



PATIENTS REDEFINING

THE FUTURE OF HEALTH CARE IN CANADA

13, 15, 16 et 17 novembre

RAPPORT DE SYNTHÈSE 2023

Rédigé par Leah M. Stephenson

Table des matières

INTRODUCTION	2
RÉSUMÉ	3
SÉRIE DE WEBINAIRES	3
SURVOL DU SOMMET	4
PARTICIPATION	4
THÈMES	5
PROCHAINES ACTIONS	10
Annexe 1 : programmation	12
Annexe 2 : évolution et historique du Sommet	17
Annexe 3 : résultats de l'évaluation	20
Annexe 4 : commanditaires	21

INTRODUCTION

Le [huitième sommet annuel L'avenir des soins de santé au Canada redéfini par les patients](#) (« le Sommet ») s'est déroulé en ligne les 13, 15, 16 et 17 novembre 2023. Le thème de cette année : « **Aller à la rencontre des gens là où ils sont : Moderniser les soins de santé pour répondre aux besoins de toute la population canadienne** ». Le Sommet est une initiative de la Fondation Sauve ta peau, en collaboration avec le Réseau canadien du psoriasis et une personne autochtone bénévole de Kiyasiw Consulting. Le Sommet a reçu de généreuses contributions de la part de bénévoles, de conférenciers et conférencières, de panélistes, d'animateurs et d'animatrices, de commanditaires et autres collaborateurs et collaboratrices. Nous tenons à remercier plus particulièrement notre conférencier d'honneur, le Dr Naheed Dosani, qui nous a généreusement offert de son temps pour nous aider à définir notre contenu, surtout pour le premier jour du Sommet.

Cet événement poursuit ce qui a été amorcé lors des Sommets de [2016](#), [2017](#), [2018](#), [2019](#), [2020](#), [2021](#) et [2022](#), qui ont donné l'occasion aux patients et patientes, aux représentants, représentantes, défenseurs et défenseuses des patients, aux aidants et aidantes et à leurs représentants issus d'associations vouées à différentes maladies et différents handicaps de se réunir pour discuter de leur vision commune des soins de santé au Canada. Le Sommet a évolué au fil du temps. Vous retrouverez aux annexes 1 et 2 l'ordre du jour du Sommet de cette année ainsi qu'une présentation de son histoire et de son évolution.

Objectifs du Sommet de 2023 :

- Améliorer les connaissances des participants et participantes au sujet de la santé, des déterminants sociaux de la santé et des systèmes associés dans le pays, ainsi que de leur incidence sur les populations clés, afin de renforcer l'équité et l'inclusion en tenant compte de la diversité du Canada;
- Créer des synergies et une reconnaissance des enjeux partagés par les groupes de patients et patientes et autres intervenants et intervenantes du domaine de la santé;
- Interpeller les décideurs et favoriser la collaboration entre les communautés de patients et patientes et d'autres groupes pertinents, y compris le domaine de la recherche, le gouvernement, les organismes non gouvernementaux et d'autres partenaires;
- Accompagner les conversations sur l'influence que les patients et patientes peuvent avoir sur les politiques et la configuration du système, afin de bâtir les systèmes de santé auxquels ils ont droit.

RÉSUMÉ

Le huitième sommet annuel L'avenir des soins de santé au Canada redéfini par les patients proposait trois webinaires présommet, trois jours de contenu en ligne et une séance de plan d'action avec les patients et patientes, les aidants et aidantes et les regroupements de patients. Les thèmes de cette année démontrent une fois de plus à quel point la discrimination intersectionnelle, y compris le racisme systémique et les préjugés inconscients et conscients à l'égard des Premières Nations, des Inuits et des Métis (PNIM), a des conséquences négatives sur la santé et l'accès aux soins de santé. Les patients et patientes et les prestataires de services axés sur les patients se heurtent à la culture paternaliste des systèmes de santé et de services sociaux. Les équipes de soins spécialement conçues pour s'attaquer aux déterminants structurels et sociaux de la santé contribuent à changer les choses, tout comme les initiatives durables de sécurisation culturelle; une véritable cocréation; le leadership par et pour les communautés concernées; une meilleure intégration des systèmes de santé et de services sociaux; et une intégration des données qui inclut les données sanitaires et sociales, avec des facteurs de stratification de l'équité pour des analyses désagrégées.

Cinquante-quatre patients et patientes, aidants et aidantes et représentants et représentantes de regroupement de patients se sont inscrits à la première journée; quarante-neuf à la deuxième journée; et cinquante-six à la troisième journée. La séance de plan d'action a attiré quarante-huit inscriptions de patients et patientes, aidants et aidantes et représentants et représentantes de regroupement de patients. De plus, quarante-neuf intervenants et intervenantes d'autres secteurs se sont inscrits à la première journée du Sommet; quarante à la deuxième journée; et soixante à la troisième journée. Le nombre d'inscriptions de patients et d'aidants individuels a augmenté de 22 %; les groupes de patients, de 19 %. La participation d'autres intervenants du milieu de la santé a augmenté de 61,5 % (divers organismes gouvernementaux; prestataires de soins de santé; entreprises pharmaceutiques, de technologies médicales et de l'assurance de personnes; milieu de la recherche; et organismes sans but lucratif).

