

Ensemble vers l'avenir : Transformer les soins par le partenariat et l'engagement

Conseil consultatif ministériel
des patients et des familles

Rapport annuel 2021-2022



Reconnaissance du territoire

Nous reconnaissons que les réunions du Conseil consultatif ministériel des patients et des familles se déroulent sur le territoire traditionnel de nombreuses nations, y compris la Première Nation mississauga de New Credit, les Anishinaabe, les Haudenosaunee et les Wendat, et accueillent désormais de nombreux peuples divers des Premières Nations et des populations inuites et métisses.

Bien avant aujourd'hui, les peuples autochtones ont été les gardiens de ces terres. Nous reconnaissons également le traité Un plat à une cuillère, accord visant à partager pacifiquement et à préserver les ressources autour des Grands Lacs. Les peuples autochtones de l'Ontario continuent de prendre soin de ces terres et de façonner la province dans laquelle nous vivons.

Nous reconnaissons que ces terres, tant sur le plan historique que contemporain, ont été le lieu de résidence et de rassemblement de nombreux peuples autochtones de diverses nations de l'Île de la Tortue. Nous sommes reconnaissants d'avoir la possibilité de vivre, de travailler et de nous rencontrer sur ce territoire. Nous témoignons notre respect aux peuples autochtones de ces terres, aujourd'hui et tous les jours.

Nous sommes solidaires des femmes, des filles et des personnes transgenres et bispirituelles autochtones assassinées et disparues et nous affirmons notre engagement envers une réconciliation sincère.

Table des matières

Message de Christine Elliott, vice-première ministre et ministre de la Santé	4
Message de Betty-Lou Kristy, présidente du Conseil	5
À propos du Conseil consultatif ministériel des patients et des familles	8
Membres du Conseil en 2021-2022	9
Travail de consultation du Conseil en 2021-2022	12
Rôle de la présidente du Conseil	18
Ensemble vers l'avenir – Remarques de clôture de la présidente	20
Annexe A : Soutien pour prendre soin de soi et veiller à son bien-être lors des rencontres et des consultations du Conseil	22
Annexe B : Code de déontologie du Conseil	23
Annexe C : Biographies des membres du Conseil	24
Annexe D : Déclaration de valeurs des patients, des familles et des personnes soignantes pour l'Ontario	32



Message de Christine Elliott

vice-première ministre et ministre de la Santé



J'ai le privilège d'accepter le tout premier rapport du Conseil consultatif ministériel des patients et des familles (le « Conseil ») pour l'exercice 2021-2022. En ma qualité de ministre de la Santé, je suis fermement résolue à transformer notre système de soins de santé afin qu'il soit articulé autour des besoins des patients, des familles et des personnes soignantes. Le fondement de notre système de soins de santé devrait toujours être des soins axés sur le patient. Nous ne saurons mettre ces valeurs en application sans un engagement continu des patients, des familles et des personnes soignantes et un partenariat de tous les instants avec eux.

Je me donne pour mission de réaliser des progrès vers la mise en place d'un système de soins de santé connecté pour tous en Ontario – un système conçu avec l'apport des patients, des familles et des personnes soignantes afin que leurs expériences et les résultats qu'ils obtiennent gagnent en valeur. Soucieux de concrétiser cet objectif, ce gouvernement a fait du Conseil un organe consultatif permanent en 2019. Depuis, le Conseil a ouvert la voie à un véritable engagement des patients, des familles et des personnes soignantes et à un partenariat avec eux.

Betty-Lou Kristy accomplit un travail rien de moins que remarquable en sa qualité de présidente du Conseil. Son leadership, sa résilience et sa force ne peuvent qu'inspirer ceux qu'elle côtoie. Betty-Lou est arrivée à constituer un Conseil remarquablement diversifié, riche de points de vue et d'expériences variés et uni par une vision commune, soit des soins axés sur le patient, la famille et le soignant. Elle et moi nous rencontrons fréquemment pour discuter de nos objectifs communs, et je ne peux qu'être absolument ravie des réalisations déjà impressionnantes du Conseil jusqu'à présent.

Au cours de la dernière année seulement, le Conseil a été d'une aide précieuse dans le façonnement des soins aux patients en Ontario, ne serait-ce que pour la mise à jour de la *Déclaration de valeurs des patients, des familles et des personnes soignantes pour l'Ontario* et la prestation de conseils stratégiques sur un éventail de sujets, dont la santé numérique, les soins à domicile et de proximité et la santé mentale et la toxicomanie. Il a en outre offert des avis sur la prestation de soins intégrés et coordonnés par l'entremise des équipes Santé Ontario. Ce faisant, les membres du Conseil ont puisé dans leurs expériences passées et actuelles en tant que patients, membres de la famille et soignants devant composer avec les difficultés importantes occasionnées par la pandémie de COVID-19.

J'aimerais faire part de mon appréciation et de ma gratitude les plus sincères aux membres exceptionnels du Conseil : Amandeep Kaur, Dean Valentine, David Bell, Don Mahleka, Joan Duke, Kimberly Cato, Sandi Bell, Sandra Holdsworth, Shannon McGavin, Shequita Thompson-Reid, Sterling Renzoni et Wendy De Souza. C'est un honneur pour moi d'avoir la chance de travailler avec eux et d'apprendre à leurs côtés.

Je suis également impressionnée par l'esprit de collaboration, le dévouement et la prévenance dont a fait preuve le Conseil au cours de la dernière année. Son travail remarquable pendant l'exercice 2021-2022 témoigne de ce que nous pouvons véritablement accomplir lorsque nous plaçons la priorité sur les besoins des patients, des familles et des personnes soignantes pour transformer le système de soins de santé.



Christine Elliott
vice-première ministre et ministre de la Santé

Message de Betty-Lou Kristy

présidente, Conseil consultatif ministériel des patients et des familles



Je me dois d'être honnête — je ne sais trop quoi dire dans ce message. Collectivement, nous passons par tellement de choses actuellement. Il semble que nous ne verrons jamais la fin de cette pandémie et de ses innombrables répercussions. Parallèlement, l'épidémie de surdoses aux opioïdes ne montre aucun signe d'essoufflement. Les troubles de santé mentale et les traumatismes se multiplient, et pour plusieurs les deuils et les pertes se manifestent en temps réel. Collectivement en tant que société et individuellement en tant qu'être humain, nous sommes appelés à composer avec des changements sur lesquels nous semblons n'avoir aucune emprise.

Pourquoi, alors, mes remarques d'ouverture se doivent-elles d'être aussi fondamentalement sincères? Parce que c'est la réalité dans laquelle nous vivons. Nous vivons ces épreuves ensemble, mais chacun à notre façon. Une constante demeure toutefois depuis le début, et ce sont les soins de santé qui passent par une transformation en profondeur. Nous avons pris conscience que notre système ne répondait pas aux besoins de tous de façon équitable et qu'il pouvait même dans certains cas nous être préjudiciable. Cette constatation a été le véritable catalyseur de changement dont nous avons besoin.

J'ai personnellement vécu trop d'épreuves. Le décès de mon fils d'une surdose d'opioïdes est l'épreuve qui m'a incitée à faire ce que je fais aujourd'hui, même si je reconnais qu'il y a des gens extraordinaires et des services phénoménaux dans notre système de soins de santé et dans notre société. Ces gens et ces services continuent d'être notre étoile Polaire.

Nous voyons de plus en plus de gens contribuer aux services de soins de santé en partageant leurs parcours pour aider à orienter nos discussions sur la transformation des soins de santé. Les voix des patients, des clients, des familles, des personnes soignantes, des résidents et des citoyens ainsi que les expériences actuelles et passées sont des maillons essentiels à un véritable changement. Une portion importante de ce changement dépasse de loin les paramètres des soins de santé et puise davantage dans le changement sociétal. C'est là que les soins de santé recourent les déterminants sociétaux plus vastes de la santé et ce dont les gens ont besoin pour atteindre un véritable état de bien-être – qui diffère pour chaque personne.

Nous devons humaniser les soins de santé, modéliser le rétablissement et le bien-être et promouvoir la résilience. Parallèlement, nous devons nous attaquer aux principaux obstacles qui bloquent l'accès au système et aux services, aux besoins non satisfaits et aux préjudices importants causés par la discrimination, les préjugés et le jugement (ostracisme). Nous devons nous assurer que chaque personne sera reconnue, appréciée et respectée pour ce qu'elle est et son parcours unique. Nous devons aussi nous assurer de pouvoir adapter les soins que nous offrons au niveau de bien-être de chaque personne ainsi qu'aux besoins qu'elle nous communique.

Pour moi, les soins de santé sont d'abord et avant tout une question de liens, des liens qui ne se limitent pas au spectre des soins physiques, mais englobent la santé mentale, les dépendances, les troubles liés à l'abus de substance, la perte et le deuil. J'y inclus une gamme de facteurs comme la qualité de vie, le consentement éclairé, le répit, le fait de « bien » vivre avec une maladie chronique ou de mourir avec dignité à la maison. Nous avons besoin de soins bien coordonnés et de grande qualité, offerts par un effectif sain et en pleine possession de ses moyens qui met la priorité sur la prévenance, la compassion et l'autonomisation. Nous avons tous besoin de nous sentir appréciés, respectés et traités avec dignité et avec un souci envers notre autonomie. C'est ainsi que nous cultivons l'espoir, la résilience et la guérison.

Assurer la présidence du Conseil depuis juin 2020 est LE PLUS GRAND DES HONNEURS. J'ai ainsi la chance d'encourager les autres à se faire les ambassadeurs du changement. Je tiens à transmettre toute mon appréciation et mes plus sincères remerciements aux membres du Conseil pour leurs nombreuses contributions visant à améliorer l'expérience des patients, des familles et des personnes soignantes en Ontario. Je ne peux qu'être impressionnée par leur expertise, leur passion et leur détermination. Ils peuvent compter sur de vastes réseaux et des compétences avérées pour mener une action au sein même des communautés, ce qui nous permet de formuler des conseils qui prennent leur source à la base pour orienter le changement et la transformation des systèmes. Les membres du Conseil n'ont pas leur pareil pour se partager l'espace, se valoriser mutuellement, négocier un consensus et se témoigner un respect inconditionnel, et ces qualités se manifestent dans toutes leurs interactions avec les intervenants qui font appel à eux pour obtenir un avis.

En tant que présidente, je suis ravie par la perspective de voir les liens continuer de s'approfondir entre les membres du Conseil et leurs partenaires sectoriels et servir à améliorer les soins aux patients et les expériences de ces derniers, ainsi que par la perspective de veiller à ce que les voix des patients, des familles et des personnes soignantes soient au centre de la planification du système de soins de santé.

