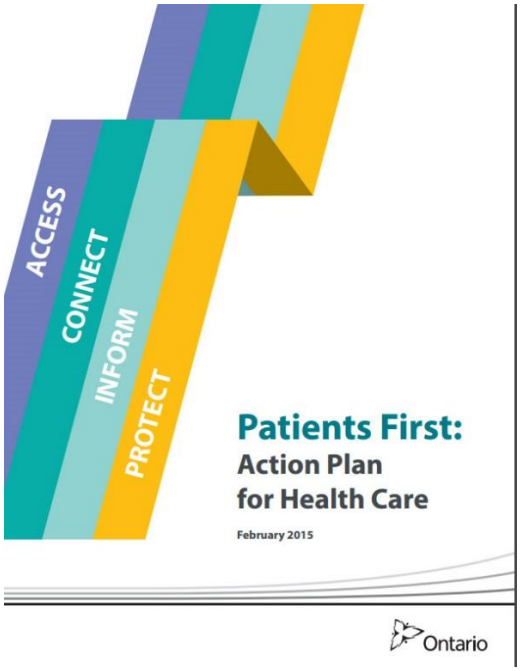
3.1 Participation des patients, des familles et des personnes soignantes 6
3.2 Principes pour une participation significative 7
3.3 Objectifs de la participation communautaire 8
3.4 Quand faire appel à la participation communautaire? 9
3.5 Niveaux de participation 10

4. Sommaire 12

Annexes 13

Annexe 1 14

1. Introduction



La participation communautaire est une activité essentielle des réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) et une de leurs valeurs fondamentales, conformément à la *Loi de 2006 sur l'intégration du système de santé local* (LISSL). Pour assurer l'uniformité et la responsabilité en ce qui a trait aux pratiques de participation communautaire, les RLISS ont élaboré, en partenariat avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD), un ensemble d'indicateurs de rendement ainsi que des lignes directrices et une trousse portant sur les lignes directrices. La première édition du document *Lignes directrices et trousse du RLISS sur la participation communautaire* a été publiée en février 2011.

Au début de 2015, une étude de l'utilisation et de l'application des lignes directrices a révélé que les RLISS trouvaient ce document difficile à utiliser. À mesure que les RLISS ont évolué, la planification et l'évaluation de la participation communautaire se sont intégrées à la planification régulière et aux processus de gestion de projets, offrant aujourd'hui une nouvelle occasion de simplifier les lignes directrices dans le cadre des processus actuels.

La publication en février 2015 du document de politique du MSSLD intitulé *Priorité aux patients : Plan d'action en matière de soins de santé* inclut des engagements explicites concernant la participation communautaire et des patients, notamment :

- La mobilisation des Ontariens en matière de soins de santé afin de bien comprendre les besoins et les préoccupations des patients
- La prise de décisions qui sont éclairées par les patients, afin que ces derniers contribuent de façon importante au renouvellement du système
- L'élargissement de la participation des patients

Les lignes directrices révisées ont pour but d'aider les RLISS dans la mobilisation, la planification et le financement de leurs systèmes de santé et la prestation de services à l'échelle locale. Les révisions tiennent compte du nouveau contexte en matière de participation des patients et de la communauté et de l'évolution des RLISS.

Ces lignes directrices comportent de nouvelles indications utiles qui aideront les RLISS dans l'établissement de leurs stratégies et de leurs plans locaux de participation. Ces indications concernent :

- Les exigences principales des RLISS relatives à la participation communautaire
- Le Cadre à triple objectif, qui appuie une approche axée sur la santé de la population
- Les principes directeurs de l'Association internationale pour la participation publique
- Des suggestions et des principes basés sur différentes situations
- Des façons de trouver de la documentation et des composantes pour l'évaluation des activités de participation

2. Lignes directrices de la participation communautaire des RLISS

2.1 Définition de la participation communautaire

Le paragraphe 16 (2) de la *Loi de 2006 sur l'intégration du système de santé local* décrit le mandat législatif des RLISS en ce qui a trait à la participation soutenue des communautés à la planification du système de santé. La Loi donne la définition suivante au terme de « communauté » : les malades et autres personnes de la zone géographique servie par le réseau, les fournisseurs de services de santé et toute autre personne ou entité qui fournit des services au sein du système de santé local ou pour lui, ainsi que les employés qui œuvrent au sein du système de santé local.

