

Travailler ensemble

Leçons tirées du projet Connaissances et actions liées pour une meilleure prévention (COALITION) portant sur le soutien de la santé et du bien-être des Autochtones

Mai 2017

PARTENARIAT CANADIEN
CONTRE LE CANCER



CANADIAN PARTNERSHIP
AGAINST CANCER

Remerciements

La rédaction du présent document a été rendue possible grâce à une contribution financière de Santé Canada. Les opinions qui y sont exprimées sont celles du Partenariat canadien contre le cancer.

Ce rapport a été préparé par Susan Snelling (Social Research Consulting Inc.).



Table des matières

3.... Introduction

6.... Méthode : projet « Travailler ensemble : leçons tirées du projet COALITION »

10... Principales leçons tirées du projet COALITION

10..... 1. Relations respectueuses

10.....Protocoles et processus locaux

10.....Volonté d'apprendre

11.....Relations établies

11.....Compétence culturelle

11..... 2. Participation des collectivités autochtones

11.....Rapide et régulière

11.....Direction autochtone

12.....Alignement sur les priorités communautaires

12.....Niveaux de participation

12..... 3. Satisfaire aux exigences en matière de reddition de comptes, et assurer le suivi de la prise de décisions et de la gouvernance

12..... Mesures de soutien à la production de rapports

12..... Processus de prise de décisions

13..... Attentes gérées

13..... Évaluation axée sur la collectivité

13.... Principes PCAP^{MD}, principes de recherche des Inuits, et protocoles de recherche des Métis

13..... 4. Orientation communautaire

13..... Champions

14..... Participation des enfants et des jeunes

14..... Participation constructive des aînés et des gardiens du savoir

14..... Participation constructive des organisations autochtones

14..... Étudiants

14..... 5. Mesures de soutien et ressources

14..... Financement

14..... Ressources existantes

14..... Partage des ressources locales

14..... Renforcement des capacités

15..... Universitaires autochtones

15..... Coût de la participation

15..... Durabilité

16..... 6. Communication et échange de connaissances

16..... Échange de connaissances

16..... Stratégies pertinentes pour la collectivité

17..... Restrictions

17..... Conclusions

Introduction

Le projet Connaissances et actions liées pour une meilleure prévention (COALITION) était une initiative du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) qui visait à améliorer la santé des collectivités et des Canadiens. Les initiatives COALITION ont rassemblé des organisations d'au moins deux provinces et territoires, notamment des experts en recherche, en pratique et en politique, qui ont formé des coalitions pour intégrer des stratégies de prévention d'autres maladies chroniques à la prévention du cancer.

L'initiative COALITION a confirmé le fait que bon nombre de facteurs qui caractérisent un mode de vie et un environnement sains peuvent réduire le risque non seulement de cancer, mais également de maladies chroniques comme le diabète et les affections pulmonaires et cardiaques.

Le PCCC a financé 12 projets à grande échelle visant le passage du savoir à l'action pour la prévention du cancer et des maladies chroniques de 2009 à 2016 par l'entremise d'initiatives COALITION. Les projets COALITION ont été menés dans différents contextes et avec différents partenaires. Sept projets COALITION comprenaient des travaux avec des collectivités¹ et des organisations

autochtones², y compris un projet qui était dirigé par une organisation des Premières Nations. Les collectivités des Premières Nations, des Inuits et des Métis n'ont pas été mobilisées dans tous les projets. Bien qu'il existe plusieurs exemples où les collectivités des Inuits et des Métis ont participé aux projets COALITION, la majorité du travail décrit ci-dessous, ainsi que les leçons tirées présentées plus loin dans le rapport, concerne les Premières Nations.

Le PCCC s'engage à travailler de façon à favoriser la réconciliation et à être un ambassadeur de la Commission de vérité et réconciliation du Canada³, et plus particulièrement des appels à l'action 22, 23, 24 et 71. Dans cet esprit, l'objectif du présent rapport est de partager les leçons tirées des sept projets décrits ci-dessus afin que les personnes et les organisations qui travaillent au soutien de la santé et du bien-être des Autochtones puissent apprendre de l'expérience COALITION.