Ensemble, nous pouvons remanier des solutions existantes ou collaborer pour en créer de nouvelles. Ensemble, nous pouvons ouvrir la porte à un univers de possibilités. Ensemble, nous pouvons faire preuve de curiosité et d'humanité. Innover. Émerger.



Betty-Lou Kristy
présidente, Conseil consultatif
ministériel des patients et
des familles



« Je pense que ma nomination est très révélatrice de l'importance qu'accorde ce gouvernement à la santé mentale et aux dépendances. J'ai l'impression que c'est l'aboutissement de toutes les expériences que j'ai vécues à titre de patiente et de proche aidante et de toutes mes années de militantisme, d'apprentissage de ce dont le système a besoin et de travail acharné pour faire partie des solutions. »

—Betty-Lou Kristy, présidente, Conseil consultatif ministériel des patients et des familles

LE LAPIN DE PETE – UN RÉCIT HUMAIN D'ESPOIR.

L'univers des possibilités – Écoutez. Écoutez ATTENTIVEMENT.

Mon fils Pete, aujourd'hui décédé, vivait dans mon sous-sol, qu'il avait aménagé selon ses goûts et où il aimait se réfugier. Lui et moi avons une relation vraiment unique et magnifique. Nous étions (sommes) parfaitement imparfaits. Il m'amusait au plus haut point avec son sens



de l'humour bien à lui et son petit côté « étrange » adorable, et nous arrivions à trouver beaucoup de réconfort ensemble malgré nos épreuves et à rire fréquemment malgré toutes les difficultés.

L'amour de Pete pour les animaux n'avait pas de limites. Un jour, alors qu'il avait presque 23 ans, il a monté les escaliers en courant et m'a dit : « Maman, viens vite! Il y a un lapin dehors sur le terrain! ». Je me suis précipitée au sous-sol pour voir le lapin en question, mais il n'y avait RIEN évidemment. Je me suis alors tournée vers Pete et lui ai dit : « Très drôle, Pete », et il s'est mis à rire en me disant : « Non, Maman! Je t'assure qu'il y avait un lapin! Il était vraiment mignon et est resté longtemps ». Bien sûr, étant une mère exemplaire, j'ai souvent couru dans les escaliers après cela pour tenter d'apercevoir, ne serait-ce qu'un instant, le fameux lapin, mais en vain. J'en suis venue à un point où, refusant de faire le trajet dans les escaliers, je lui répondais en criant « À d'autres, Pete! », et il se mettait à rire en insistant qu'il avait vraiment vu un lapin et qu'il n'était pas le fruit de son imagination. Cette blague était source de beaucoup de plaisir entre nous.

Un jour, un an après le décès de Pete, j'ai supplié mon fils de m'envoyer un signe. Puis, je suis descendue dans le sous-sol pour m'asseoir dans son refuge et j'ai vu, en plein milieu du terrain derrière la maison, son fameux lapin! Il était assis majestueusement sur ses pattes arrière, les pattes avant levées, et me regardait fixement. C'est à ce moment que j'ai su que Pete et moi devions nous servir de son décès de façon constructive. C'est à ce moment que, forte de mes expériences en tant que

patiente et membre de la famille d'un être cher, j'ai entrepris mon parcours pour militer en faveur des patients et des familles et les accompagner.

Et, oui, le lapin de Pete est souvent revenu me rendre visite au fil des ans.

Merci à mon équipe

Je souhaite remercier le Secrétariat de la participation des patients du ministère de la Santé qui me soutient dans mon rôle de présidente et soutient le Conseil dans son ensemble. Il y a un travail, une coordination et une expertise incroyables en arrière-scène. Les résultats que je parviens à obtenir dans mon rôle de présidente sont en grande partie l'œuvre de cette équipe, qui me soutient de tant de façons. Allison, Jessica, Kevin, Michelle, Nikita et Joyce forment un réseau de soutien phénoménal pour moi, tant sur le plan personnel que professionnel. Peu importe ce dont j'ai besoin ou la vision que j'ai, ils travaillent toujours d'arrache-pied pour que cela se concrétise. Je n'ai pas les mots pour leur dire à quel point je leur suis reconnaissante. J'aimerais également remercier du plus profond de mon cœur la ministre Elliott et son équipe. La volonté de la ministre de mettre en place un partenariat authentique avec les patients, les familles et les personnes soignantes et de cultiver une relation sincère avec le Conseil est des plus inspirantes. Je rencontre la ministre Elliott tous les mois et je suis ravie d'avoir l'occasion de dialoguer avec elle en toute franchise de sujets sérieux et de collaborer avec elle afin de faire progresser ce travail essentiel.

Qu'entend-on par « patient », « famille » et « personne soignante »?

Les Ontariens entrent en contact avec le système de soins de santé pour des besoins divers et comportant de nombreuses dimensions. Dans ce rapport, le terme « patient » englobe les personnes qui ont une expérience de soins actuelle ou passée, les clients, les citoyens, les résidents, les membres d'une population et les autres personnes qui interagissent avec le système de soins de santé. Les termes « famille » et « personne soignante » englobent les personnes qui offrent un soutien et donnent des soins, qu'il s'agisse d'un membre de la famille biologique, d'une personne qui s'identifie comme faisant partie de la famille, d'une personne soignante informelle ou d'un ami.

À propos du Conseil consultatif ministériel des patients et des familles

Établi en tant qu'organe consultatif provincial permanent en 2019, le Conseil consultatif ministériel des patients et des familles est composé d'experts ayant vécu des expériences en tant que patients, membres de la famille et personnes soignantes qui formulent des avis à l'intention de la ministre et du ministère de la Santé. Le Conseil a pour mandat de contribuer à l'amélioration des soins aux patients en veillant à placer les voix des patients, des familles et des personnes soignantes au centre de l'élaboration des politiques et de la prise de décisions au ministère de la Santé. Le Conseil est un organisme consultatif qui joue un rôle décisif dans la refonte du système de soins de santé. Le travail qu'il accomplit au quotidien témoigne de l'importance d'un véritable partenariat avec les patients, les familles et les personnes soignantes à tous les niveaux du système de soins de santé afin de convenir tous ensemble de la forme qu'il aura à l'avenir.

Le Conseil représente un vaste éventail d'expériences vécues et de perspectives. Ses membres sont recrutés au moyen d'une approche axée sur les valeurs et centrée sur le respect et la collaboration et à l'issue d'entrevues dont le processus est dirigé par la présidente du Conseil, Betty-Lou Kristy, qui a également contribué à le mettre sur pied. L'une des priorités consistait à mettre en place un processus sûr, inclusif et collaboratif qui permettrait de recruter des conseillers versés dans les réalités vécues par les patients, les familles et les personnes soignantes. Une approche par étapes et mûrement réfléchie du recrutement des membres a contribué à veiller à ce que le Conseil incarne les ensembles de compétences, la diversité et les expériences vécues par les patients, les familles et les personnes soignantes nécessaires à la formulation de conseils sur les systèmes de soins de santé et la transformation des soins.

Le Conseil applique une approche qui tient compte des traumatismes et met au premier plan l'importance pour les membres de prendre soin d'eux-mêmes dans leur travail de consultation. Tous les membres se sont engagés à prendre soin d'eux-mêmes et des autres pendant les discussions et à faire savoir quand une conversation pourrait être difficile pour eux. Consultez l'annexe A – Soutien pour prendre soin de soi et veiller à son bien-être lors des rencontres et des consultations du Conseil.

Le Conseil a également mis au point et adopté un code de déontologie qui souligne les principes directeurs et les valeurs fondamentales auxquelles il adhère, dont le respect, la collaboration, l'inclusion et l'innovation. Consultez l'annexe B – Code de déontologie.

Membres du Conseil en 2021-2022

Le Conseil compte actuellement 13 conseillers pour les patients, les familles et les soignants, y compris la présidente. Ensemble, ils représentent un large éventail de compétences et d'expériences vécues de partout dans la province.



Membres du Conseil absents de la capture d'écran :



Amandeep Kaur Sterling Renzoni

Membres du Conseil à l'écran (de gauche à droite) – Rangée du haut : Shannon McGavin, Shequita Thompson-Reid, David Bell, Don Mahleka. Rangée du milieu : Sandi Bell, Sandra Holdsworth, Betty-Lou Kristy (présidente), Christine Elliott (ministre). Rangée du bas : Kimberly Cato, Wendy De Souza, Dean Valentine, Joan Duke

Réunion du Conseil consultatif ministériel des patients et des familles du 13 janvier 2022 sur la participation en matière de santé numérique.

Expertise, priorités et passions du Conseil

Betty-Lou Kristy (présidente) : Traumatisme pendant l'enfance, violence conjugale, consommation de substances/dépendances, santé mentale, deuil, cancer, maladie chronique, justice réparatrice, soutien par les pairs, logement, gouvernance, mobilisation et collaboration dans la conception

Amandeep Kaur : Communauté sud-asiatique, consommation de substances/dépendances, santé mentale, populations marginalisées et issues de la diversité, leadership, vision stratégique, développement communautaire, promotion de la santé, prévention des maladies chroniques

David Bell : Soignant familial, santé mentale, deuil, services de santé à l'enfance, enfants à la santé fragile, soins palliatifs pédiatriques, éthique en recherche

Dean Valentine: Vétéran de la Marine royale canadienne, VIH/sida, santé mentale, consommation de substances/dépendances, réduction des méfaits, renforcement communautaire, soutien par les pairs, mobilisation, gouvernance, ressources humaines, recherche, défense des droits des communautés LGBTQ2I

Don Mahleka : Réfugié du Zimbabwe, douleurs chroniques, traumatismes, santé mentale, équité en santé, lutte contre le racisme et l'oppression, élaboration de programmes à l'intention des jeunes, gestion du changement, recherche participative, élaboration des politiques

Joan Duke : Collectivités du Nord, soutien aux familles et aux soignants, troubles chroniques, consultation et autonomisation, engagement communautaire, soins virtuels, santé numérique, examen des politiques, contrôle de la qualité, recherche

Expertise, priorités et passions du Conseil (suite)

Kimberly Cato : Ancienne ministre ordonnée et aumônière, vision/ouïe et mobilité, traumatismes, santé mentale, problèmes liés à l'image corporelle, douleurs chroniques altérant 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 et l'oppression, santé mentale, protection de l'enfance, éducation, jeunes, accessibilité, enjeux liés à l'invalidité, équité, diversité, accès, inclusion, médiation, formation

