

Rapport consultatif sur la stratégie d'engagement civique de l'Ontario

GRUPE DE TRAVAIL SUR LA
STRATÉGIE D'ENGAGEMENT CIVIQUE DU CONSEIL CONSULTATIF
MINISTÉRIEL DES PATIENTS ET DES FAMILLES (CCMPF)

Table des matières

Un message de la présidente, Betty-Lou Kristy	3
Expertise, concentration et passion du groupe de travail	5
Résumé	6
Contexte	8
Engagement civique : Donner la parole aux gens	10
Des données pour le bien : Centre de transparence de l'Ontario	14
Assemblée communautaire des données sur la santé de l'Ontario	17
Prochaines étapes proposées	22
Annexe A : Déclaration de valeurs des patients, des familles et des personnes soignantes pour l'Ontario	23

Un message de la présidente, Betty-Lou Kristy

La santé touche tous les aspects de notre vie. Nous savons aujourd'hui que le bien-être va au-delà des soins de santé et englobe les déterminants sociaux de la santé et les services sociaux de manière plus générale. Il est plus important que jamais que nous nous efforcions d'humaniser les soins en offrant aux gens l'espace nécessaire pour partager leur expérience de vie et leur parcours de santé afin d'être la force motrice de la transformation des soins de santé.

Ce fut un honneur de présider le groupe de travail sur la stratégie d'engagement civique, un groupe de travail d'une durée limitée du Conseil consultatif ministériel des patients et des familles (CCMPF). Je ne saurais trop insister sur les compétences, le professionnalisme et la perspicacité de mes collègues membres - leurs expériences vécues, leur expertise et leurs voix sont essentielles pour susciter les changements significatifs nécessaires à la réalisation du potentiel de ce travail important.

Au cours des quatre derniers mois, j'ai été constamment impressionnée par la passion et l'engagement dont le groupe de travail a fait preuve dans l'élaboration conjointe de cette stratégie d'engagement civique. Le groupe de travail espère favoriser la confiance du public et accroître la littératie en matière de données sur la santé dans toute la province. Au nom du groupe de travail, je suis honorée de soumettre ce rapport consultatif au Conseil des données sur la santé de l'Ontario et au ministre de la Santé. Nous sommes ravis de continuer à contribuer au développement futur et aux étapes matures du travail d'engagement civique.

En tant que groupe de travail, nous avons exploré les occasions d'accroître la transparence des données sur la santé et de promouvoir l'engagement civique des données sur la santé. Bien que nous ayons identifié deux initiatives, un Centre de transparence et une Assemblée communautaire des données sur la santé, qui aideront à lancer un dialogue public inclusif sur les données sur la santé, nous sommes conscients que l'engagement civique est un effort continu. Un engagement soutenu est essentiel à cet effort pour s'assurer que les diverses voix de l'Ontario sont toujours reflétées et demeurent au cœur même de la stratégie et de l'élaboration des politiques en matière de données sur la santé.

L'Ontario doit reconnaître les obstacles aux données sur la santé, les risques et les préjudices historiques dès le départ et s'assurer que les données sur la santé sont utilisées pour aider et ne pas nuire. De plus, nous devons travailler ensemble pour créer des espaces accessibles, sécuritaires et authentiques où les gens peuvent discuter et en apprendre davantage sur les données sur la santé et pourquoi le partage des données sur la santé est important. Nous devons profiter de cette occasion pour attirer les Ontariens à participer activement à la prise de décisions gouvernementales et favoriser un public plus engagé sur le plan civique.

Je tiens à remercier sincèrement les membres exceptionnels du groupe de travail : Amandeep Kaur, Dean Valentine, Don Mahleka, Kimberly Cato, Sandi Bell, Shannon McGavin, Shequita Thompson-Reid et Wendy De Souza. Leur travail témoigne du pouvoir réel de la voix des patients,

des familles et des personnes soignantes pour garantir que les données permettent d'améliorer les soins de santé et de les rendre plus équitables pour tous.

Betty-Lou Kristy, présidente du
Groupe de travail sur la stratégie d'engagement civique, présidente du
Conseil consultatif ministériel des patients et des familles

Expertise, concentration et passion du groupe de travail

« Un mantra qui sous-tend des groupes comme les comités consultatifs des patients et des familles avec les organismes de santé est quelque chose comme « rien pour nous/à propos de nous sans nous ».

~Membre du groupe de travail sur la stratégie d'engagement civique, 2022



Betty-Lou Kristy (présidente) : Traumatisme infantile, violence familiale, toxicomanie/dépendance, santé mentale, deuil, cancer, maladie chronique, justice réparatrice, soutien par les pairs, logement, gouvernance, engagement et coconception



Amandeep Kaur : Communauté sud-asiatique, toxicomanie/dépendance, santé mentale, populations marginalisées et diversifiées, leadership, vision stratégique, développement communautaire, promotion de la santé, prévention des maladies chroniques



Dean Valentine : Ancien combattant de la Marine royale du Canada, VIH/SIDA, santé mentale, toxicomanie/dépendance, réduction des préjudices, développement communautaire, soutien par les pairs, engagement, gouvernance, ressources humaines, recherche, défense des droits des personnes LGBTQ2I



Don Mahleka : Réfugié du Zimbabwe, douleur chronique, traumatisme, santé mentale, équité en matière de santé, lutte contre le racisme, lutte contre l'oppression, développement de programmes pour les jeunes, gestion du changement, recherche participative, développement de politiques



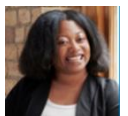
Kimberly Cato : Ancien ministre et aumônier ordonné, vision/ouïe et mobilité, trauma, santé mentale, problèmes d'image corporelle, douleur chronique qui altère la vie, équité, lutte contre le racisme, enfants pris en charge, jeunes, aînés, soins palliatifs, justice



Sandi Bell : Afro-canadienne/autochtone, droits de la personne, justice sociale, lutte contre le racisme, lutte contre l'oppression, santé mentale, bien-être à l'enfance, éducation, jeunes, accessibilité, problèmes d'invalidité, équité, diversité, accès, inclusion, médiation, formation



Shannon McGavin : Plus de 25 ans d'expérience dans le domaine de l'éducation, les communautés rurales, le bien-être des jeunes et des communautés, la santé mentale et l'usage de substances, le changement de système, les équipes centrées sur les personnes, le changement transformateur, la recherche, les normes de santé



Shequita Thompson-Reid : Communautés racialisées, équité et lutte contre l'oppression, racisme anti-Noirs, traumatologie, santé mentale, TDA/TDAH, engagement des jeunes, logement, médiation en cas de conflit, prévention de la violence, LGBTQQIP2AA, éducation



Wendy De Souza : Vision féministe transversale, équité, décolonisation des espaces institutionnels, violence fondée sur le sexe, traite des personnes, recherche, problèmes de naissance complexes, santé mentale et dépendance, deux esprits, communautés non binaires et transgenres

Résumé

Aujourd'hui, la santé n'est plus simplement définie comme une absence de maladie. La santé comprend plutôt les déterminants sociaux de la santé qui façonnent le bien-être général et la qualité de vie d'une personne. Compte tenu de cette définition plus large et en constante expansion de la santé, la question de la collecte, de l'utilisation, de la protection et du partage des données sur la santé est extrêmement personnelle. Il est de plus en plus nécessaire d'engager le public dans un dialogue large, soutenu et inclusif sur ses données de santé.