Afin que le contenu profite à plus de personnes, des enregistrements de tout le contenu en anglais et en français ont été publiés pour celles et ceux qui n'ont pas pu assister aux séances. [Vous trouverez tous les vidéos en anglais et en français sur la liste de lecture de la Fondation Sauve ta peau.](#) Seulement quelques semaines après avoir été mises en ligne, ces vidéos ont été visionnées 148 fois.

SÉRIE DE WEBINAIRES

Les coorganisatrices ont reconduit la série de webinaires présommet, qui contribuent à l'atteinte des objectifs de l'événement. Le 12 octobre 2023, « **La mobilisation des familles, en pleine crise des intoxications aux drogues** » a été présenté par Petra Schulz, cofondatrice de

[Moms Stop the Harm](#), un réseau de familles canadiennes touchées par les méfaits et les décès liés à la consommation de drogues et qui se battent pour une réforme des politiques sur les drogues. La discussion a porté sur les expériences des personnes et des familles touchées par la crise des intoxications aux drogues au Canada et sur le rôle des organismes de pression comme Moms Stop the Harm pour proposer des solutions et des stratégies.

Le 30 octobre 2023, la D^{re} Rachel Asiniwasis a présenté le webinaire « **Notre peau raconte bien des histoires : une approche fondée sur les données probantes pour lutter contre les inégalités en matière de santé autochtone et des pistes de solution** ». La D^{re} Asiniwasis a présenté des méthodes fondées sur des données factuelles pour remédier aux disparités en matière de santé chez les Autochtones. Comme elle l’a expliqué, la santé de la peau chez les populations autochtones n’est pas qu’un « simple problème de peau ». Elle a expliqué la situation actuelle, les défis et les pistes de solution que tous les acteurs du milieu de la santé doivent prendre en considération. La D^{re} Asiniwasis est dermatologue et clinicienne-chercheuse à Regina, en Saskatchewan. Elle est la fondatrice de Origins Dermatology Centre, un modèle multidisciplinaire combiné qui dessert la population générale et propose des services de proximité (soins en personne et virtuels) aux communautés rurales et éloignées des Premières Nations et des Métis qui ont peu accès aux services. La D^{re} Asiniwasis est d’origine Crie des plaines, Saulteaux et Anglaise.

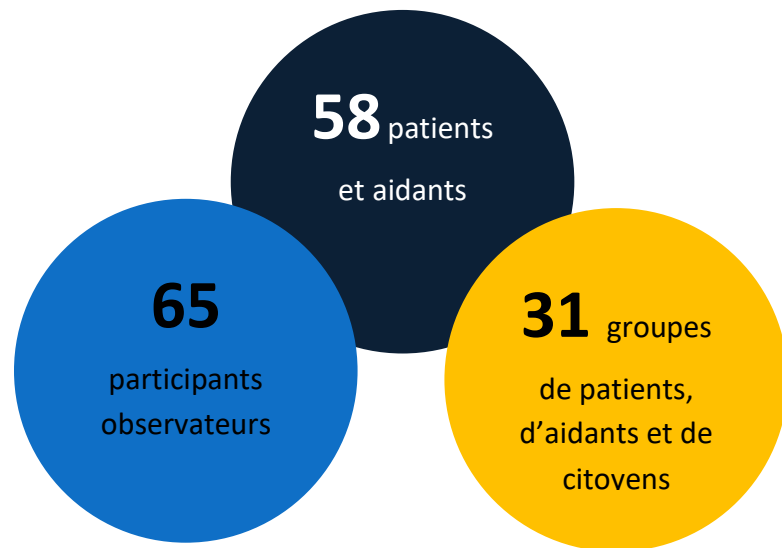
Le 6 novembre 2023, Louise Binder, avocate, défenseuse des politiques de santé et consultante en matière de politiques de santé pour la fondation Sauve ta peau, et Carolyn Roberts, première infirmière-pivot du programme de cancérologie pour les Autochtones de L’Hôpital d’Ottawa, dont la carrière de 25 ans en tant qu’infirmière s’est déroulée principalement dans le Nord du Québec et au Nunavik, ont présenté « **La répartition des compétences en matière de santé au Canada, plus particulièrement pour les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis** ». Le webinaire a décrit les rôles du fédéral et des gouvernements provinciaux et territoriaux en matière de législation et de politiques de santé, ainsi que dans la prestation des soins de santé, et plus particulièrement pour les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis du Canada.

SURVOL DU SOMMET

Cette section présente le déroulement du Sommet de 2023.

PARTICIPATION

Au cours des trois journées, ont participé au Sommet 58 personnes (patients et patientes, représentants de patients, aidants et aidantes et leurs groupes), en plus de 31 regroupements différents de patients, d'aidants ou de citoyens engagés représentant diverses maladies au Canada. **Il s'agit d'une croissance de 22 % des inscriptions de patients et d'aidants individuels, et de 19 % des inscriptions de groupes de patients.**



Ont également participé 65 observateurs issus de divers groupes d'intervenants du milieu, y compris une variété d'organismes gouvernementaux, de prestataires de soins de santé, de représentants du secteur pharmaceutique, des technologies médicales et de l'assurance de personnes, de chercheurs, d'universitaires et d'organismes sans but lucratif. **Il s'agit d'une croissance de 61,5 % des inscriptions de groupes d'intervenants du milieu de la santé.**

THÈMES

Les thèmes suivants sont ressortis tout au long du Sommet dans les présentations et les commentaires des participants et participantes lors des séances de questions et des discussions en petits groupes. De nombreux thèmes ont été repris des sommets précédents.