Sandra Holdsworth : Réceptrice d'un don d'organe, dons d'organes et de tissus, maladies chroniques, santé mentale, déterminants sociaux de la santé, recherche, collaboration dans la conception, application des connaissances, mobilisation, leadership, partenariats avec les patients, amélioration de la qualité, formation

Shannon McGavin : Plus de 25 années d'expérience dans le domaine de l'éducation, collectivités rurales, mieux-être de la jeunesse et de la collectivité, santé mentale et consommation de substances, changements systémiques, équipes axées sur les personnes, changements transformatifs, recherche, normes en santé

Shequita Thompson Reid : Collectivités racialisées, équité et lutte contre l'oppression, racisme à l'égard des personnes noires, traumatismes, santé mentale, trouble déficitaire de l'attention (TDA)/trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), mobilisation des jeunes, logement, médiation des conflits, prévention de la violence, communautés LGBTQIP2AA, éducation

Sterling Renzoni : Santé mentale, traumatismes, troubles alimentaires, soins pédiatriques, jeunes en transition, enseignement dans les hôpitaux, transition dans la collectivité, stress social et scolaire, animateur auprès des jeunes, programmes universitaires, conférencier

Wendy De Souza : Optique féministe intersectorielle, équité, décolonisation des espaces institutionnels, violence fondée sur le genre, traite de personnes, recherche, problèmes complexes de naissance, santé mentale et dépendances, bispiritualité, communautés non binaires et trans

Consultez l'annexe C pour obtenir les biographies complètes des membres.



LES CHIFFRES



Plus de **400 personnes** ont posé leur candidature pour faire partie du Conseil.



Le bassin virtuel de **conseillers pour les patients, les familles et les personnes soignantes du Ministère** compte plus de **1 400 noms**.



La présidente du Conseil a participé à **30 visites virtuelles avec les équipes Santé Ontario (ESO)** dans le cadre de leur processus d'accueil et d'évaluation, **formulant des recommandations à la ministre** et offrant un soutien aux ESO pendant la mise en œuvre de leurs stratégies d'engagement et de partenariat.



À ce jour, la présidente du Conseil a pris part à quelque **630 heures de travail de partenariat collaboratif et de co-conception** avec l'ensemble du Ministère et de ses partenaires.



Les membres du Conseil et sa présidente ont jusqu'à maintenant consacré plus de **900 heures à des activités importantes d'engagement et de co-conception** en vue de la transformation des soins de santé.



Travail de consultation du Conseil en 2021-2022

Le ministère de la Santé (le « Ministère ») collabore étroitement avec le Conseil pour veiller à ce que les perspectives des patients, des familles et des personnes soignantes soient prises en considération dans la planification du système de soins de santé et l'élaboration des politiques. À titre de partenaires, le Conseil et le Ministère ont à cœur les principes de co-conception, d'équité, de diversité, d'apprentissage, de respect, d'inclusion, de réceptivité et de communications transparentes et efficaces.

Le travail du Conseil en 2021-2022 englobe de nombreux domaines clés de la transformation du système de soins de santé et du plan du gouvernement visant à mieux coordonner les soins pour l'ensemble des Ontariens, dont les suivants :

- Équipes Santé Ontario
- Santé numérique
- Soins à domicile et de proximité
- Santé mentale et toxicomanie

Grâce à ses échanges fréquents avec le Conseil, le Ministère reçoit des observations et des commentaires concernant ses politiques et ses programmes tôt dans le processus d'élaboration et tout au long de leur mise en œuvre et utilise cette boucle de rétroaction afin de le tenir au fait du rôle que ses avis ont joué dans les décisions. Le Conseil et le Ministère collaborent également avec Santé Ontario pour veiller à une collaboration et à une harmonisation de tous les instants. En guise d'exemple, Santé Ontario s'est posée en véritable partenaire du Conseil lors des discussions portant sur les équipes Santé Ontario.

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

La [Déclaration de valeurs des patients pour l'Ontario](#) a été rédigée par le premier Conseil à l'issue de consultations approfondies avec des patients, des familles et des personnes soignantes de partout dans la province. La Déclaration a été publiée pour

la première fois en 2019 et sert depuis ce temps de document fondamental pour le système de soins de santé. Les membres actuels du Conseil, s'ils s'entendaient sur son contenu dans son ensemble, ont tout de même proposé quelques mises à jour qu'ils jugeaient importantes.

C'est ainsi que, le 17 septembre 2021, une version mise à jour de la *Déclaration de valeurs des patients de l'Ontario* (rebaptisée la *Déclaration de valeurs des patients, des familles et des personnes soignantes pour l'Ontario*) a été publiée. Les modifications apportées à la Déclaration par le Conseil soulignent toute l'importance d'offrir un accès équitable aux services de soins de santé et de recenser et d'éliminer les obstacles systémiques qui contribuent à un accès et à des résultats inéquitables en matière de soins de santé.

La Déclaration prend sa source dans une vision d'un système de soins de santé où les patients, les familles et les personnes soignantes sont reconnus comme des partenaires actifs dans la prestation des soins. Elle se veut un cadre pouvant être utilisé pour élaborer des politiques, des programmes et des services qui mettent le patient au cœur des soins.

La Déclaration de valeurs des patients, des familles et des personnes soignantes pour l'Ontario 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 valeurs et des principes jugés importants par les patients, les familles et les personnes soignantes. Ceux-ci comprennent :

- la responsabilité
- l'empathie et la compassion
- l'équité et l'engagement
- le respect et la dignité
- la transparence

Veillez consulter l'annexe D – Déclaration de valeurs des patients, des familles et des personnes soignantes pour l'Ontario.

« Le Conseil consultatif ministériel des patients et des familles a orienté nos travaux dans le cadre d'un certain nombre d'initiatives de transformation. Notre équipe s'appuie sur les expériences actuelles et passées ainsi que sur les perspectives des membres pour mettre l'accent sur le patient, la famille et le soignant afin d'améliorer la qualité, l'expérience et l'équité de l'accès aux soins dans l'ensemble de l'Ontario. »

—Amy Olmstead, directrice générale, Division des équipes de santé de l'Ontario

Équipes Santé Ontario (ESO)

Les équipes Santé Ontario représentent une nouvelle approche aux soins de santé qui réunit des fournisseurs de soins de santé afin qu'ils travaillent ensemble au sein d'une équipe collaborative à mieux coordonner les soins pour les patients, les familles et les personnes soignantes. Les ESO ont été mises sur pied dans le cadre du plan de l'Ontario visant à mettre fin aux soins de santé de couloir et à bâtir un système de soins de santé intégré qui est centré sur les besoins des patients, des familles et des personnes soignantes. L'engagement et le partenariat des patients, des familles et des soignants sont des éléments fondamentaux du modèle des ESO. Le Conseil, en sa qualité d'organisme de consultation de premier plan, appuie le travail des ESO au fur et à mesure qu'elles approchent de la maturité sur le plan de l'engagement, du partenariat et de la co-conception avec les patients, les familles et les personnes soignantes. Voici quelques exemples d'initiatives visant à favoriser l'engagement :

- De nombreux membres du Conseil jouent un rôle prépondérant au sein de leurs ESO locales ou participent à des initiatives provinciales plus vastes comme les communautés de pratique de l'ESO sur l'engagement des patients, des familles et des personnes soignantes et leur partenariat.
- Un sous-comité du Conseil sur les ESO se rencontre tous les trimestres et donne son avis sur les mesures pouvant être prises pour aider les ESO à faire avancer le partenariat avec les patients, les familles et les soignants et leur participation dès maintenant et au fur et à mesure que les équipes gagnent en maturité. Le sous-comité participe également à l'élaboration de ressources et d'orientations stratégiques qui reposent sur des pratiques d'excellence.
- Le Conseil s'est posé en véritable partenaire dans l'élaboration du document d'orientation provincial des ESO sur la *Déclaration de valeurs des patients, des familles et des personnes soignantes pour l'Ontario* ainsi que de la *Stratégie de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants* (présentés ci-dessous).

Les efforts de collaboration à venir avec le Conseil porteront sur la maturité des ESO, notamment les attentes qui permettront de veiller à un partenariat productif et les ressources dont les ESO auront besoin pour atteindre ces objectifs.



Document d'orientation provincial sur la Stratégie de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants des équipes Santé Ontario

Parmi les premières tâches à laquelle elles doivent s'atteler, les ESO approuvées doivent élaborer une *Stratégie de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants* qui énonce leurs plans pour instaurer et mettre en branle les structures à cette fin dans leur environnement opérationnel local. Pour ce faire, les ESO disposent d'orientations ([Stratégie de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants : Document d'orientation pour les équipes Santé Ontario](#)) afin de les aider à formuler leurs stratégies qui ont été élaborées avec l'aide des membres du Conseil. Cette aide du Conseil a été décisive pour façonner les attentes envers les ESO dans leurs partenariats avec les patients, les familles et les soignants.

Déclaration de valeurs des patients, des familles et des personnes soignantes pour l'Ontario – Webinaire provincial sur la série d'engagement virtuel pour les ESO

Le Conseil a mis sur pied et animé un [webinaire de la série de participation virtuelle](#) (qui a eu lieu le 27 septembre 2021) pour orienter les ESO quant à leur adoption de la *Déclaration de valeurs des patients, des familles et des personnes soignantes* pour l'Ontario. L'adoption de la Déclaration constitue une exigence pour toutes les ESO approuvées. Les membres du Conseil qui jouent un rôle phare dans leurs ESO locales y ont partagé leurs expériences et leur passion à faire adopter la Déclaration à l'échelle locale.

Mesures de soutien aux ESO et gouvernance collaborative

Le Conseil a formulé d'autres avis concernant les ESO qui traitent essentiellement de moyens de soutenir efficacement les ESO dans leurs partenariats et leur collaboration avec les patients, les familles et les soignants, maintenant et au fur et à mesure qu'elles gagnent en maturité. Il a notamment formulé des avis ciblés sur la manière :

- d'accéder plus facilement aux mesures de soutien et aux ressources;

- de mieux soutenir les ESO afin qu'elles apprennent les unes des autres;
- de renforcer la voix des patients, des familles et des soignants partenaires dans la prise de décisions collaborative.