Une Table ronde ministérielle (TRM) pour la plateforme de données sur la santé COVID-19 de l'Ontario, le Conseil ontarien des données sur la santé (CODS) et le Comité consultatif d'experts sur la stratégie pancanadienne de données sur la santé (CCE SPDS) ont publié des rapports¹ identifiant les connaissances inefficaces en matière de données sur la santé, l'engagement du public et les rapports transparents comme principaux obstacles à la réalisation d'un système de santé centré sur la personne. Ils recommandent à l'Ontario d'habiliter, d'éduquer et d'engager le public - y compris les Noirs, les Premières nations, les Inuits et les Métis (PNIM), les francophones, les communautés racialisées et les populations vulnérables - sur les données de santé afin de favoriser la confiance du public, qui est fondamentale pour le partage des données à des fins utiles.

En 2022, le Conseil ontarien des données sur la santé (CODS) a établi une vision pour s'assurer que les besoins et les intérêts du public en matière de données sur la santé demeurent au centre du futur système de santé de l'Ontario. Pour aider à réaliser cette vision, le CODS et le Conseil consultatif ministériel des patients et des familles (CCMPF) ont coparrainé un groupe de travail sur la stratégie d'engagement civique (GTSEC) du CCMPF d'une durée limitée afin d'élaborer une stratégie d'engagement civique équitable et inclusive à l'échelle de la province. Appelé à améliorer la littératie des données, à créer des opportunités d'engagement durable et à favoriser la confiance du public, le GTSEC s'est réuni entre février 2023 et juin 2023 pour discuter des possibilités d'aider à promouvoir une démocratie délibérative des données et à améliorer la santé de chacun en Ontario.

Ce rapport décrit les recommandations du groupe de travail, qui comprennent :

1. Un **centre de transparence** : lancer un guichet unique gratuit pour le public qui cultive la culture et la confiance dans les données de santé, reconnaît les obstacles et les préjudices liés aux données, favorise un dialogue plus ouvert sur les questions relatives aux données de santé et promeut le partage des données à des fins utiles.
2. Une **assemblée communautaire des données sur la santé** : construire un modèle de regroupement communautaire de données sur la santé fondé sur les distinctions, intersectionnel, tenant compte des traumatismes et bidirectionnel, à l'aide de cadres

¹ Consultez le rapport TRM (mai 2021), le [rapport du CODS](#) (octobre 2022) et les [rapports CCE SPDS](#) (mai 2021 à mai 2022).

autochtones et d'équité, qui peut être maintenu et progressivement développé au fil du temps.

3. Un **engagement** envers une stratégie d'engagement civique à long terme et à plusieurs niveaux de données sur la santé : investir dans la promotion de relations continues et l'établissement de la confiance du public, reconnaître les actes répréhensibles et travailler activement pour réparer les dommages et saisir de nouvelles occasions d'engagement civique.

Ce n'est qu'en tirant stratégiquement parti de l'expertise et du travail d'engagement du système de santé réalisé dans tous les secteurs que nous parviendrons à un système de santé plus informé sur les données, plus transparent et plus engagé civiquement en Ontario.

Contexte

« Nous ne voulons pas que le travail se termine à chaque projet, mais nous avons une stratégie à long terme et un engagement soutenu. »

~Membre du groupe de travail sur la stratégie d'engagement civique, 2023

Les données de santé sont essentielles pour répondre aux besoins des patients, des familles et des personnes soignantes, mais les Ontariens ne réalisent qu'une fraction des avantages potentiels des données de santé en raison des obstacles pratiques, financiers et structurels actuels à l'accès, à l'utilisation et au partage de leurs données de santé. Bien que la technologie de la santé numérique et une bonne gouvernance des données puissent contribuer à réduire les obstacles et à améliorer l'accès aux soins de santé et leur qualité, près de 60 % des Ontariens n'ont pas les connaissances nécessaires en matière de santé numérique pour prendre des décisions concernant leur propre santé et seulement 35 % d'entre eux ont accédé à leurs données de santé par voie électronique.² Malgré ces difficultés, les patients, les familles et les personnes soignantes reconnaissent la valeur de leurs données de santé et estiment qu'elles devraient être utilisées dans l'intérêt général.

En tant qu'organe consultatif permanent du ministre et du ministère de la Santé, le Conseil consultatif ministériel pour les patients et les familles (CCMPF) fournit des perspectives et des conseils aux patients, aux familles et aux personnes soignantes sur les priorités stratégiques de la politique de santé qui ont un impact sur les soins et les expériences des patients en matière de soins de santé. Il s'agit notamment de recommandations visant à promouvoir la littératie en matière de données de santé et à répondre aux besoins et aux points de vue distincts des différentes communautés, en particulier celles qui sont confrontées à des obstacles technologiques et à des inégalités en matière de santé liées aux déterminants sociaux de la santé.

En décembre 2023, le CCMPF a affirmé son alignement sur la vision et les recommandations du rapport du CODS et a proposé sa participation à ce travail de stratégie de données par le biais du coparrainage d'une stratégie d'engagement civique. Cette stratégie favoriserait une plus grande transparence, une plus grande littératie numérique et un engagement public soutenu dans l'ensemble de l'Ontario. Après que le CODS a approuvé un coparrainage avec le CCMPF sur le travail d'engagement civique, le CCMPF a créé un groupe de travail à durée limitée sur la stratégie d'engagement civique en février 2023. Au cours des trois derniers mois, le groupe de travail a exploré et identifié deux initiatives, un Centre de transparence et un Modèle d'assemblée communautaire des données sur la santé, visant à améliorer la littératie en matière de données sur la santé et à offrir des occasions de dialogue ouvert sur les données sur la santé afin d'accroître la transparence et de favoriser la confiance du public dans l'ensemble de l'Ontario. Le groupe de travail a collaboré avec le ministère pour créer un prototype de Centre de transparence et une feuille de route de cinq ans pour une Assemblée communautaire des données sur la santé à l'échelle provinciale afin d'aider à articuler leur vision de la stratégie d'engagement civique de l'Ontario. Ces documents ont été présentés au groupe complet des membres du CCMPF, qui ont fourni des commentaires et exprimé leur soutien à l'approche.

² Selon l'[Inforoute Santé du Canada : Selon le Sondage canadien sur la santé numérique \(2022\)](#), près de 90 % des Ontariens se sentent plus informés sur leur santé parce qu'ils peuvent accéder à leurs données sur la santé en ligne, 85 % affirmant qu'ils peuvent mieux gérer leur santé grâce à l'accès en ligne à leurs données sur la santé.

Le présent rapport consultatif sur la stratégie d'engagement civique s'appuie sur la vision du CODS de l'Ontario de favoriser une culture transparente, inclusive et fondée sur les données, qui engage les patients, les familles, les personnes soignantes, les prestataires, les planificateurs et les décideurs dans un dialogue soutenu et ouvert sur les données sur la santé et encourage la collecte, l'utilisation, la protection et le partage actifs des données pour le bien public. Cette vision ne peut se concrétiser qu'en gagnant et en conservant la confiance du public, ce qui est essentiel pour mettre en place un système de santé axé sur la personne et l'apprentissage.