La discrimination intersectionnelle, qui inclut le racisme systémique et les préjugés conscients et inconscients à l'égard des Premières Nations, des Inuits et des Métis (PNIM), a des conséquences négatives sur la santé. Le racisme systémique et les préjugés conscients et inconscients envers les PNIM ont une incidence négative réelle et disproportionnée sur leur santé et sur leur accès aux soins, comparativement aux populations non autochtones. Le contentement et le maintien du statu quo sont des freins majeurs à toute avancée significative. Comme l'a souligné le Dr Jason McVicar, « la colonisation est une chose vivante. Elle est présente dans tout ce que nous faisons. » La conférencière d'honneur de la deuxième journée, Mackenzie Daybutch, nous a expliqué que « des soins de mauvaise qualité n'affecteront pas qu'une seule personne. Les nouvelles circulent vite. Les expériences négatives créent un effet boule de neige. » Les mauvais résultats que l'on observe s'expliquent en partie par le fait que des personnes ne se prévalent même pas du système de santé à la base. Et lorsqu'elles y font appel, elles éprouvent une grande anxiété en raison de leurs expériences négatives passées ou de celles de leur famille et des membres de leur communauté – anxiété qui peut être interprétée comme de l'hostilité, perpétuant ainsi le cercle vicieux des mauvaises expériences

et des mauvais résultats. Mais comme l'a souligné Mackenzie, « un effet boule de neige positif se produira lorsque davantage de personnes auront de meilleures expériences et de meilleurs résultats. Nous verrons le changement complet dans sept générations. »

Les déterminants structurels et sociaux de la santé sont des facteurs déterminants qui influent sur l'accès à tous types de soins de santé, y compris la santé mentale. Le Dr Naheed Dosani, conférencier d'ouverture de la première journée, a préparé le terrain pour ces discussions en montrant de nombreux exemples du travail que fait son équipe du programme [Palliative Education and Care for the Homeless \(PEACH\)](#), qui tente de répondre aux besoins des personnes itinérantes à Toronto. Selon lui, **si nous ne faisons rien pour corriger les inégalités sociales dans notre système de santé, rien de ce que nous ferons n'aura d'effet durable**. Plus les déterminants de la santé se recourent chez une personne, moins il est possible pour elle d'accéder aux services. **Les équipes de soins qui ont un impact réel sont celles qui ont été spécialement conçues pour s'attaquer aux déterminants de la santé**. Ces équipes devraient être présentes dans les soins de santé primaires (les centres de santé communautaire, par exemple) et les soins spécialisés (le programme PEACH en soins palliatifs, l'oncologie psychosociale, la psychodermatologie, etc.). **Le recours à ces équipes doit être activement facilité, d'une manière qui tienne compte des réalités des gens**, comme le fait le programme PEACH pour les personnes itinérantes ou en situation de logement précaire en allant à leur rencontre dans la rue et dans les refuges.

La **culture paternaliste des systèmes de santé et de services sociaux** est un autre thème qui a été abordé lors des deux premières journées. Pour Diana Chan McNally, lorsqu'une personne n'a pas de chez-soi, elle est exclue de la prise de décisions. Les personnes itinérantes ne contrôlent pas quand elles mangent et ce qu'elles mangent dans une journée, par exemple. La culture paternaliste des systèmes de santé et de services sociaux est un autre obstacle qui empêche les Autochtones de recourir à ces systèmes. Cette culture empêche aussi les prestataires de fournir des soins qui répondent aux besoins de la personne. Carolyn Roberts a expliqué comment, en tant qu'intervenante-pivot pour la clientèle des PNIM, elle doit lutter contre le sentiment de « pouvoir sur le patient » qu'ont les prestataires de soins, afin de réussir à répondre aux besoins identifiés par la personne.

Les partenariats de patients et patientes, la participation significative des personnes ayant un savoir expérientiel et la cocréation sont des thèmes qui ont été abordés cette année et qui reviennent à chaque sommet. Si nous voulons aller à la rencontre des gens là où ils sont, les partenariats et la cocréation doivent inclure les personnes concernées par de mauvais déterminants sociaux et structurels. La cocréation et le leadership avec et par des communautés des PNIM visant à soutenir et à contribuer à la réconciliation, et non pas des

démonstrations superficielles, sont absolument nécessaires. Les leaders et les voix des communautés des PNIM doivent occuper une place centrale. Comme l'a expliqué la D^{re} Kerry Kuluski, pour cocréer efficacement, il faut pouvoir mettre en œuvre ce qui a été appris ou décidé. Le D^r Jason McVicar a rappelé que « la réconciliation est un verbe ». Autrement dit, réconciliation rime avec action.

Selon la D^{re} Kuluski, **la cocréation permet d'améliorer les processus et les performances, ce qui augmente la probabilité d'obtenir de meilleurs résultats en matière de santé.** Il faut bien comprendre ce qu'est la cocréation (impliquer les gens ou leur donner du pouvoir, par exemple) et pourquoi elle est bénéfique. Il faut également s'assurer que toutes les bonnes personnes sont impliquées, notamment les personnes concernées par le problème et les décisionnaires capables de contribuer aux solutions. Enfin, les personnes qui ne font pas confiance aux systèmes publics ou qui n'utilisent pas les services de santé doivent aussi être incluses. Nous devons trouver les moyens de bâtir des relations avec ces communautés.