Soins à domicile et de proximité

Le ministère de la Santé s'emploie à moderniser la prestation des services de soins à domicile et de proximité. À cette fin, il met notamment à jour la législation et la réglementation pertinentes. La consultation des patients, des familles et des personnes soignantes tout au long de ce processus est essentielle pour comprendre les expériences des Ontariens avec le système en place. Les renseignements ainsi glanés permettent de cerner les obstacles et les occasions à saisir afin que les améliorations apportées au système puissent avoir la plus valeur possible.

Le Ministère a également élaboré de nouvelles [dispositions réglementaires concernant les soins à domicile et de proximité](#) sous le régime de la *Loi pour des soins interconnectés* afin de favoriser une prestation de services mieux coordonnée pour les patients et les familles. Le Conseil a fait part de ses commentaires sur les approches proposées par le Ministère, notamment :

- la portée des services de soins à domicile et de proximité;
- les besoins en matière de coordination des soins;
- les facteurs à prendre en considération lors de la planification des soins;
- les processus de plainte;
- la Déclaration des droits des personnes.

Grâce aux commentaires formulés par le Conseil, de nombreuses modifications ont été apportées aux dispositions réglementaires proposées. En guise d'exemple, en vertu de la Déclaration des droits des personnes, un patient a désormais le droit de désigner un membre de sa famille ou une autre personne afin qu'elle l'accompagne et donne son avis lors des examens, de la planification des soins et de la coordination des services, et de recevoir des renseignements précis et facilement accessibles sur ceux-ci.

De plus, le Ministère a élaboré le *Cadre provincial des soins palliatifs de l'Ontario* ainsi qu'un [rapport](#) sur la situation des soins palliatifs dans la province. L'objectif général du Cadre consiste à soutenir et à améliorer la qualité des soins palliatifs et l'accès à ceux-ci. Le Ministère a consulté le Conseil afin de mieux comprendre le système actuel de soins palliatifs, dont les aspects suivants :

- l'expérience des soins palliatifs par les Ontariens;
- la mesure dans laquelle le système actuel répond aux besoins des patients, des familles et des personnes soignantes;
- les facteurs qui aident les patients à passer leurs derniers jours à la maison et les obstacles qui les en empêchent.

Dans leurs commentaires, les membres du Conseil soulignaient la nécessité de préciser les définitions des concepts suivants : soins palliatifs, soins de fin de vie, continuité des soins, sécurité culturelle et respect des préférences de la personne et des membres de sa famille, et d'offrir un soutien accru aux patients souffrant de symptômes complexes et à long terme, y compris aux enfants atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie.

Santé mentale et dépendances

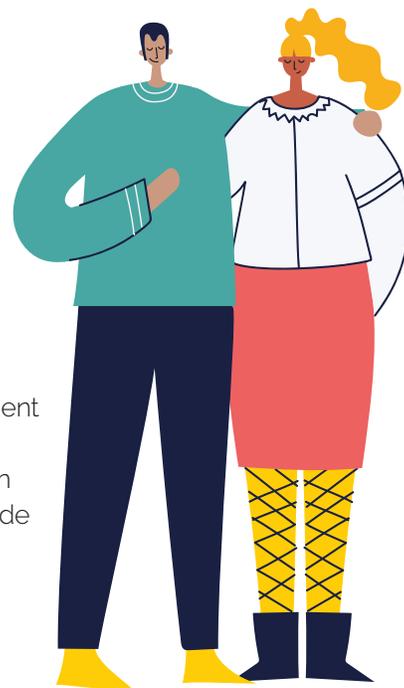
En mars 2020, le gouvernement de l'Ontario a publié sa stratégie en matière de santé mentale et de lutte contre les dépendances intitulée *Vers le mieux-être*, qu'il accompagne d'un nouveau financement de base de 525 millions de dollars pour les services de santé mentale et de lutte contre les dépendances.

Les membres du Conseil sont nombreux à avoir vécu ou à vivre des expériences touchant la santé mentale et la lutte contre les dépendances. Ils sont également nombreux à soutenir un proche ou un membre de leur famille ayant des besoins dans ces deux domaines. Lors de ses conversations avec le Ministère, le Conseil a insisté sur l'importance de déployer des efforts plus soutenus pour remédier aux lacunes dans ce secteur, certains membres soulignant plus particulièrement le sentiment d'urgence provoqué par les répercussions continues de la pandémie de COVID-19.

Animés par un désir de jouer un rôle concret dans la mise en œuvre de la stratégie de santé mentale et de lutte contre les dépendances, les membres ont partagé leurs expériences et proposé ce qui suit :

- des recommandations pour éliminer le plus possible les obstacles à l'accès aux services de santé mentale et de lutte contre les dépendances;
- une rétroaction sur les besoins en services des populations spécialisées (p. ex. premiers répondants, jeunes, aînés, Ontariens vivant en milieu rural), tout en veillant à ce que la sécurité culturelle soit prise en considération;
- des points de vue sur l'importance de soutenir et de mettre à contribution les familles et les soignants à chacune des étapes du continuum des soins et sur le rôle essentiel qu'ils jouent dans les soins que reçoivent leurs êtres chers.

Pour soutenir ces contributions et en conformité avec la stratégie *Vers le mieux-être*, le Ministère continue d'examiner comment il pourrait financer des services qui répondent aux besoins spécialisés des personnes d'une façon qui soit sûre sur le plan culturel et appropriée. Il envisage notamment d'aller de l'avant avec les travaux de transformation du système dont il est question dans la stratégie de manière à favoriser une plus grande accessibilité des services et à éliminer le plus possible les obstacles systémiques. Il entend également s'attaquer aux délais d'attente et augmenter l'offre de services en santé mentale et en lutte contre les dépendances.



Appel à l'action pour de futurs travaux consultatifs

Les circonstances sans précédent causées par la pandémie de COVID-19 ont mis en exergue les difficultés importantes que les Ontariens doivent surmonter lorsqu'ils tentent de s'y retrouver dans le dédale des services en santé mentale et en lutte contre les dépendances, d'accéder aux services et d'en bénéficier. Le Conseil reconnaît l'immense besoin qu'ont les conseillers pour les patients, les familles et les personnes soignantes de voir leurs expériences actuelles et passées et leurs points de vue dans chacun de ces rôles être pris en considération dans la recherche de solutions aux obstacles à la prestation de services en santé mentale et en lutte contre les dépendances. Les membres du Conseil continueront de faire part de leurs avis concernant la mise en œuvre de la stratégie *Vers le mieux-être*, avis qui tiendront compte des répercussions continues de la pandémie de COVID-19, en collaborant étroitement avec le Ministère et le Centre d'excellence en santé mentale et en toxicomanie de Santé Ontario.

Données et santé numérique

Le Conseil et le ministère de la Santé sont résolus à doter l'Ontario d'un système de soins de santé dans lequel le numérique et les données sont utilisés judicieusement et les besoins des patients, des familles et des soignants sont véritablement au cœur des soins. Pour soutenir ces efforts, le Ministère collabore régulièrement avec le Conseil, y compris par l'entremise du Sous-comité du numérique pour la santé.

Dans le cadre de la stratégie *Priorité au numérique pour la santé de l'Ontario*, le Ministère met le Conseil à contribution pour élaborer une gamme d'initiatives en santé numérique à l'intention des patients qui comprennent notamment ce qui suit :

- des solutions de santé numérique pour les soins virtuels;
- la prise de rendez-vous en ligne;
- un accès plus facile des patients à leurs renseignements sur la santé, comme le permet déjà la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* (LPRPS);
- la mise en place de mécanismes d'identité numérique;
- un appui aux efforts visant à faciliter les interactions numériques des Ontariens avec le système de soins de santé.



Les membres du Conseil offrent des points de vue précieux qui prennent leur source dans les expériences qu'ils ont vécues et qui portent sur les préférences, les difficultés et les attentes des citoyens au regard de la collecte, de l'utilisation et de la gestion des données sur la santé. Les avis formulés par le Conseil comprenaient des recommandations visant à répondre aux besoins et aux points de vue propres aux différentes communautés et aux différents groupes de patients, de familles et de soignants, surtout ceux touchés par les obstacles technologiques et les iniquités en santé engendrés par les déterminants sociaux de la santé. Les membres du Conseil ont insisté sur l'importance de continuer de mettre la priorité sur un accès équitable et normalisé aux renseignements personnels sur la santé et ont recommandé de faire équipe avec des organisations des environs, du milieu et des localités pour obtenir des points de vue adaptés à la situation et éclairants sur le plan culturel dans le cadre de la conception des solutions de santé numérique et de gérer convenablement les données sur la santé.

En outre, en réponse aux avis formulés par le Conseil, le Ministère étudie actuellement des moyens de collaborer avec des fournisseurs et d'autres parties intéressées pour transmettre aux gens des connaissances de base en santé et ainsi veiller à ce que les patients, les familles et les soignants comprennent leurs renseignements personnels sur la santé. Le Ministère envisage d'autres initiatives, comme des technologies novatrices au service des patients afin qu'ils se servent de leurs données pour mieux comprendre leur état de santé.



« La Division de la santé numérique attache beaucoup d'importance à ses contacts réguliers avec le Conseil. Sa contribution nous permet de mettre en œuvre la stratégie Priorité au numérique pour la santé de l'Ontario tout en tenant compte des conseils, des points de vue et des expériences vécues des Ontariens. »

—Greg Hein, sous-ministre adjoint,
Division des solutions numériques pour la santé

Rôle de la présidente du Conseil

En tant que présidente du Conseil, Betty-Lou Kristy agit à titre de leader et de conseillère stratégique auprès de la ministre et du ministère de la Santé et contribue aux efforts visant à renforcer et à accroître la participation des patients, des familles et des personnes soignantes et leur partenariat dans tout le système de soins de santé. Elle joue les locomotives pour le compte du Conseil dans tous les secteurs prioritaires, y compris la publication de la version mise à jour de la *Déclaration de valeurs des patients, des familles et des personnes soignantes pour l'Ontario*, en plus de superviser les efforts de recrutement pour veiller à ce que le Conseil puisse compter sur un ensemble varié de compétences et d'expériences.

Soucieuse de donner une voix aux patients, aux familles et aux personnes soignantes dans le processus décisionnel et la conception de programmes, Betty-Lou occupe des postes importants, dont la présidence, au sein de différents organes consultatifs sur la gouvernance du Ministère et de Santé Ontario. Ses qualités de chef et son attachement au partenariat avec les patients, les familles et les personnes soignantes sont bien connus au sein du Ministère ainsi qu'à l'échelle du secteur des soins de santé.

Dans chacune de ses interactions avec le Ministère et le système de soins de santé, Betty-Lou demeure une ardente défenseuse des partenariats et de la co-conception et en incarne les valeurs.