Engagement civique : Donner la parole aux gens

« Le rôle du gouvernement change. La communauté recherche un meilleur leadership gouvernemental grâce à une **participation accrue du public à la prise de décisions**. ... Tout aussi important, il contribue à **renforcer la confiance du public** envers le gouvernement, à améliorer la qualité de la démocratie et à renforcer la capacité civique. »

~Déclaration d'orientation de la division Engagement communautaire, Gouvernement du Queensland (2001)

Il existe un consensus mondial croissant concernant la nécessité d'une plus grande transparence et d'une plus grande éducation sur l'utilisation et le partage des données sur la santé. La pandémie a entraîné des efforts intersectoriels collaboratifs sans précédent et des changements législatifs pour permettre la collecte et le partage des données sur la santé, mais le public n'avait que peu ou pas l'occasion de fournir ses commentaires sur ces décisions gouvernementales.

Le futur système de santé de l'Ontario nécessite une confiance soutenue, un large soutien et une collaboration avec tous les habitants de la province afin de mettre en place un système de santé axé sur la personne et l'apprentissage, qui favorise le partage des données dans l'intérêt du public. Cependant, les gens demeurent incertains de la façon dont le gouvernement recueille, utilise et partage leurs données sur la santé. Alors que les Ontariens font généralement confiance à leurs prestataires de soins de santé et aux ministères de la Santé en ce qui concerne leurs données de santé, 20 % ont déclaré être mal à l'aise avec le partage de leurs données de santé en toutes circonstances.³

Selon le Comité consultatif d'experts sur la stratégie pancanadienne de données sur la santé, la plupart des pays qui mettent en œuvre des stratégies de données de santé ont déterminé que l'établissement et le maintien de la confiance avec le public et l'amélioration du secteur de la santé et de la littératie des données publiques sont essentiels au succès de toute stratégie de données de santé.⁴ Le groupe consultatif d'experts identifie également la nécessité pour le Canada de créer des mécanismes soutenus d'engagement civique pour gagner et maintenir la confiance du public et habiliter les Canadiens à améliorer leurs résultats en matière de santé grâce à leur capacité à accéder à leurs données sur la santé, à les gérer et à les partager.

Qu'est-ce que l'engagement civique?

L'engagement civique fait référence à la participation du public à des activités sociales et politiques pour améliorer la qualité de vie des gens en abordant les questions d'intérêt public (p. ex., le changement climatique, l'itinérance, l'inégalité en matière de santé, etc.). Il comprend un large éventail d'occasions, allant du vote aux tables de gouvernance communautaire, pour le public de façonner activement la prise de décision du gouvernement.

Un engagement civique significatif est essentiel à l'évolution du paysage des données sur la santé. Il est largement reconnu comme un élément essentiel de la bonne gouvernance des données sur la santé et un élément fondamental pour bâtir la confiance du public. L'engagement civique est essentiel à la santé de la démocratie, mais aussi au bien-être des personnes, car il est généralement associé à une amélioration de l'état de santé et est maintenant considéré comme un déterminant social de la santé.⁵

³ Voir [Inforoute Santé Canada : Points de vue des Canadiens sur la confidentialité en santé numérique](#) (2023).

⁴ Consultez le rapport du CCE SPDS [Bâtir la Fondation canadienne des données sur la santé](#)

⁵ Voir [Examining Civic Engagement Links to Health](#) (2019).

Conformément aux rapports du Comité consultatif d'experts sur la stratégie pancanadienne de données sur la santé et du CODS, le Comité consultatif reconnaît la nécessité d'investir continuellement dans la littératie et l'engagement des Ontariens sur des sujets et des questions liés aux données sur la santé. Chacun devrait avoir la possibilité, la capacité et l'opportunité de contribuer à faire passer l'Ontario d'une culture de protection des données à une culture de promotion de l'utilisation et du partage des données dans l'intérêt du public. Toutefois, avant que ce changement ne puisse s'amorcer, le public et le personnel de santé doivent être éduqués et plus activement impliqués.

Diriger avec confiance et transparence

« La confiance est quelque chose qui est en cours et nous devons l'intégrer profondément dans le travail que nous faisons. »

~Membre du groupe de travail sur la stratégie d'engagement civique, 2023

Pour répondre aux préoccupations croissantes concernant la protection, la gouvernance et le partage des données, les centres de transparence, une forme importante d'engagement civique, continuent de gagner du terrain à l'échelle mondiale.⁶

Qu'est-ce qu'un Centre de transparence des données sur la santé?





Les centres de transparence des données sur la santé sont généralement des centres gratuits et à guichet unique qui offrent des ressources de littératie des données sur la santé au public et, dans certains cas, des dépôts de données sur la santé à accès libre pour les chercheurs et les décideurs. Ils offrent parfois des occasions d'engagement et des subventions pour soutenir les initiatives communautaires sur le terrain. Ils sont généralement supervisés par des organismes gouvernementaux, des organismes à but non lucratif ou des groupes de défense du public.

En juin 2020, une Table ronde ministérielle (TRM), un groupe de consultation d'experts présidé par la Dre Jane Philpott, a été mise sur pied pour donner des conseils sur la conception et la mise en œuvre de la plateforme de données sur la santé COVID-19. En mai 2021, la TRM a publié son rapport incitant l'Ontario à faire preuve de confiance et de transparence pour engager les Ontariens dans un dialogue sur leurs données en développant un engagement progressif et bidirectionnel avec le public et les populations prioritaires⁷ par le biais d'un centre de transparence basé sur le web. Ce centre unique fournirait aux Ontariens des renseignements culturellement appropriés et transparents et offrirait des occasions d'engagement public sur les données sur la santé.

⁶ Voir [Comprendre les données des patients](#), [Les données sauvent des vies](#), [Renseignements sur les citoyens \(Irlande\)](#), etc.

⁷ Selon le rapport de la TRM (mai 2021), les « populations prioritaires » sont définies comme des populations à risque pour lesquelles les interventions de santé publique peuvent être raisonnablement considérées comme ayant un impact important : Les PANDC et les communautés ethno-raciales victimes de racisme; les immigrants, les migrants et les réfugiés; les sexes et les orientations sexuelles marginalisés; les communautés francophones et linguistiques; les personnes ayant des besoins cliniques à haut risque; les personnes souffrant de handicaps physiques et/ou mentaux; les communautés religieuses/confessionnelles; les sans-abri; les personnes à faible revenu et/ou bénéficiant d'une aide sociale; les personnes souffrant de toxicomanie; et les personnes vivant dans des zones rurales/reculées ou dans des zones urbaines défavorisées.