Les intervenants sont des personnes, des communautés, des entités politiques ou des organismes qui ont un intérêt direct à l'égard des résultats d'une initiative ou d'un projet donné. Toute personne dont les intérêts peuvent être touchés positivement ou négativement par un projet, ou toute personne pouvant exercer une influence sur le projet ou sur ses résultats, est considérée comme un intervenant. Tous les intervenants doivent être identifiés, et leur participation doit être sollicitée et gérée de manière appropriée.

Participation :

« Participation enrichissante de la part des intervenants dans les travaux du RLISS et ceux des fournisseurs de services de santé, qui comprend l'établissement de priorités et la planification, ainsi que la prise de décisions, la mise en œuvre, l'analyse et l'évaluation ». [1]

2.2 Exigences principales des RLISS relatives à la participation communautaire

Les *Lignes directrices de la participation communautaire* établissent la norme que les RLISS doivent respecter dans leurs pratiques de participation à l'échelle provinciale. Elles reconnaissent que les RLISS peuvent employer différentes méthodes et approches pour mobiliser les intervenants. Pour les RLISS, la participation communautaire est non seulement exigée par la loi, elle représente aussi une valeur fondamentale et une pratique essentielle. La participation des communautés locales éclaire et renforce le travail des RLISS et les aide à rester à jour et pertinents.

Les RLISS doivent respecter les exigences en matière de participation énoncées aux paragraphes 16 (1 à 6), Partie III, de la LISSL. La Loi confère aux RLISS la possibilité et la responsabilité d'utiliser la méthode qui convient le mieux à leurs objectifs, à leurs projets et à leurs groupes d'intervenants. Cette souplesse permet aux RLISS de solliciter des commentaires

[1] Adaptation de la définition de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) citée dans la Fiche d'information sur la participation publique préparée par les Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques pour le Conseil canadien de la santé, juillet 2006, http://www.cprn.org/documents/45132_fr.pdf.

utiles et d'offrir à tous les participants une expérience positive de la participation communautaire.

En exécutant les tâches clés suivantes, les RLISS montrent leur conformité à la LISSL en matière de participation communautaire :

1. Préparer un plan de participation communautaire dans le cadre du plan d'activités annuel, et l'afficher aussi publiquement sur le site Web du RLISS. Ce plan doit indiquer les principales activités de participation envisagées, les auditoires cibles, les objectifs et les méthodes, ainsi que les structures et les processus continus de participation adoptés par le RLISS, tels que des groupes de citoyens et d'autres groupes consultatifs.

2. Tenir un inventaire de toutes les activités officielles de participation communautaire organisées par le RLISS afin de recueillir des commentaires en vue de la planification stratégique, des initiatives particulières et de l'établissement des priorités. L'inventaire doit préciser la fonction ou le but et le format de l'activité de participation, ainsi qu'une évaluation des résultats (les thèmes qui se dégagent des commentaires des participants et l'utilisation faite de ces commentaires dans la planification), et doit contenir certains renseignements précis sur la participation des communautés francophones et autochtones.

3. Inclure l'inventaire des activités de participation communautaire dans le rapport annuel du RLISS.

4. Faire des exercices de réflexion relativement aux activités de participation afin de continuellement améliorer et renforcer les pratiques de participation communautaire du RLISS.

3. Encourager la participation communautaire

Les sections qui suivent donnent aux RLISS de l'information de base et un contexte pour les aider dans leur travail à l'échelon local. Il existe un certain nombre de ressources sur la participation communautaire que les RLISS peuvent consulter en ligne, entre autres la Plateforme de ressources sur la participation du patient de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, la page Ressources et outils liés à la participation des patients du site Web de Qualité des services de santé Ontario, et le site Web d'EPIC (Engaging People, Improving Care).Tous ces sites comportent des références et des liens vers des ressources sur la participation communautaire et la participation des patients.

3.1 Participation des patients, des familles et des personnes soignantes

Dans les présentes lignes directrices, le terme « patient » inclut la personne qui reçoit des services, sa famille et ses personnes soignantes. Ce terme est synonyme de « client », « consommateur », « résident » et « membre de la communauté ». Une participation significative a lieu lorsque les participants proviennent de tous les secteurs du système de santé.