La cocréation signifie aussi des approches de soins plus accessibles et adaptées sur le plan culturel. Par exemple, Rebecca Lonsdale a expliqué que les échelles d'évaluation de la douleur au moyen de chiffres ne fonctionnent pas avec les personnes inuites. Il serait plus efficace de poser des questions sur leur capacité à vivre leur vie quotidienne, comme leur sommeil et leur appétit. Sans une véritable cocréation, les soins de santé ne disposent pas de ces informations essentielles qui permettent d'offrir des soins plus efficaces, de grande qualité et adaptés à la culture. Une cocréation efficace permet aussi aux prestataires de soins et aux décisionnaires de dégager des informations tacites susceptibles d'améliorer les expériences et les résultats sans nécessairement ajouter d'exigences supplémentaires au système de santé. Par exemple, Rebecca a expliqué qu'il existe des microsystemes de « forces » associées aux aidants et aidantes, aux familles et aux communautés inuits. Les prestataires de soins, les établissements et les systèmes de santé doivent comprendre, favoriser et reconnaître ces « forces ». La cocréation peut également révéler l'importance d'offrir des services clairs et accessibles d'interprétation et de traduction. Comme l'a souligné Rebecca, « il est très difficile de prendre des décisions éclairées dans sa langue seconde » et, pour ce qui est de l'information aux patients et patientes, « Utilisez du visuel! Les pictogrammes sont utiles pour beaucoup de patients et patientes inuits. »

Pour que nos systèmes soient plus inclusifs, **les personnes concernées et issues des communautés touchées doivent exercer un réel leadership** qui dépasse le cadre du partenariat, de la cocréation ou d'autres formes d'implication. Par leadership, il faut comprendre un pouvoir de décision réel, exercé non seulement en tant que professionnels et professionnelles de la santé, mais aussi en tant que cadres et membres des conseils

d'administration. La valeur de la diversité doit être reconnue sur les lieux de travail. Par ailleurs, comme l'a souligné le D^r McVicar, « Plus nous en saurons à propos des populations que nous desservons et plus nous pourrions embaucher de personnes issues de ces populations et améliorer les soins dont elles bénéficient, mieux nous nous porterons. » Nous devons soutenir les prestataires de soins de santé et les leaders issus des communautés des PNIM afin d'obtenir de meilleurs résultats en matière de santé pour les individus et les communautés et de garantir des approches fondées sur les données et les droits.

Le thème de **l'intégration du système de santé et du système de services sociaux** a également été abordé. Le point soulevé par le D^r Dosani a été démontré à plusieurs reprises par d'autres intervenants, à savoir que si rien n'est fait pour corriger les disparités sociales dans nos systèmes de santé, rien de ce que nous ferons n'aura d'effet durable. Les décisions prises de façon cloisonnée, notamment pour les budgets en santé, dans chaque ministère et dans chaque autorité de santé, entretiennent l'inaction et causent des dommages. Les difficultés auxquelles les gens sont confrontés sont interconnectées, si bien que la fragmentation systémique rend plus compliquée toute solution efficace. De plus, certaines de ces difficultés interconnectées bousculeront les idées reçues qui orientent la prise de décision cloisonnée actuelle. Les solutions seront d'autant plus efficaces si l'on comprend bien les points de recoupement. Pour reprendre les propos de Bee Lee Soh, « Je suis devenue itinérante avec un emploi à temps plein ». Comment pouvons-nous prévenir l'itinérance et réduire la précarité du logement grâce à un salaire minimum qui permettrait de vivre décemment et à d'autres initiatives comme un revenu universel de base? De quelle façon les prestataires de soins qui travaillent avec les personnes en situation d'itinérance peuvent-ils les diriger vers les mesures de soutien social appropriées pour le logement et le revenu? Et, inversement, comment aider les services sociaux à déterminer les besoins en matière de soins de santé et à rejoindre les personnes qui ont besoin de soins?

Toujours en lien avec l'intégration du système de santé et du système de services sociaux, les solutions permettant d'améliorer la santé et les soins comprennent un salaire décent, des soins dentaires remboursés par l'état et des médicaments et des appareils médicaux financés par l'état. Pour réduire la fragmentation et renforcer l'intégration, il faut une collaboration à l'intérieur des autorités sanitaires et entre les autorités sanitaires. Les modèles de soins prodigués en équipe sont un exemple de l'intégration du système de santé et du système de services sociaux au niveau de la prestation de services. **La prévention est fondamentale**, mais elle est insuffisante dans les deux systèmes. Ces derniers doivent investir en amont pour éviter les problèmes en aval – des soins palliatifs qui doivent être dispensés dans la rue, par exemple. Bien des patients et patientes en fin de vie pris en charge par PEACH auraient pu survivre et bien se porter s'ils avaient eu de l'aide plus tôt, et ils n'auraient jamais été en situation

d'itinérance s'ils avaient pu bénéficier d'un logement supervisé adéquat au bon moment.

L'intégration des données est une autre thématique récurrente qui a été discutée lors du Sommet et des précédents sommets. Sans des données de santé interopérables pouvant être classées pour évaluer les différences entre des segments de la population, des personnes et des communautés souffriront. Les prestataires de soins continueront à s'épuiser, et les organismes qui offrent les services et les diverses entités qui les soutiennent ne pourront pas améliorer la qualité et leurs performances. Dans cette optique, il est essentiel d'améliorer la capacité du public à comprendre les données.