Les sept projets et la participation des collectivités autochtones à chacun de ces projets sont brièvement décrits ci-dessous.

1. ACCÉLÉRATION

Le projet ACCÉLÉRATION visait la création et la mise en œuvre d'un programme de prévention de 12 semaines axé sur l'amélioration du régime alimentaire, l'augmentation de l'activité physique et les autres facteurs de risque de cancer et de maladies chroniques pour les personnes présentant un risque élevé de développer une de ces pathologies. Une partie de l'initiative ACCÉLÉRATION a été adaptée aux collectivités et aux dirigeants de collectivités des Premières Nations, et mise en œuvre par l'Université de la Colombie-Britannique pour les collectivités des Premières Nations en Colombie-Britannique. Dans ces collectivités, l'initiative incluait un programme de dépistage *Health Beat* comprenant un programme de course-marche avec un chef de programme local. Environ 240 collectivités rurales et urbaines et 10 000 personnes ont participé à une formation ou à un événement lié à cette initiative chez les Premières Nations de la Colombie-Britannique, et 350 participants ont terminé le programme *Health Beat*/course-marche.

¹ Premières Nations, Inuits et Métis

² Dans le présent rapport, le terme « collectivités » est utilisé pour décrire les différentes populations et les différents groupes autochtones ayant participé aux projets COALITION, notamment : les populations des Premières Nations vivant dans une réserve et les populations urbaines et rurales des Premières Nations vivant hors réserve, les établissements et les populations urbaines et rurales des Inuits, et les établissements et les populations urbaines et rurales des Métis.

³ Pour de plus amples renseignements sur la Commission de vérité et réconciliation du Canada et les appels à l'action, visitez le site : <http://www.trc.ca/websites/trcinstitution/index.php?p=15>

2. Building on Existing Tools to Improve Chronic Disease Prevention and Screening in Primary Care (BETTER) (tirer parti des outils existants pour améliorer la prévention et le dépistage des maladies chroniques en soins primaires)

Le projet BETTER a collaboré avec trois centres de santé des Territoires du Nord-Ouest à Tulita, Fort Smith et Fort Resolution. Le projet a été mis en œuvre par le gouvernement des Territoires du Nord-Ouest et des membres des collectivités afin de créer des ressources et des messages de prévention pour les cliniciens et les patients des T.N.-O. dans le but de favoriser les conversations sur les changements comportementaux concernant le style de vie. Des ressources adaptées à la culture des patients ont été créées, y compris des vidéos sur un mode de vie sain mettant en vedette des dirigeants et des champions issus des régions et qui ont partagé leur histoire pour inspirer autrui.

3. Programme d'action coopérative contre l'obésité chez les enfants (CACO)

Le programme CACO a collaboré avec 17 collectivités, comprenant notamment des personnes et des collectivités des Premières Nations et des Métis du Yukon, des Territoires du Nord-Ouest, de la Colombie-Britannique,

de l'Ontario et du Québec. Le programme a appuyé la prévention des maladies chroniques et du cancer chez les Premières Nations et les Métis grâce à l'élaboration d'approches adaptées à la culture et qui intègrent l'échange de connaissances entre les générations ainsi que la durabilité des collectivités, afin d'aborder des enjeux comme la nourriture et l'alimentation, l'activité physique et la santé mentale. Le programme CACO s'est appuyé sur des stratégies d'approvisionnement et de distribution alimentaires locales déjà en place, a créé des jardins et a appuyé des interventions liées à l'activité physique orientées sur la danse et appropriées sur le plan culturel en utilisant des jeunes de la collectivité comme dirigeants formés.