Pour les RLISS, la participation des patients est essentielle pour la planification, la conception et l'évaluation des services de santé. Les patients et les familles représentent la population RLISS pour qui le service est conçu. Les activités de participation constituent un élément essentiel de la planification stratégique, comme l'élaboration du plan de services de santé intégrés et de projets ciblant la population.

L'entière participation des citoyens exige un certain niveau de littératie en santé. Le Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé de l'Association canadienne de santé publique [2] définit la littératie en santé comme suit : « la capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de la vie ». Dans le contexte des activités de participation des RLISS, la littératie en santé inclut également la capacité d'obtenir de l'information sur le système de santé et sur le cheminement dans le système de santé.

Selon le Groupe d'experts, 55 % des adultes canadiens ont des connaissances insuffisantes en matière de santé. Ce taux passe à 88 % chez les adultes âgés de 65 ans et plus. Parmi les autres groupes ayant un niveau de littératie en santé inférieur à la moyenne, on retrouve les immigrants, surtout ceux qui connaissent peu le français ou l'anglais, les peuples autochtones, les personnes handicapées et les personnes ayant un bas niveau de scolarité et un faible revenu. L'accès à l'information est un phénomène complexe reposant non seulement sur la disponibilité, le format et la nature de l'information, mais aussi sur la culture, la scolarité et la langue de la personne, la capacité à communiquer du professionnel de la santé et le contexte dans lequel l'information est présentée.

Pour la participation communautaire, la littératie en santé ne devrait pas être un prérequis. Les initiatives devraient fournir l'orientation ou la formation nécessaire pour permettre une participation significative et l'adoption de stratégies pour réduire la nécessité d'un niveau élevé de littératie en santé. Il peut s'agir, par exemple, d'accueillir les participants chaleureusement, de maintenir un contact visuel, d'encourager les participants à poser des questions, d'utiliser un langage simple et d'éviter le jargon de la profession, et d'utiliser différents médias pour

[2] Association canadienne de santé publique, *Vision d'une culture de la santé au Canada : Rapport du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé* (2008), http://www.cpha.ca/uploads/portals/h-l/report_f.pdf

présenter l'information. Pour encourager la participation des personnes ayant un bas niveau de littératie, on peut, par exemple, limiter les sessions d'information à quelques grands points et faire des présentations simples et concrètes.

3.2 Principes pour une participation significative

La participation des patients, des familles, des personnes soignantes, et des communautés sera plus ou moins efficace selon la façon dont le RLISS planifie, exécute et facilite ses activités de participation. Les principes de la participation publique de l'Association internationale pour la participation publique peuvent servir de ressource et de cadre et être adaptés pour les activités de participation communautaire des RLISS.

Principes directeurs s'appliquant spécifiquement aux RLISS :

1. **Planification et préparation éclairées** : Pour certains processus de planification, il faut des gens qui aient une expérience vécue du service de santé ou du traitement thérapeutique particulier à l'étude. Pour concevoir, organiser et mettre en œuvre un processus de participation communautaire qui réponde à la fois à un objectif clairement défini et aux besoins des participants, il faut une planification méticuleuse et inclusive.

2. **Viser l'inclusion et la diversité démographique** : Les personnes prenant part aux activités de participation doivent refléter la population du RLISS en matière de sexe, de culture, de mélange urbain et rural, de niveaux socioéconomiques et tout autre aspect démographique d'importance. Il conviendrait de s'assurer que les participants n'éprouvent pas de difficultés financières, particulièrement s'ils résident en région rurale ou s'ils appartiennent à un groupe socio-économique plus défavorisé, s'assurer donc que le manque de ressources ne les empêche pas de participer. L'outil d'évaluation de l'impact sur l'équité en matière de santé (EIES) [3] peut aider à repérer les impacts involontaires que pourraient avoir les plans et les stratégies d'engagement en matière d'équité.

3. **Engager les peuples autochtones** : Pour mieux répondre aux besoins en santé des communautés locales, les RLISS sont tenus, en vertu de la LISSL, de faire participer les peuples autochtones, à savoir les Premières Nations, les Métis et les Inuits, qu'ils résident dans des réserves ou non, en milieu urbain ou rural.

[3] MSSLD. L'outil d'évaluation de l'impact sur l'équité en matière de santé est disponible à : http://www.health.gov.on.ca/fr/pro/programs/heia/tool.aspx.