La province de Terre-Neuve-et-Labrador est audacieuse à cet égard, avec son accord sur 10 ans en matière de santé ([10-year Health Accord](#)) qui vise à relier les données de santé et les données sociales afin d'analyser les relations entre la santé et les déterminants sociaux. Comme l'a souligné la D^{re} Marcia Anderson, « Nous avons besoin de données fondées sur les droits (*rights-based data*). » Et selon Mackenzie Daybutch, la collecte de ces données est freinée par les impacts coloniaux, et il en résulte une certaine méfiance et des inquiétudes quant à la manière dont les données seront utilisées. La collecte de données sur la santé doit commencer par les communautés des PNIM elles-mêmes. Elle ne doit pas être préjudiciable. Les principes de [PCAP](#) (propriété, contrôle, accès et possession) doivent être véritablement appliqués. Il y a de nombreux enseignements à tirer des travaux menés par la [D^{re} Anderson au Manitoba](#). Les avantages de l'utilisation d'indicateurs de race, d'ethnie ou d'origine autochtone pour la collecte de données ont été démontrés tout au long de la pandémie de COVID, et le travail s'est maintenant étendu à l'ensemble de la province. Selon la D^{re} Anderson, ce type de travail est très acceptable pour le public. De son expérience, la plus grande résistance à la collecte et à l'utilisation de ce type de données vient des prestataires de soins, et elle peut être surmontée grâce à des pratiques de gestion du changement. De solides relations avec les communautés des PNIM et des ententes bilatérales entre des groupes des Premières Nations, des Inuits et des PANDC, d'une part, et la province, d'autre part, ont aidé à concrétiser véritablement les principes PCAP et la gouvernance des données par les communautés. Le respect de ces ententes bilatérales devra être surveillé. L'utilisation et la publication de ces données doivent se faire au bon moment et de façon pertinente afin que les communautés puissent voir qu'elles sont utilisées dans leur intérêt. Une gouvernance de données qui fait appel à l'expertise nécessaire et à la participation de la communauté dans ses structures et ses processus permet de gagner et de préserver la confiance.

L'éducation est le dernier thème qui a été abordé tout au long du Sommet de cette année. Quelques sujets ont été jugés importants et nécessitant de la formation continue, à savoir :

- La diversité des PNIM au Canada – incluant 650 différentes Premières Nations et une

diversité de communautés inuites – afin d’appuyer les solutions apportées par ces communautés;

- La sécurisation culturelle, pour désapprendre les préjugés inconscients et mettre en place des soins de santé, des milieux de soins et des ressources pour les patients et les aidants qui soient plus sécuritaires sur le plan culturel; et
- La compréhension des données de santé, y compris pour le grand public.

Rebecca Lonsdale a donné l’exemple des expériences de retraumatisation vécues par sa mère au cours de ses traitements oncologiques. Jeune femme, la mère de Rebecca, une inuite, a été emmenée de force par bateau pour soigner sa tuberculose dans un sanatorium en milieu urbain. En raison de cette expérience traumatisante propre à certaines communautés inuites, les odeurs, les sons et les procédures dans les hôpitaux sont des déclencheurs de traumatismes. Grâce à la formation sur la sécurisation culturelle, les prestataires de soins peuvent mieux comprendre leurs différents patients et patientes et les expériences qu’ils vivent lorsqu’ils recourent aux soins de santé, et ainsi mieux répondre à leurs besoins.

PROCHAINES ACTIONS

Le Sommet de 2023, en particulier la quatrième journée avec les patients et patientes, les aidants et aidantes et les groupes qui les représentent, a été l’occasion de faire le point sur les progrès accomplis, de renouveler les mandats des groupes de travail et d’envisager la création de nouveaux groupes en fonction des résultats du Sommet de 2023. Les objectifs de deux groupes de travail ont été renouvelés de façon claire.

1. Groupe de travail sur les données :

- Élaborer un plan de mobilisation des connaissances pour la [Déclaration des droits en matière de données à caractère personnel sur la santé au Canada](#).
- Évaluer les possibilités d’améliorer la compréhension des données de santé chez les patients et aidants.
- Se renseigner davantage sur l’accord de 10 ans en matière de santé de Terre-Neuve-et-Labrador et sur les approches pour relier les ensembles de données sanitaires et sociales afin d’étudier les relations entre la santé et les déterminants de la santé et de mettre en place des interventions efficaces.

2. Groupe de travail sur les modèles de soins intégrés :

- Finaliser l’étude de cas sur les organismes autochtones de soins de santé primaires.
- Analyser le programme PEACH et envisager la création d’une étude de cas.
- Élaborer un plan de mobilisation des connaissances pour toutes les études de cas sur les modèles de soins intégrés.

Les organisatrices du Sommet devraient envisager de poursuivre ou de développer une série de webinaires abordant des sujets éducatifs pertinents pour les patients et aidants.

Pour vous joindre à un ou plusieurs groupe(s) de travail, veuillez écrire à leahstephenson@gmail.com.