Après avoir étudié plus d'une douzaine d'exemples de centres de transparence dans le monde, le groupe de travail a constaté que chacun d'entre eux avait quatre objectifs récurrents. Ces conclusions ont permis au Groupe de travail de réaliser la vision d'un Centre de transparence potentiel en Ontario :

 <p>ÉDQUER</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Définitions/glossaire de la littératie en santé (p. ex., données sur la santé) et FAQ (p. ex., accès aux données, confidentialité et droits) • Importance des données sur la santé (« Études de cas »; « Histoires de patients »; « Le pouvoir des données sur la santé »; « Les données sauvent des vies ») • Articles de nouvelles, sites Web, articles de revues, blogues, campagnes, rapports annuels, etc. sur les données de santé
 <p>PARTICIPER</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Publiciser et organiser des appels pour l'engagement civique des données sur la santé (p. ex., les assemblées), les événements, les forums, etc. • Promouvoir le dialogue sur le partage de données sur la santé : blogue, entrevue de baladodiffusion, campagnes sur les médias sociaux, etc. • Publier les résultats des sondages et des études de recherche pour accroître la confiance du public et la transparence
 <p>SOUTENIR</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Créer des trousse d'outils numériques de littératie en santé pour les groupes de défense des patients, les éducateurs et les professionnels de la santé • Offrir des conseils et de petites subventions pour les programmes de sensibilisation et les initiatives communautaires • Assurer la liaison avec les organismes gouvernementaux pour défendre les intérêts des Ontariens
 <p>SIGNALER</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Présenter du matériel accessible (p. ex., des infographies) qui met en évidence la façon dont les données sont recueillies, stockées et partagées • Fournir un inventaire transparent des ensembles de données, de leur emplacement de stockage et de leur utilisation • Assurer la surveillance publique et les décisions de gouvernance sur la façon dont les données sont recueillies, stockées et partagées

Renforcer la capacité civique

« Si vous voulez aller loin, allez plus loin. Une personne ne peut pas parler comme un monolithe pour une communauté. Nous associons les processus démocratiques à la majorité, mais si vous visez l'équité, il se peut que tout le monde ne soit pas représenté. Nous devons envisager des modèles qui explorent la façon dont les gens peuvent changer, perturber et renverser les paradigmes et reconnaître ceux qui ont été historiquement sous-représentés dans ces espaces. »

~Membre du groupe de travail sur la stratégie d'engagement civique, 2023

Les assemblées communautaires⁸, une forme puissante d'engagement civique, offrent aux gens la chance d'effectuer de réels changements. Elles sont également essentielles face à la perte de confiance du public dans la démocratie, car le vote n'est plus considéré comme suffisant pour garantir que les voix des citoyens sont reflétées dans les décisions gouvernementales.

Qu'est-ce qu'une assemblée communautaire des données sur la santé?





Également appelées groupes de citoyens, jurys, panels et/ou sommets, les assemblées communautaires impliquent divers groupes de personnes qui apprennent et délibèrent sur des questions politiques spécifiques et donnent leur avis sur des solutions immédiates et à long terme. Les assemblées communautaires sur les données sur la santé se concentrent spécifiquement sur des sujets liés aux données sur la santé. En plus d'aider le gouvernement à comprendre ce qu'un public informé veut et ce

⁸ Les assemblées communautaires « reposent sur la conviction qu'avec suffisamment de connaissances, de ressources et de temps, des groupes de citoyens ordinaires peuvent créer des solutions puissantes pour relever les plus grands défis actuels » (Centre pour les nouveaux processus démocratiques, 2022).

dont il a besoin, les assemblées communautaires renforcent la confiance des gens en la démocratie et sécurisent leur confiance en leur propre capacité à apporter des changements.

Il est essentiel que les intérêts publics soient au centre des stratégies et des politiques en matière de données de santé. Selon le Comité consultatif d'experts sur la stratégie pancanadienne de données sur la santé, un système de santé de classe mondiale est centré sur la personne. Pour favoriser la confiance du public, le Groupe consultatif d'experts recommande qu'une assemblée publique pancanadienne continue, parallèlement aux assemblées régionales ou sous-régionales, soit établie pour conseiller les gouvernements sur la gouvernance responsable des données sur la santé au profit du public. Le Groupe consultatif d'experts recommande que l'assemblée soit présidée par un membre du public, conçue pour inclure des perspectives et des expériences diverses (y compris des groupes méritant l'équité), et structurée en fonction de l'adhésion à durée déterminée.

Le groupe de travail sur la stratégie d'engagement civique a procédé à une analyse juridictionnelle de plus de 100 assemblées communautaires sur des questions liées aux données de santé dans le monde entier et a observé que chaque assemblée avait quatre rôles communs. Ces conclusions ont permis au groupe de travail de réaliser la vision de l'Assemblée communautaire des données sur la santé de l'Ontario :

Parrainage 	<ul style="list-style-type: none"> Organisation ou groupe de personnes (p. ex., chercheurs universitaires) qui fournissent le financement, le soutien du secrétariat et l'expertise en matière d'élaboration de politiques
Conseil / comité de surveillance 	<ul style="list-style-type: none"> Petit groupe ayant une vaste gamme d'expertise (université, défense des droits des patients, engagement des citoyens, santé numérique, recherche, etc.) nommé pour consulter la conception de l'assemblée, examiner les documents des témoins experts et signaler les résultats au groupe parrain
Témoins experts 	<ul style="list-style-type: none"> Experts sur le terrain qui présentent un aperçu neutre du sujet de l'assemblée
Participants (« Jurés »/« Membres ») 	<ul style="list-style-type: none"> Environ 12 à 100 personnes recrutées au hasard en fonction de la diversité sociodémographique

Des données pour le bien : Centre de transparence de l'Ontario

« L'objectif de ce travail est de passer des données en tant que produit aux données en tant qu'*histoires*. »
~Membre du groupe de travail sur la stratégie d'engagement civique, 2023

Le futur système de santé exige la *confiance* soutenue des Ontariens : le partage transparent des données pour le bien public ne peut être réalisé sans *transparence*.

En raison des préjudices causés par les utilisations abusives et les détournements passés et actuels des données sur les Noirs, les Premières nations, les Inuits et les Métis (PNIM), les personnes racialisées et les personnes vulnérables, l'Ontario doit reconnaître et traiter les préjudices, les obstacles et les inégalités liés aux données et s'employer activement à rétablir la confiance par le biais de rapports transparents et d'un dialogue sur la manière dont les données sur la santé sont collectées, protégées, utilisées et partagées.

Faisant écho au rapport de la TRM, le groupe de travail incite l'Ontario à diriger avec confiance et transparence. Pour réaliser la vision du CODS d'avoir des données plus habilitées, engagées et instruites et un public plus éclairé sur le plan numérique, le groupe de travail recommande le lancement d'un site Web accessible, accueillant et destiné au public qui favorise un dialogue ouvert sur les données sur la santé. Ce site Web offrirait l'occasion de parler franchement des préjudices⁹ et des obstacles historiques liés aux données sur la santé et de démontrer le pouvoir des données pour changer des vies et habiliter les gens à faire fonctionner leurs données de santé pour eux.

⁹ Conformément au rapport du CODS, le groupe de travail reconnaît que les peuples des Premières Nations, des Inuits et des Métis n'ont pas toujours été respectés et qu'ils ont été en fait lésés par l'appropriation, la fausse déclaration et l'exploitation de leurs données pour des utilisations qui n'étaient pas dans leur intérêt supérieur. Par conséquent, la confiance a été perdue. Cette confiance ne peut être reconstruite que par un dialogue ouvert et des relations fondées sur le respect mutuel et la compréhension.

Figure 1 : Prototype de Centre de transparence¹⁰



Mission : Éduquer, mobiliser, soutenir et signaler aux Ontariens la collecte, l'utilisation, la protection et le partage des données sur la santé dans le but de renforcer le système de santé de l'Ontario et de garantir un Ontario plus sain.