Services en français

La LISSL renforce les exigences de la Loi sur les services en français, *faisant ressortir le principe d'équité dans la prestation des services de santé auprès de la population francophone. En vertu de l'article 16 de la LISSL, les RLISS sont tenus de faire participer la communauté francophone par l'intermédiaire de l'entité de planification des services de santé en français locale (EPSSF). Ils doivent, en collaboration avec leur entité de planification, examiner les meilleurs moyens de mobiliser cette communauté; répondre aux besoins et aux priorités des différents groupes de la communauté; inventorier les services de santé qui sont offerts à la communauté; identifier et désigner les FSS qui fournissent et fourniront des services de santé en français; établir des stratégies pour améliorer l'accès, l'accessibilité et l'intégration des services de santé en français locaux; planifier et intégrer des services.*[4]

4. **Faire participer la communauté francophone** : Les RLISS ont l'obligation, de par la loi, d'assurer la participation des populations francophones qu'ils desservent. Conformément à la LISSL et à son règlement d'application 515/09, l'entité de planification des services de santé en français locale les conseillera sur la manière de faire participer la communauté francophone.

5. **S'engager à apprendre** : Les RLISS facilitent la discussion ouverte, explorent de nouvelles idées sans souci des résultats prédéterminés, apprennent et appliquent l'information apprise de façon à créer de nouvelles options, et évaluent l'efficacité des activités de participation menées.

6. **Faire preuve de fiabilité et de transparence** : Les RLISS expliquent clairement le processus de participation aux intervenants et respectent les engagements pris auprès d'eux. Ils leur expliquent que, bien que tous les commentaires soient examinés, il est peu probable qu'ils seront tous reflétés de manière évidente dans les politiques ou les programmes établis.

7. **Cibler l'impact et l'action** : Les RLISS s'assurent que chaque activité de participation envisagée a le potentiel de faire changer les choses, et que les participants savent que ce potentiel existe.

8. **Entretenir une culture de participation** : Les RLISS favorisent une culture de participation grâce à des programmes et des établissements qui appuient des activités de participation communautaire continues et de qualité.

3.3 Objectifs de la participation communautaire

Le but premier est d'intégrer les points de vue des patients, des familles, des personnes soignantes et de la communauté à l'activité du RLISS qui touche directement ces participants. Et le but, pour le RLISS, est d'écouter et de documenter les commentaires et d'y répondre.

En tant que planificateurs du système de santé, les RLISS pourraient établir leurs objectifs de participation en fonction du Cadre à triple objectif, qui consiste à réaliser simultanément les objectifs suivants : améliorer la santé de la population; améliorer l'expérience des soins pour les patients; et réduire le coût des soins de santé par habitant (ou, dans le contexte ontarien, optimiser les investissements en soins de santé). Le Cadre à triple objectif a été développé par

[4] Règlement de l'Ontario 515/09, par. 3 (1) : https://www.ontario.ca/fr/lois/reglement/090515.

l'Institute for Healthcare Improvement des États-Unis et mis à l'essai dans 141 organisations de services de santé réparties dans neuf pays. Ce cadre fait ressortir l'importance de définir la qualité du point de vue de la population cible (voir Figure 1).

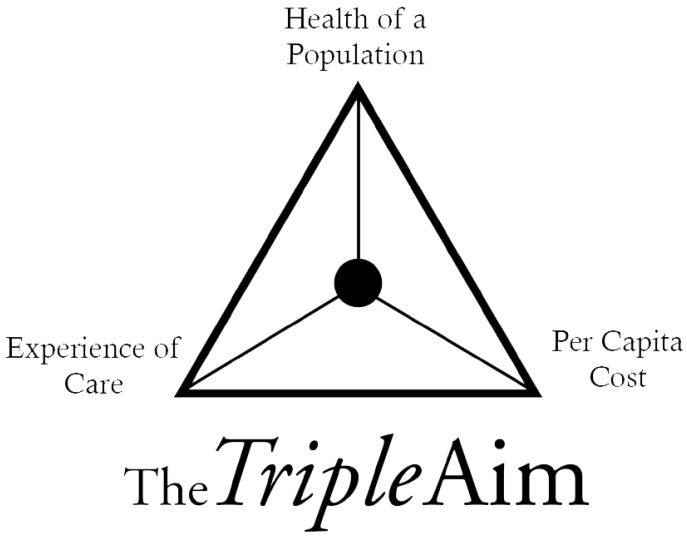


Figure 1 : Le Cadre à triple objectif de l'Institute for Healthcare Improvement (IHI)
(*Voirtraduction en français à l'annexe 1)*

3.4 Quand faire appel à la participation communautaire?

La participation communautaire peut se dérouler tout au long de l'initiative ou du projet mené. Les RLISS peuvent choisir les occasions ou points de participation qu'ils jugent les plus appropriés, selon la nature de l'initiative et l'implication du RLISS. Le choix des participants, les méthodes de participation adoptées et le niveau de participation varieront au cours de l'initiative. On concevra chaque activité de participation de sorte qu'elle permette d'obtenir la meilleure expérience possible pour les participants tout en atteignant l'objectif de participation désiré.