4. Health Empowerment for You (HEY!) (Devenez plus autonome à l'égard de votre santé)

Le projet HEY! a été mené par la Federation of Sovereign Indigenous Nations en partenariat avec 41 collectivités des Premières Nations du Manitoba. Le projet HEY! a travaillé avec les fournisseurs de soins de santé et les établissements scolaires des Premières Nations pour élaborer un programme scolaire de prévention des maladies chroniques et du cancer fondé sur des données probantes pour les jeunes des Premières Nations. Ce programme intègre la culture des Premières Nations et aborde les stratégies de prévention primaire et secondaire. En plus du programme scolaire, le projet HEY! a offert une formation à des jeunes et à des travailleurs de la santé des

collectivités urbaines et rurales des Premières Nations, ce qui leur a permis de former d'autres membres de la collectivité selon un modèle de formation des formateurs, en plus d'offrir une version personnalisée du programme scolaire à leur collectivité. Un établissement d'enseignement postsecondaire autochtone a certifié un cours de formation des formateurs HEY! et offre des crédits à ceux qui réussissent ce cours, et une collectivité partenaire des Premières Nations a intégré le programme scolaire HEY! dans les plans de cours de ses écoles.

5. Nourrir l'avenir de nos écoles

Le projet Nourrir l'avenir de nos écoles a travaillé avec une collectivité des Premières Nations de la Colombie-Britannique et trois collectivités des Premières Nations de la Saskatchewan. Le projet encourageait une saine alimentation grâce à la création et à l'entretien de jardins scolaires par les enfants des écoles et les membres de la collectivité, ainsi que par l'entremise de partenariats avec la filière alimentaire locale. La durabilité de certains projets a été assurée grâce à la création d'une serre et d'un garde-manger communautaire pour conserver et partager les aliments. En Colombie-Britannique, des cercles d'apprentissage comprenant des écoliers, des membres de la collectivité et des aînés se sont avérés des outils essentiels pour échanger des connaissances en matière d'alimentation saine et de nutrition traditionnelles.

6. POWER Up!

Le projet POWER Up! a été mis en œuvre en collaboration avec l'ensemble des 33 collectivités des Territoires du Nord-Ouest. Grâce à une étroite collaboration avec les dirigeants communautaires, le projet POWER Up! a élaboré 15 politiques exemplaires sur la santé et 16 pratiques intelligentes de gestion adaptées au milieu rural, éloigné et autochtone des Territoires du Nord-Ouest en lien avec l'activité physique, une saine alimentation et les cadres bâtis.

7. Amélioration du mieux-être dans les populations stratégiques

Le projet Amélioration du mieux-être dans les populations stratégiques a collaboré avec les industries du secteur primaire des Territoires du Nord-Ouest et le Council of Yukon First Nations. Le projet a soutenu la santé et le bien-être des employés des chantiers du secteur primaire, ainsi que des employés du Council of Yukon First Nations, grâce à la mise

en œuvre de modules de programmes conçus pour changer les politiques des milieux de travail et les comportements des employés dans les domaines particuliers des facteurs de risque de cancer et de maladies chroniques (c.-à-d., alimentation, activité physique, consommation d'alcool, sommeil, stress, etc.).

Méthode

Projet « Travailler ensemble : leçons tirées du projet COALITION »

Une analyse qualitative mettant en jeu l'examen de 33 produits de connaissance et neuf entrevues avec des informateurs clés a été menée afin de tirer des leçons des méthodes de travail utilisées pour promouvoir la santé et le bien-être des collectivités autochtones avec tout le respect nécessaire dans le cadre de ces sept projets COALITION.

Ce projet comportait deux étapes de collecte des données et une étape de validation :

- **Première étape de collecte des données :** On a réalisé un examen exhaustif des produits de connaissance et des rapports finaux de COALITION dans le but de recenser et de comprendre les méthodes de travail employées dans le domaine de la prévention du cancer et des maladies chroniques avec les collectivités autochtones. Au total, 33 produits de connaissance pertinents ont été mis au point par les sept projets COALITION qui ont collaboré avec les collectivités autochtones. Après avoir défini les principaux thèmes des produits de connaissance, une ébauche du document « Leçons tirées » a été transmise aux conseillers autochtones et non autochtones de deux organismes de lutte contre le cancer (représentant des projets du PCCC liés à la continuité des soins) ainsi qu'à

l'Inuit Tapiriit Kanatami et au Ralliement national des Métis afin d'obtenir des conseils de personnes extérieures à l'initiative COALITION. Leurs commentaires ont été inclus dans la présentation des conclusions de l'examen de la documentation.