En résumé, les patients et patientes, aidants et aidantes, citoyens et citoyennes engagés et les groupes qui les représentent continueront à adhérer au mantra du D^r Hank Veeze, lancé au début du Sommet de 2018 :

« Ayez de grandes idées. Posez de petits gestes. Et n’attendez pas. »

Annexe 1 : programmation

PROGRAMME

Jour 1 : Les difficultés d'aller à la rencontre des gens là où ils sont		
Lundi 13 novembre 2023		11 h à 16 h, HE
Ouverture du Sommet	Kathy Barnard et Sharon Clarke	11 h à 11 h 10
Survol du programme	Leah Stephenson	11 h 10 à 11 h 15
Présentation de la conférence d'ouverture	Louise Binder	11 h 15 à 11 h 20
Conférence d'ouverture « Vivre et mourir dans la rue : pour plus de justice en santé dans nos collectivités »	D^r Naheed Dosani , médecin en soins palliatifs, Département de médecine familiale et communautaire, Hôpital St. Michael's de Unity Health Toronto; fondateur et médecin en chef, PEACH (Palliative Education And Care for the Homeless), Inner City Health Associates	11 h 20 à 12 h 05
Période de questions avec le D^r Dosani	Louise Binder	12 h 05 à 12 h 20
Présentation du panel	Antonella Scali	12 h 20 à 12 h 25
Panel n° 1 : Oppressions concomitantes	Hani Ataan Al-Ubeady , spécialiste en santé mentale interculturelle au sein de l'Office régional de la santé de Winnipeg Birgit Umaigba, inf., B. Sc. inf., MEd , enseignante, Adaptive Health Leadership à la Faculté de médecine, Cumming School of Medicine, Université de Calgary; instructrice clinique, école de soins infirmiers du Centennial College Kahir Lalji , directeur provincial, relations gouvernementales et programmes pour Centraide Colombie-Britannique	12 h 25 à 13 h 05
Séance de questions	Antonella Scali	13 h 05 à 13 h 20
Séance en petits groupes n° 1		13 h 20 à 13 h 40
Pause		13 h 40 à 13 h 45

Présentation du panel sur la précarité du logement	Antonella Scali	13 h 45 à 13 h 50
Panel n° 2 : Précarité du logement	Bee Lee Soh , membre du groupe EMPaCT et activiste anti-pauvreté Diana Chan McNally , travailleuse communautaire et intervenante en situation de crise dans l'est du centre-ville de Toronto; enseignante au programme de formation des travailleurs communautaires du George Brown College; membre de Maytree Canada et du McNally Project for Paramedicine Research	13 h 50 à 14 h 20
Présentation du panel sur la précarité du revenu	Antonella Scali	14 h 20 à 14 h 25
Panel n° 3 : Précarité du revenu	D^r Trevor Morey , médecin en soins palliatifs avec l'équipe PEACH (Palliative Education and Care for the Homeless) Alexa Ferdinands , Ph. D., RD, professeure adjointe, Faculté des sciences et des technologies, Université Athabasca	14 h 25 à 15 h
Période de questions des panels n° 2 et 3	Antonella Scali	15 h à 15 h 15
Séances en petits groupes		15 h 15 à 16 h
Jour 2 : Mise en lumière des besoins de santé des populations autochtones		
Mercredi 15 novembre 2023		12 h à 16 h, HE
Allocution d'ouverture et présentation de la conférence d'ouverture	Sharon Clarke	12 h à 12 h 05
Conférence d'ouverture « Mettre au jour le passé, façonner le présent et préparer l'avenir : inégalités en matière de soins de santé chez les Autochtones »	Mackenzie Daybutch , coordonnatrice du Programme de cancérologie pour les Autochtones de L'Hôpital d'Ottawa	12 h 05 à 12 h 50
Séance de questions avec la conférencière	Sharon Clarke	12 h 50 à 13 h 15
Présentation de la conférence	Sharon Clarke	13 h 15 à 13 h 20

Différences dans les résultats chirurgicaux pour les Autochtones au Canada	D^r Jason McVicar , anesthésiologiste au Royal Inland Hospital de Kamloops, Colombie-Britannique; administrateur, Canadian Anesthesiologists' Society International Education Foundation	13 h 20 à 13 h 40
Séance de questions	Sharon Clarke	13 h 40 à 13 h 55
Présentation du panel	Sharon Clarke	13 h 55 à 14 h
Défis en matière de soins aux personnes atteintes de cancer dans les collectivités éloignées : réalités des patients et patientes du Nunavut	Rebecca Lonsdale , infirmière et aidante familiale au Nunavut Malaya Zehr , directrice générale, Larga Baffin Ottawa Carolyn Roberts , infirmière, infirmière-pivot pour les patients autochtones à L'Hôpital d'Ottawa D^r Tim Asmis , oncologue médical, Centre de cancérologie de L'Hôpital d'Ottawa	14 h à 15 h
Séance de questions avec les panélistes	Sharon Clarke	15 h à 15 h 15
Séances en petits groupes		15 h 15 à 16 h
Jour 3 : Les opportunités de modernisation des soins de santé, pour répondre aux besoins de tous et toutes		
Jeudi 16 novembre 2023		12 h à 16 h 15, HE
Allocution d'ouverture et survol du programme	Louise Binder et Antonella Scali	12 h à 12 h 05
Présentation de la conférence d'ouverture	Leah Stephenson	12 h 05 à 12 h 10
Conférence d'ouverture « Les patients et les aidants au cœur des systèmes de santé apprenants »	Kerry Kuluski , titulaire de la chaire de recherche D ^r Mathias Gysler sur les soins centrés sur le patient et la famille; professeure agrégée à l'Institute of Health Policy, Management and Evaluation de l'Université de Toronto	12 h 10 à 12 h 40