Des occasions possibles de participation au cours d'une initiative sont indiquées à la Figure 2.

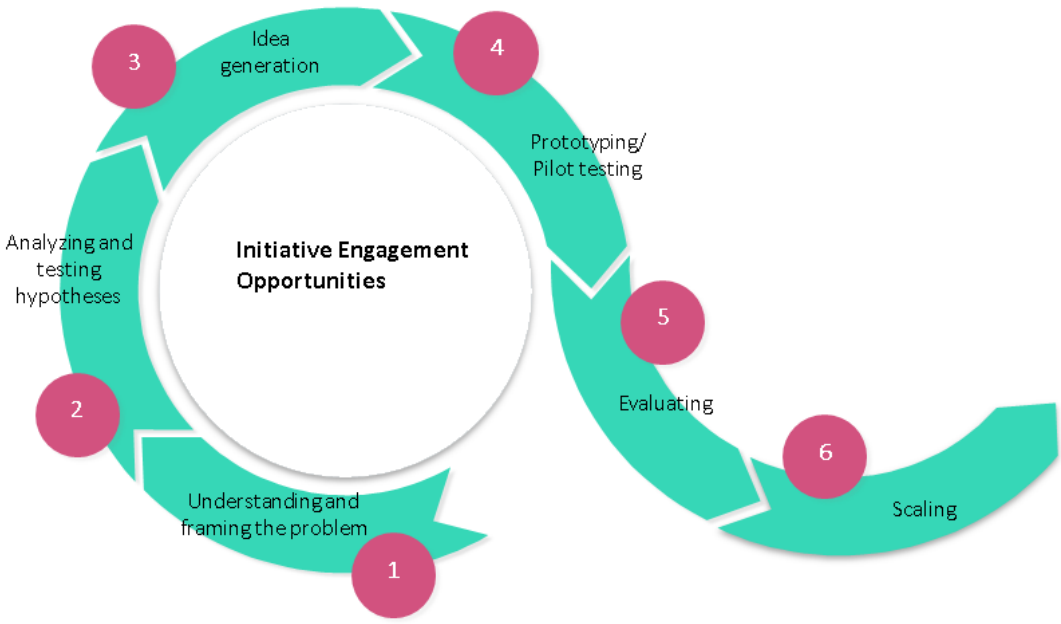


Figure 2 : Occasions de participation communautaire[5]
(*Voir la traduction en français à l'annexe 1)*

3.5 Niveaux de participation

Pour assurer une participation efficace, il est essentiel que le personnel du RLISS prenne en compte le résultat désiré et choisisse la méthode et le niveau de participation appropriés. Le Tableau 1 indique toute la gamme de niveaux de participation possibles (par ordre d'intensité croissante de gauche à droite), donnant aussi des exemples de méthodes ou techniques pouvant être utilisées à chaque niveau.

Le Cadre ontarien de participation du public, publié en mars 2016, présente un continuum de participation similaire. On recourra probablement plus fréquemment aux participations de moindre intensité, moins souvent à celles de haute intensité. Les RLISS doivent rendre compte des décisions qu'ils prennent; par conséquent, il importe, tout au long du processus de participation, de communiquer en toute transparence et clarté aux participants le niveau ou l'étendue de la participation, y compris le degré de décision qui leur sera délégué.

Le niveau de participation « Habiliter/Déléguer » indiqué au Tableau 1 sera sans doute utilisé moins fréquemment, et probablement uniquement pour déléguer aux participants un niveau de décision bien défini.

[5] Source inconnue.