Comités et groupes de travail

La participation de la présidente dans un certain nombre de secteurs de planification stratégique permet de consolider le partenariat entre le Conseil et ses partenaires du secteur des soins de santé et donne une voix aux patients, aux familles et aux personnes soignantes dans les grandes initiatives en soins de santé en Ontario.

- Membre du Groupe consultatif de la relance suite à la COVID-19 pour la santé mentale et la lutte contre les dépendances et membre du tout nouveau Comité consultatif de leadership au sein du Centre d'excellence en santé mentale et en toxicomanie.
- Membre du groupe de travail Collectif sur l'engagement du public et des patients, qui a pour mission de concevoir un outil standard pour évaluer l'engagement des patients, des familles et des personnes soignantes au sein des ESO et à l'échelle du système de soins de santé de l'Ontario.
- Coprésidente du Groupe de travail sur le soutien à l'engagement des patients, des familles et des soignants des ESO. Le groupe se réunit tous les mois pour assurer la continuité, la coordination et l'accès aux mesures de soutien pour les ESO.
- Membre du Comité directeur exécutif du Service de navigation dans les soins de santé provincial. Ce comité formule des avis sur la conception d'un outil numérique visant à aider les Ontariens à s'y retrouver dans le système de soins de santé.
- Membre d'office du Conseil ontarien des données sur la santé, une table provinciale importante qui formule des avis à l'intention de la ministre de la Santé sur la gestion stratégique des données sur la santé de l'Ontario afin de favoriser un système de soins de santé axé sur l'apprentissage et la personne.
- Membre de la Table de concertation sur la modernisation des soins à domicile, qui formule des avis sur la mise en œuvre d'initiatives liées au plan du ministère de la Santé de moderniser la prestation des soins à domicile.

FLUX DE TRAVAIL

Depuis sa nomination en juin 2020, Betty-Lou Kristy a participé à de nombreuses initiatives prioritaires dans le domaine de la santé, formulant notamment des avis.



Conseiller la ministre de la Santé : Betty-Lou et la ministre Elliott se rencontrent chaque mois pour discuter des travaux en cours au sein du Conseil, des réalisations et de questions revêtant de l'importance pour les patients, les familles et les soignants.



Forger des liens avec Santé Ontario et en tirer parti : Betty-Lou joue un rôle stratégique de base pour ce qui est de renforcer et de multiplier les efforts visant à favoriser la participation des patients, des familles et des soignants en Ontario. En partenariat avec Santé Ontario et d'autres entités du secteur des soins de santé, elle continue de formuler des conseils afin d'améliorer et d'harmoniser les activités d'engagement à l'échelle du système de soins de santé pour optimiser leur qualité et leur efficacité.



Soutenir l'accueil et l'évaluation de l'ESO : Depuis septembre 2021, Betty-Lou a pris part à 30 visites virtuelles pour évaluer les ESO. Ces visites ont notamment pour but d'évaluer les efforts déployés par l'ESO pour favoriser les partenariats avec les patients, les familles et les soignants et la participation de ces derniers aux soins, pour ensuite formuler des recommandations finales à la ministre. Betty-Lou a également rencontré les ESO pour appuyer leurs stratégies de participation et de partenariat.



Mobiliser les ESO et les partenaires du système de soins de santé : Betty-Lou offre des points de vue et des orientations qui prennent leur source dans les expériences vécues par elle-même et d'autres patients, familles et personnes soignantes et concernent des pratiques reconnues d'engagement des patients, des familles et des soignants en participant à des webinaires, à des conférences sectorielles et à des réunions de groupes de travail ministériels.



Collaborer et co-concevoir avec les partenaires : Betty-Lou s'attache à créer des liens avec un large éventail d'experts parmi les ESO et les patients, les familles et les personnes soignantes ainsi qu'avec des membres de différents conseils consultatifs, par exemple Santé Ontario, l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario, Collectif sur l'engagement du public et des patients, Rapid-Improvement Support and Exchange, les Services de santé d'urgence du ministère de la Santé, l'Ombudsman des patients et le Bureau de l'intervention en faveur des patients des établissements psychiatriques.



Séance de planification de l'action en santé mentale et en lutte contre les dépendances (rangée du haut, de gauche à droite) : Christine Elliott, vice-première ministre de l'Ontario et ministre de la Santé, et Matthew Anderson, président du conseil d'administration de Santé Ontario; (rangée du bas, de gauche à droite) : Michael Tibollo, ministre délégué à la Santé mentale et à la Lutte contre les dépendances, et Betty-Lou Kristy, présidente du Conseil consultatif ministériel des patients et des familles. Date : le 7 avril 2021.

Ensemble vers l'avenir

– Remarques de clôture de la présidente

Transformer le système de soins de santé est une entreprise complexe et dynamique qui nécessite du temps. Cela dit, nous réalisons chaque jour des pas de géant vers une participation pleine et entière des patients, des familles et des soignants et un véritable partenariat avec eux.

Plus nous progressons dans notre co-conception du système auquel nous aspirons, plus il est important de tenir pleinement compte des traumatismes. En effet, une approche axée sur les traumatismes contribue à aménager un espace sûr dans lequel le passé empreint de traumatismes des patients, des familles, des personnes soignantes et d'autres parties intéressées est pleinement reconnu.

Si nous regardons vers l'avenir, nous pouvons voir qu'il y a de plus en plus de place dans le système de soins de santé pour les personnes ayant de l'expérience dans la prestation de soins qui souhaitent en faire profiter les autres. Nous continuerons de prêter une oreille attentive à leurs points de vue et à leurs expériences afin d'orienter nos efforts visant à transformer le système de soins de santé. Il y a de nouvelles voix qui méritent d'être entendues, notamment parmi les patients, les clients, les personnes ayant vécu ou vivant des expériences, les familles, les personnes soignantes, les résidents et les citoyens. Ces voix sont essentielles si nous voulons tenir des conversations qui seront le moteur de véritables changements.

Le Conseil a relevé une occasion précise en 2022 de favoriser une plus grande participation des patients, des familles et des soignants afin d'orienter la co-conception et la mise en œuvre de services en matière de santé mentale et de lutte contre les dépendances en Ontario par l'entremise de la stratégie *Vers le mieux-être*. Parallèlement aux efforts déployés par la province pour composer avec les retombées de la pandémie de COVID-19 et l'épidémie de surdoses aux opioïdes, ce dialogue est d'une importance capitale pour orienter la prise de décisions ministérielle.



Le militantisme et une expertise émanant de l'expérience peuvent avoir des retombées positives considérables sur l'ensemble du système de soins de santé, puisqu'ils permettent d'avoir une vue d'ensemble ancrée dans la réalité de ce qui arrive véritablement aux gens, le bon comme le moins bon. Ils sont d'autant plus importants aujourd'hui en raison des répercussions continues avec lesquelles nous devons composer dans la foulée de la pandémie de COVID-19. Des facteurs clés seront décisifs pour la réussite de nos travaux, dont les suivants :

1. Reconnaître les patients, les familles et les soignants comme des partenaires à part entière, leur manifester le respect auquel ils ont droit et les mettre à contribution à toutes les étapes de la planification, de la conception et de la mise en œuvre.
2. Faire participer activement les patients, les familles et les soignants ayant des points de vue et des expériences passées ou actuelles variés, de même que ceux qui méritent l'équité et qui sont vulnérables.
3. Examiner et éliminer les obstacles à une participation équitable.
4. Veiller à ce que les interactions avec les patients, les familles et les soignants soient fréquentes, empreintes de respect et constructives dans tous les secteurs du système de soins de santé.
5. Offrir aux patients, aux familles et aux soignants des mesures de soutien continues comme des outils et des ressources.
6. Veiller à ce que tous les partenaires dans le processus de co-conception possèdent les ensembles de compétences requis et aient accès aux occasions de formation nécessaires pour participer pleinement au processus. Ces partenaires comprennent les conseillers des patients, des familles et des soignants, les hauts dirigeants du système de santé et les fournisseurs de soins de santé.

Le Conseil attache de l'importance à poursuivre ses efforts visant à former des liens avec ses partenaires sectoriels, à tirer parti de ces liens, à accroître l'accès aux services de soins de santé et à améliorer les soins et les expériences pour les patients. Notre objectif principal demeure le même : veiller à ce que la voix des patients, des familles et des personnes soignantes soit au centre de la planification du système de soins de santé.



Annexe A :

Soutien pour prendre soin de soi et veiller à son bien-être lors des rencontres et des consultations du Conseil

Nous sommes conscients que ces conversations peuvent déclencher des émotions négatives!

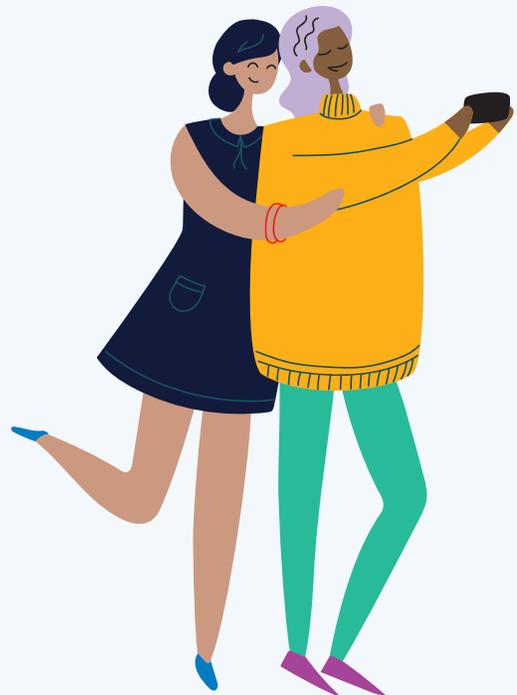
- Même lorsque nous respectons à la lettre notre code de déontologie.
- Même si nous abordons le processus en sachant pertinemment que chaque membre du Conseil pourrait avoir vécu une expérience traumatisante dont les répercussions se feront sentir pendant très longtemps.
- Même si nous avons travaillé ensemble à aménager un espace sûr.

Nous réitérons le souci que nous avons les uns envers les autres et invitons chaque membre à prendre soin de lui de la manière dont il le juge nécessaire tout au long des conversations.

- Nous prendrons une pause si le sujet devient lourd.
- Nous prendrons un moment pour honorer l'espace que nous avons aménagé ou prendre du recul.
- Nous rappellerons à chacun de nous de prendre soin des autres membres du Conseil.