Objectif : Ce site Web permettrait au public ainsi qu'aux prestataires et aux planificateurs de soins de santé de mieux s'informer sur leur santé et de leur donner les moyens de devenir des données sur la santé pour de bons défenseurs.

Grâce à ce site Web, les gens de l'Ontario vont :

- comprendre les bases des données sur la santé, y compris la façon dont elles sont protégées, utilisées et partagées;
- reconnaître les avantages de partager des données sur la santé pour le bien grâce à des exemples concrets;
- apprendre comment leurs données sur la santé peuvent fonctionner pour améliorer leurs expériences de soins;
- sensibiliser et promouvoir le dialogue sur les questions de données sur la santé et l'engagement envers celles-ci; et
- participer à la prise de décision gouvernementale concernant la collecte, l'utilisation et le partage des données sur la santé.

Le groupe de travail recommande que le Centre de transparence de l'Ontario soit :

- engageant, interactif et adapté au public (p. ex., multimédia, multilingue, etc.);
- transparent sur les préjudices et les obstacles historiques liés aux données sur la santé pour aider à la réconciliation;
- éducatif, accessible et équitable en termes de fonctionnalité et de ressources de littératie;
- structuré en termes de contenu pour encourager le public à apprendre à son propre rythme.

¹⁰ L'inspiration pour ce prototype provient de centres de transparence existants (c.-à-d. [Transformer la santé](#), [Comprendre les données des patients](#), [Cheminement des données sur ma santé](#), etc.). Le ministère exigerait qu'un concepteur de site Web professionnel et une entreprise de marketing aille de l'avant. Actuellement, le gouvernement de l'Ontario possède un domaine de site Web jusqu'au 15 mars 2024.

Figure 2 : Exemple de contenu structuré pour « suivre le rythme des gens »



Le groupe de travail recommande également l'évolution graduelle du centre en intégrant :

- des trousse d'outils de littératie en données de santé conçues pour différents publics (public, éducateurs, prestataires de soins de santé, planificateurs du système de santé, etc.);
- ressources de soutien aux données sur la santé, y compris les possibilités de subventions communautaires;
- un inventaire transparent des ensembles de données sur la santé avec des explications de leur utilisation, classées en fonction des intérêts des personnes, et offrant des possibilités de partage des lacunes dans les données.

Avant que cette initiative ne progresse, le groupe de travail recommande de socialiser ce prototype et le contexte de ce travail avec les principales parties prenantes du système de santé. La prochaine phase de ce travail serait potentiellement modélisée après les consultations du Dialogue sur les données parrainées par le CODS.¹¹

¹¹ Voir le [rapport du CODS](#) (2022).

Assemblée communautaire des données sur la santé de l'Ontario

« Je pense que la mise en œuvre d'une Assemblée communautaire des données sur la santé inspirera non seulement une plus grande confiance du public envers le système de santé, mais aidera également l'Ontario à se démarquer en tant que chef de file lorsqu'il s'agit d'intégrer les voix des patients et des personnes soignantes dans les politiques de soins de santé. »

~Membre du CCMPF, 2023

**Le futur système de santé exige un *soutien* général et une *collaboration* avec les Ontariens :
un système de santé d'apprentissage centré sur la personne ne peut être obtenu sans l'*engagement du public*.**

La santé touche la vie des gens très personnellement. La démocratie délibérative, un véhicule inclusif pour l'engagement public, est donc nécessaire pour démocratiser et décider de la politique de santé pour le bien public. Alors que la définition des données sur la santé continue de s'élargir et que de nouveaux cas d'utilisation des données sur la santé apparaissent, l'Ontario doit fournir au public un espace pour un dialogue ouvert et favoriser une culture de prise de décisions et d'engagement éclairé.

Bien que le ministère de la Santé offre actuellement divers moyens¹² au public de fournir ses commentaires sur les priorités et les préoccupations en matière de données sur la santé, l'Ontario n'a pas de mécanisme permanent qui permet une approche soutenue et bidirectionnelle de l'engagement civique en matière de données sur la santé qui relie divers groupes d'Ontariens dans la province.

Faisant écho au Comité consultatif d'experts sur la stratégie pancanadienne de données sur la santé, le groupe de travail exhorte l'Ontario à renforcer sa capacité civique grâce à l'établissement d'une infrastructure d'engagement public pour un dialogue plus large, significatif et continu sur la prise de décisions en matière de données de santé. Afin de réaliser la vision du CODS pour tout le monde en Ontario avec un large éventail d'expertise et d'expériences concrètes pour participer activement à la formation du système de santé de l'Ontario, le groupe de travail recommande de mettre en œuvre une Assemblée municipale provinciale des données sur la santé.

Cette initiative serait d'abord pilotée et dirigée par un groupe établi ayant une expertise en matière d'engagement du public et des patients afin de mener des recherches (par exemple, explorer les cadres fondés sur les distinctions¹³, tenant compte des traumatismes, bidirectionnels et intersectoriels, etc.), tester la logistique (p. ex., mener une assemblée « interne », ce qui

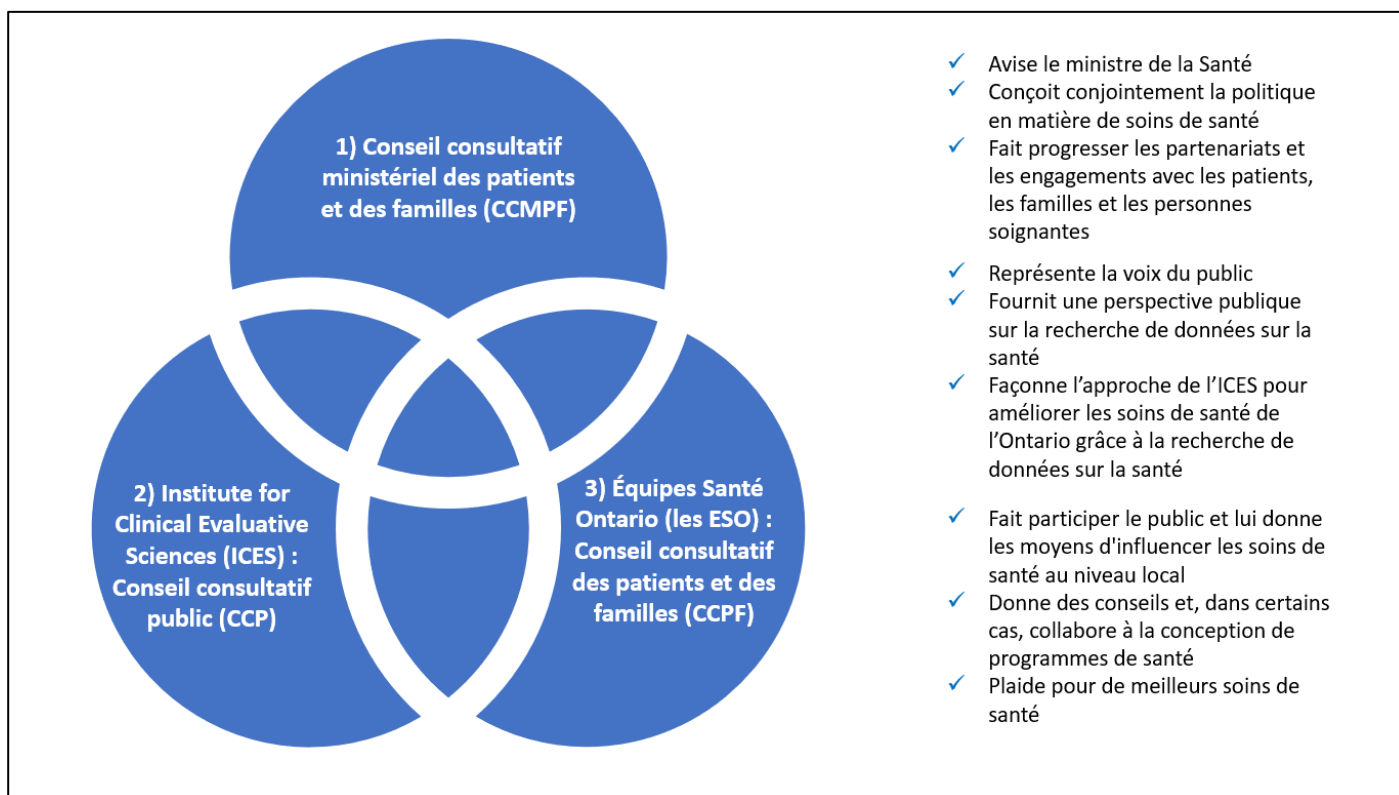
¹² Par exemple, le *Dialogue sur les données du Conseil des données de santé de l'Ontario*, le Sous-comité numérique de la santé du CCMPF, le [Conseil consultatif public \(CCP\) de l'ICES](#), le [Panel des citoyens du Forum sur la santé McMaster](#) parrainé par le ministère sur les données sur la santé, etc.