Période de questions avec Kerry Kuluski	Antonella Scali	12 h 40 à 12 h 55
Présentation du panel	Louise Binder	12 h 55 à 13 h
Vous avez des données? Les données sauvent des vies.	Anne Forsyth , directrice des normes de données, Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) Ewan Affleck , conseiller médical principal, informatique de la santé, College of Physicians and Surgeons of Alberta	13 h à 13 h 20
Séance de questions avec les panélistes	Louise Binder	13 h 20 à 13 h 35
Présentation du panel	Louise Binder	13 h 35 à 13 h 40
Mise en valeur des données	Allison FitzGerald , directrice des opérations, fondation GlobalSkin Michael Cooper , vice-président, développement et partenariats stratégiques, Recherche en santé mentale Canada Sœur Elizabeth Davis , coprésidente, Newfoundland Health Accord et membre de la congrégation des Sœurs de la Miséricorde de Terre-Neuve D^{re} Marcia Anderson, M.D., MPH, FRCPC , vice-doyenne chargée de la santé autochtone, de la justice sociale et de l'antiracisme à la Faculté Rady des sciences de la santé de l'Université du Manitoba	13 h 40 à 14 h 20
Séance de questions avec les panélistes	Louise Binder	14 h 20 à 14 h 35
Présentation du panel	Antonella Scali	14 h 35 à 14 h 40
Répondre aux besoins en santé mentale : l'importance des soins en équipe	Carmen G. Loiselle, inf., Ph. D., MACSS, FACSI , professeure titulaire à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université McGill;	14 h 40 à 15 h 20

	présidente de l'Association canadienne d'oncologie psychosociale (ACOP) de 2021 à 2023 Sarah Allard-Puscas , fondatrice du Regroupement collaboratif pour la psychodermatologie au Canada Nicci Stein , fondatrice et consultante principale de Connected Circles	
Séance de questions avec les panélistes	Louise Binder	15 h 20 à 15 h 35
Séances en petits groupes		15 h 35 à 16 h 15
Jour 4 : Séance de planification pour les patients et patientes – réservé aux patients, aux aidants et à leurs groupes		
Vendredi 17 novembre 2023		12 h à 13 h 30, HE
Plan d'action en groupe (patients/patientes, aidants/aidantes et regroupements de patients/aidants)		12 h à 13 h 30

Annexe 2 : évolution et historique du Sommet

Le premier sommet, en 2016, a examiné et critiqué les réglementations, les politiques et les pratiques publiques et privées au fédéral et dans les provinces et territoires qui ont eu un impact direct ou indirect sur le prix et les coûts des médicaments et, au final, sur l'accès aux médicaments au Canada. Lors de ce Sommet, des groupes de travail ont vu le jour afin de créer des plans d'action à partir des thèmes.

Le sommet de 2017 a présenté le concept de soins de santé axés sur la valeur (SSAV) tel que défini par les D^{rs} Porter et Teisberg dans leur livre *Redefining Health Care, Creating Value-Based Competition on Results*. Les SSAV sont apparus comme une approche potentielle pour transformer les soins de santé et répondre à certaines des préoccupations systémiques. Les groupes de travail ont poursuivi leurs activités et un club de lecture virtuel a été mis sur pied pour lire le livre, en discuter et analyser les principes et stratégies mis de l'avant en contexte canadien.

Le sommet de 2018 a permis à des groupes de patients et patientes et à des acteurs du domaine des soins de santé de partout au Canada d'approfondir les principes qui sous-tendent les soins de santé axés sur la valeur au Canada. Il a exploré des idées développées par les groupes de travail portant sur l'introduction des SSAV en contexte canadien, en proposant notamment une vision et des principes, des considérations d'ordre stratégique pour la mise en place, des réflexions sur les rôles que peuvent jouer les groupes de patients pour faire progresser cette approche, ainsi que des idées de partenariats et de collaboration.

En 2019, après plusieurs élections provinciales et territoriales, le programme du sommet a changé de cap afin d'informer les participants et participantes des impacts de ces élections sur les mandats et les activités des organismes de santé au Canada, qu'ils soient privés ou publics,

2023

Déterminants structurels et sociaux de la santé; défis des PNIM; réformes en profondeur

2022 et 2021

Regard sur les pandémies subséquentes de la COVID-19 chez des groupes clés de la population; exemples et progrès

2020

Effets de la COVID-19 sur des groupes clés de la population et les systèmes de santé

2019

Organismes de santé publics et privés; priorités provinciales des patients; initiatives de SSAV au Canada

2018

Modalités potentielles d'une approche de SSAV au Canada

2017

Présentation du concept de SSAV

2016

Réglementations, politiques et pratiques publiques et privées au Canada

notamment l'évolution des processus de participation des patients et patientes. De plus, les représentants des patients et patientes de chaque province ont présenté les problèmes de politique de santé et de services de santé les plus urgents et ayant un impact sur les patients/patientes et les aidants/aidantes de leur région et ont formulé des recommandations pour y remédier. La santé autochtone et les déterminants sociaux de la santé ont fait l'objet d'une attention particulière. Des initiatives canadiennes de soins de santé axés sur la valeur ont été présentées, en portant un regard particulier sur les soins de santé primaires intégrés et un projet pilote lancé par le tout nouveau regroupement Value-Based Health Care Canada (VBHC Canada), créé par le Conference Board du Canada et le groupe de patients et patientes Coalition Priorité Cancer au Québec. Le projet consiste à valider et à mettre en œuvre, grâce au leadership et à la contribution de patients, des mesures des résultats rapportés par les patients (MRRP) pour différents cancers. Le Sommet a aussi permis de faire un examen plus approfondi des MRRP, et une séance en petits groupes a permis aux participants et participantes d'y réfléchir et d'émettre leur avis pour différentes catégories de maladies.