Nous savons reconnaître lorsqu'une conversation a drainé beaucoup d'énergie émotionnelle et pourrait nous avoir touchés.

- Nous inviterons les participants à réaliser un bref exercice pour les ramener dans le présent.
- Nous conclurons la conversation en nous éloignant du sujet (p. ex. en demandant aux participants un point en particulier qu'ils retirent de la conversation ou un truc qui les aide à prendre soin d'eux-mêmes).
- Nous partagerons des ressources les uns avec les autres.



Annexe B :

Code de déontologie du Conseil

Principes directeurs et valeurs fondamentales du Conseil consultatif ministériel des patients et des familles

En la qualité de membres du Conseil, nous nous engageons à :

- Nous laisser guider par les principes et les valeurs de respect, de collaboration, d'inclusion et d'innovation.
- Contribuer à instaurer une culture de confiance et de collaboration et nous tenir en très haute estime.
- Nous traiter avec respect, prévenance et empathie et reconnaître la valeur et la validité des sentiments et des opinions des autres.
- Incarner les valeurs de diversité et d'inclusion, préserver l'espace sûr aménagé afin qu'il demeure exempt de préjugés, d'ostracisme et de discrimination, et adopter une attitude qui est antiraciste, respectueuse et ouverte tant aux habiletés qu'aux handicaps.
- Respecter le temps alloué à chacun des participants et les limites de temps établies pour les réunions du Conseil.
- Partager nos expériences et apprendre les uns des autres par ce partage.
- Faire preuve d'ouverture d'esprit pour tous les points de vue, comprendre que l'innovation survient au croisement de points de vue différents, et compter sur les forces de chacun des participants, en acceptant l'individualité de chacun.
- S'appliquer à prêter une oreille attentive et porter une attention particulière à ne pas accaparer le temps de parole et à donner à chacun une chance d'apporter sa contribution.
- Valoriser la sagesse de chaque personne et l'attester en employant des déclarations à la première personne.
- Garder à l'esprit que le silence est un moyen de communication tout à fait acceptable et que nous avons tous le droit de laisser la parole à d'autres si nous ne souhaitons pas intervenir.
- Faire preuve de transparence et d'ouverture d'esprit et manifester sa confiance envers les autres. Favoriser un environnement où tous ont la liberté de s'exprimer ouvertement et de soulever des préoccupations ou des objections dans le respect.
- Mettre l'accent sur l'apprentissage continu, garder l'esprit ouvert et accepter d'apprendre les uns des autres.
- Explorer les options, partager les ressources et prendre en considération différents points de vue au moment de prendre une décision.
- Encourager la réflexion originale et novatrice. Accepter l'échec et apprendre de celui-ci.
- Honorer l'engagement de chaque membre du Conseil. Reconnaître que nous avons tous quelque chose à apporter en tant que membre de l'équipe et que nous contribuons tous à l'apprentissage général du groupe.
- Faire tout en notre pouvoir pour assister à toutes les séances et être à l'heure. Participer activement aux activités et répondre aux demandes dans des délais raisonnables.
- Accepter l'incertitude avec une certaine aisance et faire preuve de patience dans la mise en œuvre de changements systémiques.
- Avoir conscience de sa valeur et savoir procéder à une introspection.

Annexe C :

Biographies des membres du Conseil



Betty-Lou Kristy (présidente)

Betty-Lou Kristy est une mère endeuillée qui a survécu à plus de 20 années de dépendance à l'alcool et à divers médicaments et drogues, à un trouble causé par la consommation de substances, à divers traumatismes et à des problèmes de santé mentale. Son fils de 25 ans, Pete, souffrait de troubles similaires et est décédé d'une surdose accidentelle d'opioïdes en 2001. Elle est en outre une proche aidante aguerrie, ayant accompagné des membres de sa famille proches atteints d'un cancer, d'un problème cardiovasculaire ou pulmonaire, d'une maladie pulmonaire obstructive chronique, de diabète et d'asthme.

Humaniser le système de soins de santé, améliorer la qualité de vie et réduire les méfaits figurent parmi les principales priorités de Betty-Lou, qui a passé plus de 15 ans à travailler dans le système de soins de santé de l'Ontario à titre de conseillère, de formatrice et de militante auprès des patients, des familles et des soignants, puisant pour ce faire dans les expériences qu'elle a elle-même vécues dans chacun de ces rôles. Dans le cadre de ce travail, elle a contribué à façonner les politiques, la gouvernance et les programmes. Avant de travailler dans ce domaine, elle travaillait dans le domaine du marketing organisationnel.

Betty-Lou compte plus de 15 années de formation et d'expérience approfondies à la tête d'un conseil. Voici quelques-uns de ses mandats :

- Elle a effectué trois mandats de six ans à titre de directrice du conseil de l'organisme Bereaved Families of Ontario Halton-Peel et travaillé pour le bureau de Halton de l'Association canadienne pour la santé mentale, l'organisation Alcohol Drug and Gambling Assessment Prevention and Treatment Services (ADAPT) de Halton, la Glen Mills Co-operative Housing Corporation et l'organisme Dépendances et Santé mentale de l'Ontario (DSMO).
- Elle a également suivi de la formation et possède de l'expérience auprès de la Société d'aide à l'enfance, des Grands Frères et Grandes Sœurs et de la John Howard Society Youth Restorative Justice, en plus d'avoir suivi les programmes de soins palliatifs et de soignant donnés par les Infirmières de l'Ordre de Victoria.
- Elle a terminé avec succès la Citizen's Police Academy de Halton.

Betty-Lou est récipiendaire de nombreux prix de reconnaissance, dont le Transforming Lives Award remis par le Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH) en 2009, le prix remis par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD) en 2012-2013 pour récompenser la réussite, l'engagement et l'excellence (ACE) dans les relations avec les partenaires pour son travail avec le Groupe de travail d'experts sur la dépendance aux stupéfiants, et le prix d'employée de l'année remis en 2016 par la Support House.

Betty-Lou occupe également le poste de directrice du Centre for Innovation in Peer Support de la Support House, qui s'est vu remettre en 2017 l'Innovators Award par l'Ontario Peer Development Initiative (OPDI), le President Shield Award de l'AMHO en 2017 et le Celebrating Innovation Award remis en 2016 par l'Association of General Hospital Psychiatric Services (AGHPS).



Amandeep Kaur

Amandeep Kaur est la cheffe de l'exploitation de l'organisme Punjabi Community Health Services (PCHS) à Brampton. Elle est passionnée par le travail auprès des populations marginalisées et issues de la diversité dans son milieu et ailleurs, et plus particulièrement auprès des nouveaux arrivants au Canada, et prend à cœur son travail auprès d'eux.

Dans le cadre de son travail pour les PCHS, elle doit mettre à profit ses qualités de leader, sa capacité d'avoir une vision stratégique et ses aptitudes en relations avec les médias et en gestion fiscale et statistique pour s'acquitter de ses responsabilités de supervision et de gestion diverses. Amandeep s'investit également à fond dans son travail social depuis une trentaine d'années.

Elle est cofondatrice du modèle intégré de prestation de services holistiques (Integrated Holistic Service Delivery Model), utilisé pour résoudre des enjeux psychosociaux dans la population sud-asiatique. Elle collabore avec la Santé publique de Toronto et de la région de Peel dans les domaines du développement communautaire, de la promotion de la santé, de la prévention des maladies chroniques, des soins prénataux et de la santé de l'enfant.

Amandeep a commencé sa carrière en première ligne, pour ensuite gravir les échelons et enrichir au passage ses titres de compétences et son expérience, tout en effectuant du bénévolat et en travaillant auprès de grandes organisations et d'organismes communautaires tout au long de sa carrière échelonnée sur quelques décennies. Elle a reçu de nombreux prix de reconnaissance pour son travail dans le domaine de la violence familiale, a de nombreuses études à son actif et est une oratrice aguerrie.

De plus, Amandeep apporte une tonne de connaissances et d'expériences à titre de membre de la famille et de soignante d'un enfant atteint de troubles de santé mentale chroniques. Elle encourage et soutient l'innovation et se réjouit de travailler avec le Conseil.



David Bell

David Bell et son épouse, Andrea, sont les fiers parents de trois garçons : Etienne, décédé dans un accident tragique en 2011 à l'âge de 16 mois, Emanuel, qui a reçu un diagnostic de maladie génétique rare lorsqu'il n'était encore qu'un bébé, et Florian.

Les expériences qu'a vécues sa famille avec les services de santé à l'enfance et ses liens étroits avec d'autres familles ayant des enfants à la santé fragile l'ont encouragé à se porter bénévole auprès d'un certain nombre d'organismes de la région d'Ottawa. David est membre du Comité consultatif des familles de la Maison Roger Neilson, un centre de soins palliatifs pédiatriques. Il est également membre du comité responsable de la qualité et de la sécurité du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario.

David agit aussi à titre de conseiller familial dans le cadre d'initiatives de recherche nationales visant à améliorer la santé mentale des personnes soignantes issues de la famille du patient et à centraliser les examens des principes éthiques dans la recherche.

David se décrit comme un francophile – il a appris le français à l'âge adulte et vit dans un foyer entièrement bilingue. Son meilleur enseignant de la langue française est son fils de huit ans. Originaire de Burk's Falls, David travaille dans la fonction publique fédérale.



Dean Valentine

Dean Valentine a accumulé la plupart de ses expériences, de ses connaissances et de ses compétences professionnelles pendant son service pour la Marine royale canadienne et ses plus de 25 années de service au sein des Forces armées canadiennes (FC). Son emploi l'a exposé à un éventail d'environnements opérationnels, tant au Canada qu'à l'étranger.

En raison de difficultés liées à un diagnostic de VIH/sida en 2008, Dean a été libéré des FC en avril 2014 et a eu énormément de difficulté à s'y retrouver dans un système de soins de santé qui lui était inconnu pour trouver les ressources que nécessitaient ses problèmes de santé physiques et mentaux. Depuis son diagnostic, son parcours personnel, y compris ses réussites et les obstacles qu'il a rencontrés, l'a inspiré à s'investir dans sa communauté en prenant part à des initiatives touchant les soins de santé.

Dean vit actuellement une période de transition dans sa carrière et s'est établi à Toronto avec son époux et sa fille. Il trouve extrêmement gratifiant de militer en faveur de soins holistiques axés sur la collaboration et les personnes.