¹³ Les partenariats fondés sur les distinctions reconnaissent que les peuples des Premières Nations, des Inuits et des Métis (PNIM) ne sont pas un seul groupe unifié, mais représentent plutôt de nombreux peuples uniques ayant des patrimoines culturels, des langues, des valeurs, des besoins et des droits distincts. Les peuples PNIM ont des besoins, des préférences et des stratégies différents concernant la gouvernance de leurs données de santé.

impliquerait de consulter les principaux intervenants experts) et développer le modèle jusqu'à la maturité.

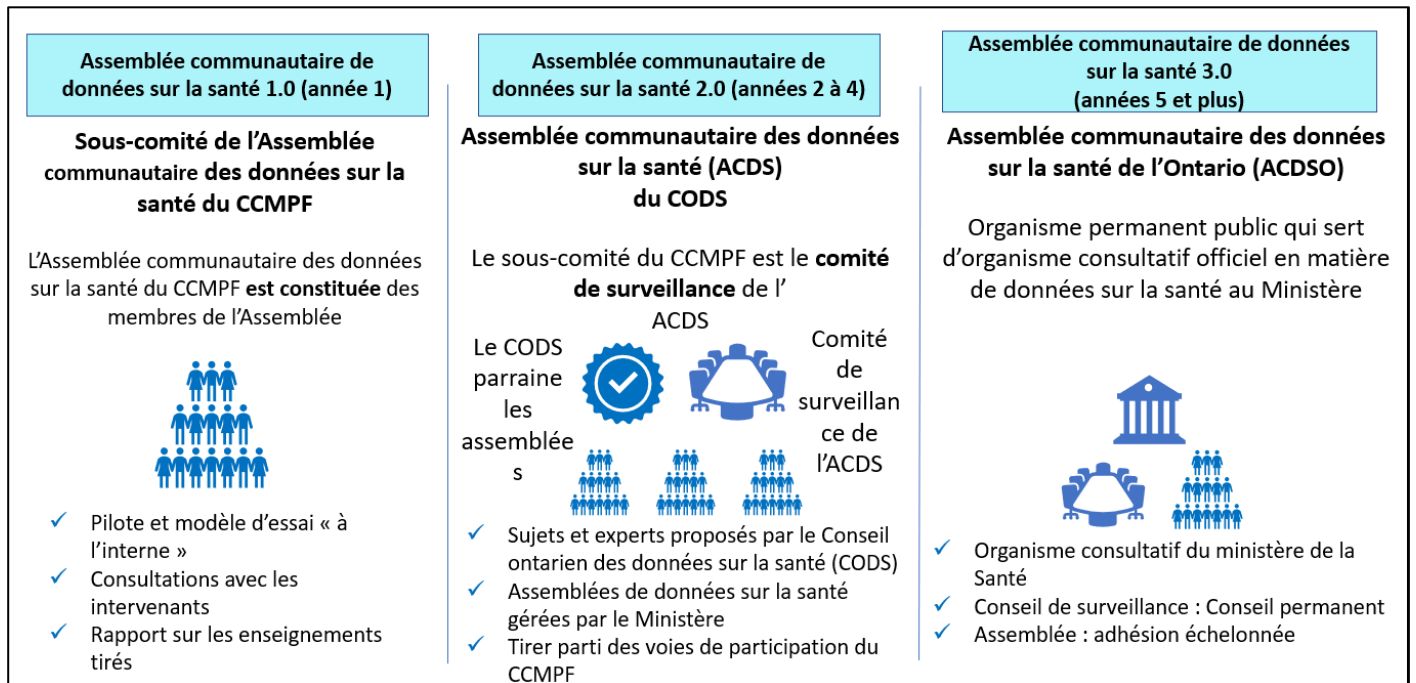
Pour créer une Assemblée communautaire des données sur la santé réussie, l'Ontario doit d'abord tirer parti et coordonner les actifs d'engagement civique des données sur la santé déjà en place (voir la figure 2). L'Ontario doit favoriser des discussions plus larges sur les données relatives à la santé et collaborer à la mise en place d'une communauté de pratique durable en matière d'engagement du public dans l'ensemble de l'Ontario, qui garantisse une représentation équitable.

Figure 3 : Actifs d'engagement civique des données sur la santé de l'Ontario



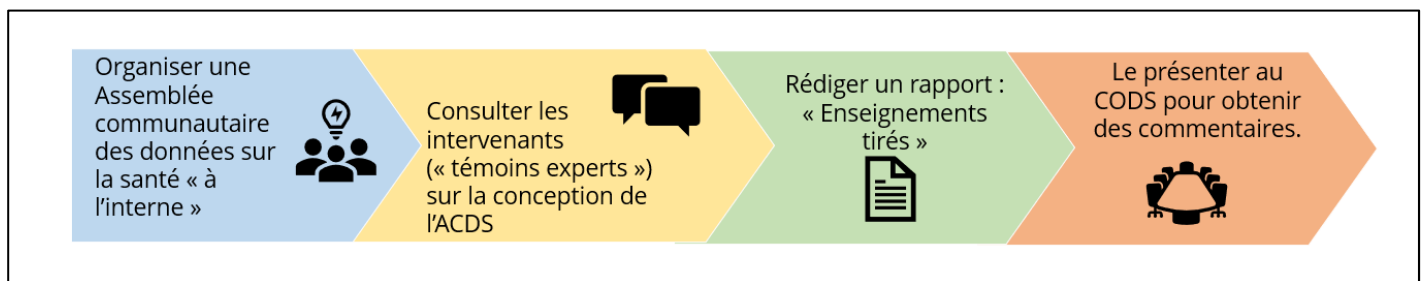
Le groupe de travail sur la stratégie d'engagement civique recommande d'explorer la feuille de route de cinq ans ci-dessous pour la maturation de l'Assemblée communautaire des données sur la santé de l'Ontario.