Tableau 1: Niveaux de participation des patients, des familles, des personnes soignantes et de la communauté [6]

	Informer	Consulter	Impliquer	Collaborer	Habiliter / Déléguer
But de la participation	Fournir aux intervenants de l'information équilibrée, exacte, objective et cohérente pour les aider à comprendre le problème, les options possibles, les possibilités et et/ou les solutions envisagées.	Obtenir la rétroaction des intervenants sur les analyses, les options possibles et/ou les résultats.	Collaborer directement avec les intervenants tout au long du processus pour s'assurer que leurs préoccupations et leurs besoins sont compris et pris en considération.	Forger un partenariat avec les intervenants notamment pour l'élaboration des options possibles, la prise de décisions, et l'identification des solutions préférées.	Confier aux intervenants la prise de décision finale. Les intervenants sont ainsi habilités à contribuer activement à l'atteinte des résultats.
Engagement pris envers les patients, les familles, les personnes soignantes, et la communauté	Nous vous tiendrons au courant.	Nous serons attentifs aux préoccupations et aux aspirations et nous vous ferons savoir de quelle façon les commentaires des intervenants auront influencé le résultat.	Nous travaillerons avec vous afin que vos préoccupations et vos aspirations soient directement prises en compte dans les options élaborées. Nous ferons savoir de quelle façon les commentaires des intervenants auront influencé le résultat.	Nous comptons sur vos conseils et vos idées novatrices pour trouver des solutions, et nous intégrerons le plus possible vos conseils et vos recommandations dans le choix de la solution retenue.	Nous mettrons en œuvre ce que vous aurez décidé. Nous soutiendrons et compléterons vos actions.

[6] Adapté du tableau de l'Association internationale pour la participation publique (AIP2) : www.iap2.org. Utilisé avec la permission de l'AIP2.

Exemples de méthodes et techniques	Feuillets d'information; foire aux questions; questions et réponses; communiqués de presse; brochures ou dépliants; outil de gestion des courriels; publipostage électronique; InfoMinute RLISS; bulletins d'information; rapport destiné à la communauté; rapport annuel; site Web; réunions du conseil d'administration	Commentai-res du public; groupes de discussion; sondages; réunions publiques Conseils consultatifs des citoyens sur la santé	Ateliers; participation de patients, familles, personnes soignantes ou membres du public à des comités ou à des groupes de travail; sondages délibératifs; forums permanents	Groupes consultatifs et de référence; forums axés sur la recherche d'un consensus; prise de décision participative; création conjointe	Planification conjointe; projets partagés; tours de scrutin

4. Sommaire

Les nouvelles *Lignes directrices de la participation communautaire des RLISS* reflètent le nouveau contexte en matière de participation communautaire et l'évolution des processus dans les RLISS qui, aujourd'hui, intègrent la participation dans leur planification régulière. Elles cernent un ensemble d'exigences de base prévues par la *Loi de 2006 sur l'intégration du système de santé local.* Elles donnent également aux RLISS de l'information de base et un contexte pertinent pour les aider dans leurs activités de participation communautaire à l'échelon local.

Ce document témoigne de l'engagement continu des RLISS pour faire appel à la participation des patients et de la communauté. Il reconnaît le rôle essentiel que joue la participation communautaire dans la planification, le financement et les activités d'intégration des RLISS. Il met en relief des pratiques exemplaires et permet à chaque RLISS de continuer d'utiliser les ressources sur la participation locale avec efficacité et pertinence.

Les RLISS comprennent le caractère dynamique et croissant de la participation communautaire et de leurs partenariats avec les patients et les intervenants. Ils vont, par conséquent, rester attentifs aux nouvelles pratiques et évaluer régulièrement leurs pratiques de participation communautaire pour assurer une amélioration continue.

Annexes

Annexe 1

English	Français
Figure 1: The IHI Triple Aim Framework	Figure 1 : Le Cadre à triple objectif de l'Institute for Healthcare Improvement
The Triple Aim	Cadre à triple objectif
Experience of care	Expérience des soins
Health of populations	Santé de la population
Per capita cost	Coût par habitant
Figure 2: Initiative Engagement Opportunities	Figure 2 : Occasions de participation communautaire
Understanding and framing the problem	Compréhension et cadrage du problème
Analyzing and testing hypotheses	Analyse et mise à l'essai des hypothèses
Idea generation	Création d'idées
Prototyping/ Pilot testing	Prototypage/ Essai pilote
Evaluating	Évaluation
Scaling	Élargissement de portée

Pan LHIN Communications

Ontario
Local Health Integration Network