À l'heure actuelle, Dean est membre du conseil d'administration du Casey House Hospital et du Groupe principal de l'équipe Santé Ontario du centre-ville Est de Toronto, en plus d'assumer la présidence du Conseil consultatif communautaire de cette équipe et la coresponsabilité du Groupe de travail sur l'engagement communautaire. Il participe aussi activement à la communauté de pratique de l'ESO régionale de Toronto de Santé Ontario.

Dean continue de soutenir l'Academic Family Health Team Patient and Family Advisory Council du St. Michael's Hospital. Il participe aussi activement à des projets de recherche et d'engagement réalisés en collaboration avec l'ESO du centre-ville Est de Toronto, le service Mental Health and Addictions du St. Michael's Hospital et le Casey House Hospital. Parmi ses domaines prioritaires, mentionnons l'engagement communautaire, la thérapie de groupe de l'approche de renforcement communautaire, le consentement éclairé dans la thérapie du processus cognitif, et les modèles de réduction des méfaits et leurs répercussions sur de meilleurs résultats en matière de santé communautaire pour les populations vulnérables.



Don Mahleka

Don Mahleka est né et a grandi au Zimbabwe et a fui au Canada à titre de réfugié lorsqu'il était en neuvième année. Il sait parfaitement ce que sont la douleur chronique, les traumatismes, la dépression et l'anxiété. Il se sert aujourd'hui des expériences qu'il a vécues lorsqu'il tentait de surmonter les obstacles à l'accès aux services de santé et de proximité pour demander l'avis d'autres personnes ayant vécu des expériences différentes sur des moyens de résoudre les iniquités dans les soins de santé.

Don possède également de l'expérience dans la consultation sur l'équité en santé, la formation sur la lutte contre le racisme et l'oppression et l'exécution. Il a également déjà collaboré avec des groupes en quête d'équité dans le cadre de l'élaboration de programmes, de la gestion du changement, de la recherche participative communautaire et de l'élaboration des politiques afin de provoquer des innovations sur le plan de l'équité en santé.

Don possède de l'expérience dans la co-animation de conférences locales, nationales et internationales sur la santé mentale. Il a cofondé Revolutionary Lives, une émission de radio locale sur la santé mentale à l'intention des jeunes qui donnait la parole aux jeunes faisant leurs études secondaires et postsecondaires. L'équipe de l'émission de radio organisait des conférences sur la santé mentale à l'intention des jeunes dans toute la ville et militait pour doter la ville d'une stratégie en santé mentale à leur intention. Cette stratégie avait pour but d'éliminer les obstacles à l'accès des jeunes racialisés aux services de santé et aux services sociaux.

Don agit à titre de conseiller stratégique à l'administratrice en chef de la santé publique du Canada et a été et est toujours membre du conseil d'administration de différentes organisations sans but lucratif. Don agit également comme conseiller auprès de la Commission de la santé mentale du Canada pour l'élaboration de deux normes nationales : une norme nationale en matière de santé mentale pour les établissements d'enseignement post-secondaire et une norme nationale en santé psychologique et sécurité dans le milieu de travail. Il appuie actuellement l'élaboration du module de formation en ligne sur les préjugés structurels de la Commission. Don offre également un soutien consultatif au Centre de toxicomanie et de santé mentale pour la mise en place d'une ressource en ligne sur la réduction des méfaits et d'un Recovery College.

De plus, Don compte de nombreuses années d'expérience en soutien aux pairs en première ligne, en intervention d'urgence en santé mentale et en consultation. Il croit en l'impact collectif et aux soins collectifs qui sont axés sur la justice réparatrice, l'humilité culturelle, le respect mutuel et la responsabilité.



Joan Duke

Joan Duke est revenue vivre à Thunder Bay après avoir vécu et travaillé pendant quelque temps dans une petite ville du nord de l'Ontario. Après avoir reçu un diagnostic de maladie chronique et avoir été témoin des difficultés rencontrées par deux familles pour faire diagnostiquer leurs enfants aux prises avec des troubles chroniques menaçant la vie, elle a réalisé que les expériences vécues par les patients devaient être entendues.

Consciente qu'il ne devrait pas y avoir de changement sans prendre en considération l'expérience des patients et des familles, Joan a agi à titre de bénévole pour le Comité consultatif des patients de l'Hôpital régional de Thunder Bay et a par la suite été nommée coprésidente du Conseil consultatif des patients et des familles du RLISS du Nord-Ouest. Elle a participé et participe toujours à différents comités œuvrant pour les soins virtuels, la santé numérique, l'examen des politiques et le contrôle de la qualité et pour l'Institut de recherche. Bénévole active auprès d'un ensemble diversifié d'organismes communautaires, elle peut prêter une oreille attentive aux gens lorsqu'ils racontent leurs expériences et leurs idées et en faire part au Conseil consultatif ministériel des patients et des familles de l'Ontario.

Joan trouve gratifiant de faire partie d'un système qui écoute la voix des patients. Elle est particulièrement intéressée par l'examen de la réponse à la pandémie de COVID-19.



Kimberly Cato

Kimberly Cato est une psychothérapeute autorisée qui pratique au privé pour les Services consultatifs True Roots. Elle se décrit comme une Reine noire qui affronte le monde entier de son fauteuil roulant. Toute sa vie, Kimberly a été victime de microagressions, de pratiques discriminatoires et d'actes de racisme plus ou moins subtils de toutes sortes qui lui ont fait vivre des périodes où elle a souffert d'un manque d'estime de soi, d'anxiété sociale et de problèmes d'image corporelle. Kimberly souffre de douleurs chroniques altérant la vie et d'une maladie qui entrave sa mobilité, mais elle se lève chaque matin avec le cœur empli de gratitude et la ferme intention de vivre sa vie à fond.

Ayant déjà été ministre ordonnée et aumônière dans un centre de soins palliatifs communautaires de Toronto, Kimberly a l'habitude de prendre les citrons que lui envoie la vie et d'en faire de la limonade. C'est grâce à cette attitude qu'elle a surmonté les cinq années passées à prendre soin de sa mère et de son père, tous deux atteints de la maladie d'Alzheimer.

Kimberly a passé des dizaines d'années à travailler avec des enfants pris en charge, des jeunes à risque dans des établissements de traitement en milieu fermé, des aînés dans des établissements de soins de longue durée, des gens en soins palliatifs vivant avec des maladies altérant la vie comme le VIH/sida et le cancer, des personnes vivant avec des troubles de santé mentale graves, et des gens en conflit avec la loi.

Kimberly dirige un groupe de soutien hebdomadaire pour les femmes de couleur qui s'appelle Check-In & Chat et un groupe de discussion mensuel appelé Black Mental Health Experience et est en quelque sorte passée maître dans l'art d'aider les gens frappés de plein fouet par des circonstances qui changent la vie pour transformer leur traumatisme en soif de réussite.



Sandi Bell

Sandi Bell est présidente d'EMPOWORD Inc, un cabinet de médiation, de formation et de développement. Elle possède de l'expérience dans un large éventail de domaines, dont les conflits interpersonnels et organisationnels, la planification stratégique, la gestion du changement, les droits de la personne, la justice sociale, la lutte contre le racisme et l'oppression, le bien-être de l'enfant, l'éducation, les enjeux touchant les jeunes, l'accessibilité, ainsi que les enjeux touchant l'invalidité, l'équité, la diversité, l'accès et l'inclusion.

Tout au long de son mandat en tant que commissaire à la Commission canadienne des droits de la personne (CCDP), Sandi a participé avec fierté et à différents niveaux à l'Initiative nationale autochtone, qui regroupe un ensemble de stratégies visant à aider les membres des collectivités autochtones à faire usage des droits qui leur sont garantis par la CCDP.

Sandi prend fait et cause pour des services de consultation et de formation complets sur les lois et les normes ontariennes régissant l'invalidité et le *Code des droits de la personne* de l'Ontario, qu'elle offre dans le cadre de son travail. Elle est également mentor auprès du programme de médiation de la Faculté de droit de l'Université Windsor et conférencière invitée auprès de nombreux établissements d'enseignement, dont l'Osgoode Hall Law School. Elle a également enseigné un programme des affaires au Collège Mohawk et le développement communautaire à la Faculté des études d'invalidité de l'Université Ryerson.

Sandi a été conseillère scolaire à Hamilton pendant 12 ans et a servi la communauté étudiante à titre de membre nommée de l'Ordre des enseignantes et des enseignants de l'Ontario. Elle a également été commissaire de la Section d'appel de la Commission de l'immigration et du statut de réfugié du Canada.

Elle se décrit fièrement comme une femme afro-canadienne et autochtone ayant une invalidité. Sa passion qui consiste à débarrasser la société – à tout jamais – du racisme, de la discrimination et de l'oppression n'est pas un sujet ou un projet de recherche; c'est un mode de vie.





Sandra Holdsworth

Sandra Holdsworth a occupé au cours de sa carrière différents postes dans le secteur bancaire, que ce soit en administration, en finances, en services bancaires aux installations et aux commerces de détail ou en tant que représentante des Services bancaires personnels et gestionnaire du Service à la clientèle. Elle a reçu en 1997 une transplantation du foie après avoir souffert pendant des années d'une maladie hépatique rare non diagnostiquée et de la maladie de Crohn. Après des années de traitement pour la maladie de Crohn, elle a dû subir en 2012 une stomie permanente. Sandra combat un mélanome et est atteinte d'une maladie rénale chronique.

Puisant dans son expérience en tant que patiente transplantée et réceptrice d'un don d'organe, elle milite pour le don d'organes et de tissus, en plus d'aider les personnes souffrant d'une maladie nécessitant une transplantation et d'autres problèmes tout au long de leur parcours dans le système de soins de santé. Depuis qu'elle agit comme proche aidante pour sa mère qui souffre de démence, rôle qu'elle partage avec une autre personne, Sandra s'intéresse vivement au système de soins de santé dans son ensemble et à des moyens de l'améliorer en plaçant le patient dans un rôle de partenaire dans la prestation de ses propres soins de santé.

Sandra travaille actuellement pour le Programme de recherche en don et transplantation du Canada en tant que partenaire ayant une expérience de patient et codirige le thème sur la qualité de vie. Elle aide à choisir et à mettre sur pied les projets de recherche, à recruter les personnes nécessaires et à mettre en application les connaissances. Elle a également siégé au Comité directeur de l'organisme Can-Restore et travaillé à la mise en œuvre de nombreux projets de recherche clinique.