Figure 4 : Assemblée communautaire des données sur la santé de l'Ontario – Exemple de feuille de route jusqu'à maturité



Cette feuille de route fournit un exemple d'approche soutenue pour la construction d'une Assemblée communautaire des données sur la santé en Ontario afin de fournir des conseils au ministère sur l'élaboration de politiques en matière de données sur la santé. **Toute décision d'aller de l'avant dans le cadre de cette initiative**

Assemblée communautaire des données sur la santé 1.0 : Sous-comité de l'Assemblée communautaire des données sur la santé du CCMPF¹⁴



¹⁴ Les membres du groupe de travail sur la stratégie d'engagement civique ont exprimé leur intérêt à participer à la prochaine phase du travail et à guider son déploiement et son développement. Ils proposent de tirer parti des talents et des compétences diversifiés du CCMPF plus grand pour un soutien supplémentaire de la capacité. Ils sont toutefois conscients de la capacité, car il existe actuellement deux sous-comités du CCMPF. Ce sous-comité proposé pourrait être structuré en fonction des sous-comités actuels (p. ex., fréquence des réunions, honoraires, soutenus par les secrétariats du ministère, etc.).

En tant qu'organisme consultatif mené par les patients et les familles auprès du ministre de la Santé, le Conseil consultatif ministériel des patients et des familles - sous réserve de capacités, de ressources et de financement - est bien placé et soutenu pour servir de première assemblée communautaire des données sur la santé de l'Ontario, afin de piloter et de faire évoluer le modèle d'assemblée communautaire des données sur la santé de l'Ontario. Le rôle actuel du CCMPF en tant qu'organisme consultatif auprès du ministre et du ministère de la Santé comprend :

- Fournir des conseils au ministre sur les priorités clés en matière de politiques de santé et les activités d'engagement des patients;
- Agir à titre d'organisme central pour aider à identifier les problèmes liés aux soins ou aux expériences de soins de santé des patients et des familles dans l'ensemble du système de soins de santé; et
- Identifier et donner des conseils sur les occasions d'intégrer les perspectives des patients et de leurs familles dans le processus d'élaboration de politiques.

Des occasions futures sont en cours d'exploration pour que le CCMPF et le ministère collaborent à ce travail. Cela pourrait inclure un sous-comité d'engagement civique continu du CCMPF.

Afin d'obtenir une Assemblée communautaire des données sur la santé véritablement inclusive, tenant compte des traumatismes, intersectionnelle et bidirectionnelle en Ontario, le sous-comité potentiel engagerait les principaux intervenants sur la question de l'assemblée : « À quoi ressemble une assemblée communautaire des données sur la santé inclusive et représentative? » Cette liste d'intervenants serait générée en partenariat avec le CODS (voir la figure 4), si un sous-comité était mis sur pied. Les consultations de cette Assemblée communautaire des données sur la santé « à l'interne » du projet pilote éclaireront la conception de la deuxième phase de la feuille de route ci-dessus.

Figure 4 : Assemblée communautaire des données sur la santé - Exemple d'intervenants clés

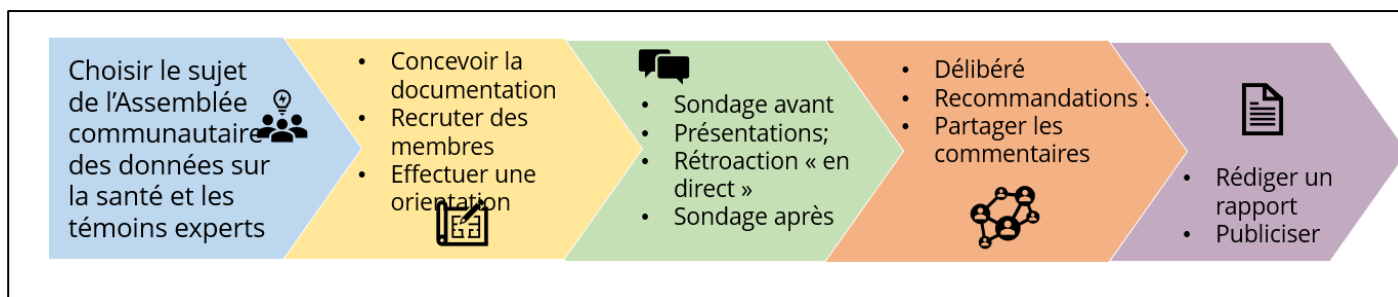


Parallèlement à ces consultations, le sous-comité visait à établir des partenariats fondés sur les distinctions avec les peuples des Premières Nations, des Inuits et des Métis en raison de leurs besoins, préférences et stratégies uniques en matière de gouvernance des données sur la santé. Ces engagements doivent être entrepris par l'intermédiaire de leurs organisations représentatives (voir Figure 5) pour reconnaître et respecter les droits des peuples des Premières Nations, des Inuits et des Métis à l'autodétermination, y compris l'autogouvernance et la souveraineté des données.

Figure 5 : Assemblée communautaire des données sur la santé – Exemples d'organisations représentant les peuples des Premières Nations, des Inuits et des Métis



Assemblée communautaire de données sur la santé 2.0 Assemblée communautaire des données sur la santé (ACDS) du CODS



Inspirée par le modèle¹⁵ du Conseil consultatif public (CCP) de l'Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES) et éclairée par les consultations ci-dessus, l'Assemblée communautaire des données sur la santé commanditée par le CODS impliquerait le recrutement d'un groupe diversifié de personnes¹⁶ pour servir à chaque assemblée afin de réfléchir aux sujets des données sur la santé et de donner des conseils sur les recommandations. Le CODS proposerait des sujets de données sur la santé et suggérerait des témoins experts et le sous-comité du CCMPF superviserait (p. ex., consulterait sur la conception de l'assemblée et examinerait les sujets de données sur la santé choisis et les documents des témoins experts). Chaque assemblée tirerait parti des canaux d'engagement existants (p. ex., le bassin virtuel de conseillers du ministère du CCMPF, le Conseil consultatif public de l'ICES et les CCMPF de la Fiducie du patrimoine ontarien) et offrirait aux participants des options de rétroaction « en direct » pour fournir des commentaires supplémentaires sur les recommandations. Le sous-comité du CCMPF soumettra ensuite ses conclusions au CODA pour qu'elles soient déposées auprès du ministre de la Santé. Ces rapports d'assemblées seraient alors mis à la disposition du public.

¹⁵ Le groupe de travail a intégré le cadre du [Conseil consultatif public \(CCP\) de l'ICES](#) dans sa feuille de route jusqu'à maturité.

¹⁶ Des appels publics pour ces assemblées seraient requis. Conformément au modèle du CCP, les candidats seraient sélectionnés pour assurer la diversité démographique de chaque assemblée.