En 2020, alors que la deuxième vague de la pandémie de COVID-19 déferlait sur le Canada et le monde entier, le tout premier sommet virtuel a été organisé. Des conférenciers et conférencières sont venus décrire les inégalités en matière de santé et d'accès aux soins de santé dont souffrent certains groupes de population au Canada ne bénéficiant pas de déterminants de la santé favorables. Ils ont expliqué comment la pandémie a eu des effets disproportionnés sur ces groupes. Avant la pandémie, les personnes racisées et à faible revenu ou vivant une précarité du revenu étaient moins susceptibles d'obtenir les soins de santé dont elles avaient besoin, et c'est toujours le cas. Depuis la pandémie, elles sont confrontées à des défis supplémentaires, notamment un risque démesuré d'infections; une surreprésentation parmi les personnes infectées; et des conséquences socio-économiques plus grandes à cause du virus. Finalement, les trois groupes de travail qui ont travaillé toute l'année sur les initiatives de SSAV dirigées par les patients et patientes se sont penchés sur des modèles de soins intégrés, sur la mesure des résultats déclarés par les patients et patientes et sur les données de santé déclarées sur leurs progrès.

En 2021 et 2022, les sommets virtuels ont été consacrés aux difficultés et problèmes systémiques persistants dans les systèmes de soins de santé qui affectent les patients et patientes au Canada et que la pandémie de COVID-19 et ses effets à long terme ont mis en évidence. Un présentateur a par ailleurs parlé de « pandémies subséquentes ». Les séances ont porté sur l'état actuel de la santé et des soins de santé en plein milieu des pandémies subséquentes de la COVID-19, surtout pour les communautés autochtones et certaines communautés de patients et patientes, incluant les maladies chroniques, l'oncologie et la santé mentale. Ces sommets ont mis de l'avant des exemples inspirants de mécanismes de soins de santé axés sur la valeur, qui visent à rendre les systèmes de soins de santé canadiens moins

fragiles en visant les résultats qui comptent le plus pour les patients et patientes, par rapport aux coûts du continuum de soins pour atteindre ces résultats.

En 2023, le sommet virtuel a examiné plus en profondeur les déterminants structurels et sociaux de la santé, notamment les difficultés auxquelles sont confrontés les Premières Nations, les Inuits et les Métis de tout le Canada – avec un accent particulier sur les territoires – pour accéder aux soins de santé et obtenir de bons résultats en matière de santé. La cocréation, l'interopérabilité des données de santé et les soins prodigués en équipe ont été présentés comme des réformes essentielles pour moderniser les soins de santé et mieux répondre aux besoins de tous et toutes.

Annexe 3 : résultats de l'évaluation

Résumé des résultats :

Tout au long des trois jours, les participants et participantes ont exprimé leur satisfaction à l'égard de l'ensemble du contenu présenté au Sommet.

Pour ce qui est des discussions en petits groupes, les avis sont partagés. Les participants et participantes auraient également souhaité qu'il y ait plus de pauses lors des trois jours de contenu.

Voici quelques commentaires qui reflètent l'avis des participants et participantes sur la programmation.

Jour 1 : Les difficultés d'aller à la rencontre des gens là où ils sont (13 novembre 2023)

Le concept des déterminants structurels de la santé conduisant aux déterminants sociaux de la santé.

Parce que je reconnais tout à fait que l'itinérance est à l'origine de nombreux problèmes de santé qui ne sont pas visibles de l'extérieur. Les systèmes de santé doivent reconnaître que l'itinérance représente un fardeau pour les systèmes de santé. Les systèmes de santé doivent également reconnaître, puis lever, les obstacles auxquels sont confrontées les personnes itinérantes lorsqu'elles tentent d'obtenir des soins de santé. Les soins de santé devraient être activement impliqués dans les solutions à l'itinérance.

Jour 2 : Mise en lumière des besoins de santé des populations autochtones (15 novembre 2023)

Les grandes inégalités en matière de santé qui existent actuellement au Canada chez les populations autochtones.

Trop peu de gens font le gros du travail – seulement deux personnes au programme de cancérologie de L'Hôpital d'Ottawa; le Dr McVicar a dit qu'il pouvait compter les anesthésistes autochtones sur les doigts d'une main, etc. Nous échouons en matière de représentation.

J'ai apprécié l'intervention de MacKenzie Daybutch – c'était une prise de parole personnelle qui a apporté beaucoup d'information, mais qui a aussi montré comment nous pourrions surmonter quelques-uns des problèmes.

Le panel était composé de représentantes et représentants de différentes catégories et incluait le point de vue d'une soignante, ce qui est important à mon avis.

Beaucoup d'éléments de réflexion. Bien organisé. Des intervenants et intervenantes de qualité, tous et toutes des travailleurs et travailleuses de première ligne ou des personnes ayant un savoir expérientiel. Bravo!

Jour 3 : Les opportunités de modernisation des soins de santé, pour répondre aux besoins de tous et toutes (16 novembre 2023)

Des programmes remarquables – PEACH, Alberta Virtual Care, EQUIP, NL Health Accord et tant d'autres exemples de cocréation. Et le fait que lorsqu'il y a de la volonté, il y a une voie.

Des solutions pratiques pour obtenir une implication authentique des patients/aidants dans la recherche

Annexe 4 : commanditaires

Nous remercions nos commanditaires !



Merci au commanditaire de nos groupes de travail !