Sandra est également conseillère auprès de Qualité des services de santé Ontario et a récemment été recrutée en tant que conseillère des patients par l'Organisation des normes en santé afin de faire partie de son Comité technique des soins intensifs et critiques. Depuis les deux dernières années et demie, Sandra agit à titre de partenaire pour les patients au sein du Comité directeur de l'équipe Santé Ontario de Muskoka et de la région. L'équipe figure parmi les 24 premières ESO.

Sandra s'est récemment jointe au Conseil du Réseau des patients partenaires (RPP). À l'échelle locale, elle fait du bénévolat auprès de l'organisme Gravenhurst Against Poverty et du Gravenhurst Women's Centre, les aidant avec les communications et la collecte de fonds.



Shannon McGavin

Shannon McGavin (pronom : elle) est à l'avant-garde des changements systémiques, se dévouant pour former des équipes qui mettent les personnes au cœur de leurs priorités et favoriser les partenariats communautaires. Attachée aux principes de la coordination des soins, de la diversité, de l'inclusion et de la sécurité psychologique et convaincue de l'importance de tenir compte des expériences actuelles et passées, Shannon s'allie à d'autres intervenants pour provoquer un changement transformatif qui aura pour effet d'améliorer le bien-être chez les jeunes et le bien-être collectif dans les collectivités rurales de partout au Canada. Ayant consacré plus de 25 années à améliorer les résultats en éducation pour les enfants, les jeunes et leurs familles, Shannon croit que le fait de travailler main dans la main dans des contextes locaux, nationaux et internationaux est primordial à la concrétisation d'une vision commune

et de soins intégrés fondés sur les résultats.

Mère de jeunes adultes aux prises avec des troubles de santé mentale et d'alimentation, Shannon sait très bien la frustration que suscite l'absence de systèmes de soutien viables pour les jeunes aux prises avec des problèmes de santé mentale. Dès la première porte close et à chacune des innombrables fois où elle a aidé des familles et des jeunes pendant des crises dans son rôle de directrice d'école secondaire, elle a su qu'elle se poserait en agente du changement.

Animée de cette aspiration, Shannon s'attache à perfectionner ses aptitudes en tant que citoyenne de premier plan et de chercheuse et est sur le point de terminer sa maîtrise en santé mentale chez les jeunes auprès d'Orygen en Australie. Au fait des toutes dernières études, elle milite sans complexe pour des services conçus conjointement, inclusifs et sûrs sur le plan culturel en santé mentale et en abus de substances dans la collectivité en s'attaquant aux déterminants sociaux de la santé de l'Ontario rurale dans son travail auprès de l'Organisation des normes en santé, et plus précisément dans le cadre de l'initiative d'amélioration des soins intégrés pour les jeunes, en tant que gestionnaire de projet pour The Grove (carrefours bien-être pour les jeunes de l'Ontario) et en tant que fondatrice et présidente du Be Well Community Collective.



Shequita Thompson-Reid

Shequita Thompson-Reid travaille au croisement du développement communautaire et de l'équité depuis plus de 15 ans et met son expertise au service du développement de programmes, de la mobilisation des jeunes, du renforcement des capacités, du logement, de la prévention de la violence, de la médiation des conflits et de l'équité. Le recours à des pratiques qui puisent aux thèmes de la décolonisation et de la lutte contre l'oppression n'a plus de secret pour elle.

Shequita est fondatrice et principale gestionnaire de STR Consulting. Elle a élaboré, donné et animé des cours de formation sur la médiation des conflits, la prévention de la violence, l'équité et la lutte contre l'oppression, entre autres choses. Elle possède une vaste expérience de travail avec les jeunes, les Autochtones, les personnes appartenant à la communauté LGBTQQIP2AA, les femmes ayant vécu de la violence et les collectivités racialisées, notamment dans le domaine du développement et de l'éducation des adultes et des jeunes, et excelle lorsqu'il s'agit d'appliquer un cadre de lutte contre l'oppression et le racisme et de s'opposer au racisme à l'endroit des personnes noires. Elle est titulaire d'un baccalauréat avec distinction de l'Université de Toronto avec une spécialisation en sociologie et en études du genre.

Shequita a également cofondé un programme local appelé Words of Wisdom, dans le cadre duquel les livres servent de catalyseurs pour provoquer des conversations plus approfondies sur les traumatismes intergénérationnels, l'identité, l'équité et les relations saines. En 2015, elle s'est rendue au Ghana pour prendre part à un partage de savoir avec des jeunes femmes et des filles du monde entier, et a élaboré des stratégies collaboratives visant à mettre fin à la violence fondée sur le genre.

Shequita a personnellement vécu des expériences en tant que patiente, proche ou personne soignante qui a pris soin de membres de sa famille aux prises avec des troubles de santé mentale, la démence et le TDA/TDAH. Son rôle s'est élargi aujourd'hui après la naissance de ses deux enfants, et elle souhaite maintenant partager l'expérience qu'elle a vécue relativement aux soins de santé et à la naissance sous l'angle de l'équité en santé et de la justice.



Sterling Renzoni

Sterling est titulaire d'un diplôme spécialisé en chimie et en psychologie de l'Université Trent. D'aussi loin qu'il se souvienne, il a dû combattre l'anxiété et le perfectionnisme, qui ont évolué en trouble alimentaire en neuvième année pour lequel il a effectué des séjours épisodiques à l'hôpital et suivi des traitements ambulatoires tout au long de son secondaire. Lorsqu'il a finalement reçu le traitement dont il avait besoin, la pandémie de COVID-19 a frappé, et il a été contraint de composer avec les répercussions de celle-ci sur sa santé mentale en plus de son trouble alimentaire.

Tout au long de son expérience à titre de patient dans le système de soins de santé de l'Ontario, Sterling a été à même d'évaluer ses forces et de cerner là où l'on peut faire mieux. Il a lui-même fait l'expérience de la douleur qui nous habite lorsqu'on lutte contre une maladie mentale invalidante et qu'on tente par tous les moyens

d'avoir accès aux soins dont on a besoin. Ayant surmonté son trouble alimentaire, Sterling canalise aujourd'hui cette douleur en passion et est en train de faire sa place parmi les militants en santé mentale.

Sterling n'a de cesse de sensibiliser les gens à la santé mentale par l'entremise de différentes organisations, parmi lesquelles Active Minds de l'Université Trent, EDify Talks, la Stigma-Free Society, le Patient Advisory and Recovery Committee de l'organisme Ontario Shores, Qualité des services de santé Ontario, The Cleverly Lab, The SickKids Foundation et le Yellow Tulip Project, et dans différents médias, et de militer en faveur de ceux qui souffrent de troubles de santé mentale.

Sterling s'est donné pour mission de refaçonner le système de soins de santé afin que les patients n'aient pas à lutter contre le système en plus de leur maladie pour obtenir l'aide dont ils ont besoin. Sterling est honoré d'avoir la chance de travailler avec un groupe aussi distingué de membres du Conseil et est emballé par le travail qu'il reste à accomplir.



Wendy De Souza

Wendy De Souza est une femme latinx cisgenre et une Canadienne de première génération ayant des ancêtres autochtones au Brésil. Forte de ses neuf années à titre d'éducatrice publique aguerrie, d'oratrice prolifique et de mobilisatrice dans son milieu, Wendy est animée par sa passion pour le développement communautaire et l'aménagement d'espaces de transformation au moyen de pédagogies qui puisent au thème de la décolonisation. Grâce à son expérience en immobilier, en gestion de projet et en éducation populaire, elle s'applique dans son travail à décoloniser les espaces institutionnels et les pratiques en adoptant une perspective féministe intersectionnelle et un cadre de lutte contre la colonisation et l'oppression. Dans le cadre de ses collaborations intergénérationnelles et intersectorielles, elle est réputée pour son souci de tous les instants à utiliser des pratiques reposant sur les arts afin de favoriser la transformation individuelle et les changements systémiques.

Wendy possède de l'expérience à titre d'éducatrice communautaire, de gestionnaire de projet et de conceptrice de programmes. Elle compte près de dix années d'expérience en engagement communautaire direct à concevoir et à réaliser des projets communautaires, des cours de formation, des consultations et des initiatives éducatives à fort impact. Elle travaille également au croisement de la violence fondée sur le genre et de la violence envers les femmes. Wendy dirige des projets en prévention de la violence qui s'adressent aux communautés africaine/caribéenne/noire, 2SLGBTQIA+, musulmane, racialisées, nouvellement arrivées au pays, vulnérables et marginalisées ainsi que des initiatives de développement économique communautaires qui font progresser les déterminants sociaux de la santé. Elle contribue également à l'élaboration de ressources juridiques accessibles à l'intention des jeunes sur la cyberviolence et la traite de personnes, d'initiatives de recherche et d'action pour les communautés bispirituelles, non binaires et trans et de ressources de formation à l'intention des cadres supérieurs sur l'équité organisationnelle.

Wendy et sa famille ont vécu des expériences ayant trait à des enjeux complexes de naissance, à la santé mentale, au TDA/TDAH, au trouble de stress post-traumatique et à la douleur chronique. Elle aide également les autres avec des enjeux touchant les soins de santé, comme l'avortement et la planification des naissances, les opérations de réassignation/d'affirmation de genre, les dépendances et l'équité en santé.

Annexe D :

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

Responsabilité

- Nous nous attendons à une communication ouverte et transparente en ce qui concerne nos soins.
- 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.
- 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.
- 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.
- Nous nous attendons à ce que les fournisseurs de soins de santé agissent avec intégrité en reconnaissant leurs aptitudes, leurs préjugés et leurs limites.
- Nous nous attendons à ce que les fournisseurs de soins de santé s'acquittent de leurs responsabilités professionnelles pour prodiguer des soins sécuritaires.

Empathie et Compassion

- Nous nous attendons à ce que les fournisseurs de soins de santé agissent avec empathie, gentillesse et compassion.
- Nous nous attendons à ce que les plans de soins personnalisés tiennent compte de nos besoins physiques, mentaux, émotionnels, culturels et spirituels.
- Nous nous attendons à être traités sans stigmatisation, préjugés, biais ou blâme.
- 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.

Équité & Participation

- 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.
- 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.
- 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).

Respect & Dignité

- Nous nous attendons à ce que notre identité, nos croyances, notre histoire, notre culture et nos capacités individuelles soient respectées dans nos soins.
- Nous nous attendons à ce que les fournisseurs de soins de santé se présentent et décrivent leur rôle dans nos soins.
- 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.
- 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.
- Nous nous attendons à ce que nos renseignements personnels sur la santé nous appartiennent, et à ce qu'ils restent privés, respectés et protégés.

Transparence

- 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.
- 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.
- 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.

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.