Assemblée communautaire de données sur la santé 3.0 : Assemblée communautaire des données sur la santé de l'Ontario (ACDSO)

La vision du Groupe de travail pour l'Assemblée communautaire des données sur la santé de l'Ontario comprend une organisation permanente et publique qui servirait d'organisme consultatif et de mesure officielle de responsabilisation du ministère de la Santé. Inspirée par les assemblées communautaires permanentes existantes,¹⁷ l'ACDSO va :

- organiser des assemblées publiques de données sur la santé et sonder le public sur les questions de données sur la santé;
- donner des conseils et façonner la politique sur les données sur la santé; et
- suivre les progrès du gouvernement et tenir le gouvernement responsable de la politique sur les données de santé.

Pour assurer la continuité, le président du CCMPF pourrait agir à titre de membre ex-officiel de cet organisme consultatif.

Prochaines étapes proposées

Le groupe de travail recommande les étapes suivantes :



Socialiser le prototype du Centre de transparence et les documents contextuels supplémentaires (p. ex., vidéo de présentation) avec les principaux intervenants¹⁸ du système de santé et envisager d'utiliser des groupes cibles/de discussion (p. ex., les jeunes, les aînés, etc.) pour examiner/tester le prototype pour obtenir des commentaires supplémentaires.



-comité de l'Assemblée communautaire des données sur la santé pour superviser les consultations des intervenants clés sur la question « À quoi ressemble une assemblée communautaire des données sur la santé inclusive et représentative? » et établir, en parallèle, des relations fondées sur les distinctions avec les peuples et les groupes d'équité des Premières Nations, des Inuits et de Mé en les invitant à participer à ces discussions.



Explorez de nouvelles occasions d'engagement civique (p. ex., tables de gouvernance communautaire) en partenariat avec d'autres ministères et projets publics (p. ex., engagement de collecte de données sociodémographiques avec des communautés méritant l'équité, des personnes de couleur, des personnes handicapées, des nouveaux arrivants au Canada, etc.) et assurez-vous que cet important travail d'engagement civique se poursuit.

¹⁷ Voir [le « Dialogue des citoyens » en Belgique](#) et [l'« Assemblée des citoyens » en Irlande](#).

¹⁸ Par exemple, CCMPF FPC, 811 Connect, populations nationales de personnes soignantes, CCMPF de plus grands hôpitaux, communauté de pratique RISE, travailleurs de la santé communautaire, travailleurs de la santé mentale, leaders de pratique de santé communautaire, etc.

Annexe A : Déclaration de valeurs des patients, des familles et des personnes soignantes pour l'Ontario

RESPONSABILITÉ	<p>Nous nous attendons à une communication ouverte et transparente en ce qui concerne nos soins.</p> <p>Nous nous attendons à ce que tous les membres de notre équipe de soins soient responsables et soutenus pour s'acquitter efficacement de leurs rôles et responsabilités.</p> <p>Nous nous attendons à une culture des soins de santé qui démontre une valorisation des expériences des patients, des familles et des personnes soignantes, et intègre ces connaissances dans les politiques, la planification et la prise de décision.</p> <p>Nous nous attendons à ce que les expériences et les résultats des patients, des familles et des personnes soignantes renforcent la responsabilité du système de soins de santé et des fournisseurs de services, de programmes et de soins.</p> <p>Nous nous attendons à ce que les fournisseurs de soins de santé agissent avec intégrité en reconnaissant leurs aptitudes, leurs préjugés et leurs limites.</p> <p>Nous nous attendons à ce que les fournisseurs de soins de santé s'acquittent de leurs responsabilités professionnelles pour prodiguer des soins sécuritaires.</p>
EMPATHIE ET COMPASSION	<p>Nous nous attendons à ce que les fournisseurs de soins de santé agissent avec empathie, gentillesse et compassion.</p> <p>Nous nous attendons à ce que les plans de soins personnalisés tiennent compte de nos besoins physiques, mentaux, émotionnels, culturels et spirituels.</p> <p>Nous nous attendons à être traités sans stigmatisation, préjugés, biais ou blâme.</p> <p>Nous nous attendons à ce que les fournisseurs de soins de santé et les dirigeants du système de santé comprennent que leurs paroles, leurs actions et leurs décisions ont des répercussions importantes sur la vie des patients, des familles et des personnes soignantes.</p>
ÉQUITÉ ET PARTICIPATION	<p>Nous nous attendons à bénéficier d'un accès égal et équitable au système de soins de santé et aux services de santé, sans égard à la capacité, à la race, à l'origine ethnique, à la langue, aux antécédents, au lieu d'origine, à l'identité sexuelle, à l'orientation sexuelle, à l'âge, à la religion, au statut socioéconomique, au niveau d'éducation ou au lieu en Ontario. Nous nous attendons en outre à un accès égal et équitable aux services de santé pour les personnes handicapées et celles qui ont été victimes de stigmatisation dans le passé.</p> <p>Nous nous attendons à pouvoir participer à l'élaboration des politiques et des programmes de soins de santé aux niveaux local, régional et provincial du système de soins de santé.</p> <p>Nous nous attendons à une prise de conscience à l'égard de la discrimination et du racisme systémiques et à des efforts visant à les éliminer, notamment par la désignation et l'élimination des obstacles systémiques qui contribuent à des résultats inéquitables en matière de soins de santé (en accordant une attention particulière aux personnes les plus touchées par le racisme systémique).</p>
RESPECT ET DIGNITÉ	<p>Nous nous attendons à ce que notre identité, nos croyances, notre histoire, notre culture et nos capacités individuelles soient respectées dans nos soins.</p> <p>Nous nous attendons à ce que les fournisseurs de soins de santé se présentent et décrivent leur rôle dans nos soins.</p> <p>Nous nous attendons à être reconnus comme faisant partie de l'équipe soignante, à être pleinement informés de notre état et à avoir le droit de faire des choix dans nos soins.</p> <p>Nous nous attendons à ce que les patients, les familles et les personnes soignantes soient traités avec respect et considérés comme des partenaires précieux au sein de l'équipe de soins.</p> <p>Nous nous attendons à ce que nos renseignements personnels sur la santé nous appartiennent, et à ce qu'ils restent privés, respectés et protégés.</p>
TRANSPARENCE	<p>Nous nous attendons à participer de façon proactive et significative aux conversations sur nos soins, à l'examen des options qui s'offrent à nous et aux décisions concernant nos soins.</p> <p>Nous nous attendons à ce que nos dossiers médicaux soient exacts, complets, disponibles et accessibles à notre demande dans l'ensemble du système de santé provincial.</p> <p>Nous nous attendons à ce que le processus pour formuler des plaintes, des préoccupations ou des compliments au sujet de nos soins soit transparent, clair et équitable et à ce qu'il n'ait aucune incidence sur la qualité des soins que nous recevons.</p>

Mise à jour : Juillet 2021

Remarque : L'objet de cette Déclaration des valeurs des patients, des familles et des personnes soignantes, qui a été rédigée par le Conseil consultatif ministériel des patients et des familles (CCMPF), en consultation avec les Ontariens et les Ontariennes, est d'énoncer les attentes des patients, des familles et des personnes soignantes relativement au système de soins de santé de l'Ontario. Cette Déclaration est destinée à servir de boussole pour les particuliers et les organismes qui sont parties prenantes des soins de santé, et elle constitue un résumé des principes et des valeurs jugés importants par les patients, les familles et les personnes soignantes. La Déclaration ne vise pas à établir, à modifier ou à affecter des droits ou obligations juridiques, quels qu'ils soient, et doit être interprétée en conformité avec les lois en vigueur.