- **Deuxième étape de collecte des données :** On a mené des entrevues avec des chefs de projet et des collaborateurs clés au sein des collectivités et des organisations autochtones pour connaître leurs expériences et les leçons qu'ils ont tirées de ces projets en ce qui concerne le travail de soutien à la santé et au bien-être des peuples autochtones. Neuf informateurs clés qui représentaient l'ensemble des sept projets liés à COALITION ont été interrogés. Certains informateurs clés avaient participé à plus d'un projet COALITION. Les informateurs étaient membres des groupes suivants et représentaient leurs points de vue : collectivités autochtones, organisations régionales des Premières Nations, organisations provinciales/territoriales, ONG ou universités.

Les thèmes de l'ébauche du document Leçons tirées ont été transmis aux informateurs clés avant l'entrevue. On a notamment exploré les questions suivantes avec les informateurs clés :

- Quelles leçons avez-vous tirées de l'initiative COALITION axée sur la santé et le bien-être des Autochtones?
- Est-ce qu'un thème particulier lié à une « leçon tirée » a présenté des défis importants ou s'est avéré bénéfique dans le cadre de votre expérience de COALITION?
- Existe-t-il des lacunes ou des imprécisions dans les principales leçons tirées que nous avons recensées à partir des produits de connaissance?
- Quels ont été les éléments les plus importants de la collaboration COALITION entre les collectivités/organisations autochtones et une organisation non autochtone (PCCC ou autres partenaires de projet)? Qu'est-ce qui aurait permis de renforcer cette collaboration?
- Quels ont été les principaux apprentissages concernant la durabilité du projet et les avantages de l'initiative COALITION?
- **Étape de validation :** Cette étape visait à présenter les résultats préliminaires de ce projet et à recevoir d'autres suggestions et commentaires sur les meilleures façons de partager ces leçons tirées par l'entremise de deux rencontres avec les chefs de projet et d'autres membres des collectivités des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

Forum sur la lutte contre le cancer chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis : célébrer les partenariats et les progrès

Les 25 et 26 janvier 2017

Les leçons préliminaires tirées de COALITION ont été présentées lors d'une séance intitulée « Leçons tirées du projet Connaissances et actions liées pour une meilleure prévention (COALITION) portant sur le soutien de la santé et du bien-être des Autochtones » dans le cadre du Forum sur la lutte contre le cancer chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis organisé par le PCCC à Calgary, en Alberta. Des membres des Premières Nations, des Inuits et des Métis ainsi que des citoyens non autochtones participant au Forum plus général sur la lutte contre le cancer ont assisté à la séance. Après la présentation, on a demandé aux participants de se livrer à un exercice interactif reflétant leurs propres expériences et leur travail personnel en matière de soutien de la santé et du bien-être des Autochtones, et de noter sur un ou plusieurs feuillets autoadhésifs les principales leçons qu'ils en avaient tirées. On a ensuite demandé aux participants de placer les feuillets autoadhésifs sur des tableaux à feuilles

disposés autour de la pièce – un tableau pour chacun des six thèmes des leçons tirées de COALITION (décrits dans la section suivante) et un tableau supplémentaire pour les « nouveaux thèmes » ou les feuillets qui ne correspondaient pas aux thèmes des leçons tirées de COALITION. Aucune leçon tirée par un participant n'a été placée dans la catégorie « nouveaux thèmes ». Tous les commentaires des participants correspondaient aux thèmes des leçons tirées de COALITION.

Travailler ensemble à la santé et au bien-être des Autochtones : partager les leçons apprises

Les 28 et 29 mars 2017

La réunion « Travailler ensemble à la santé et au bien-être des Autochtones : partager les leçons apprises », organisée à Toronto, en Ontario, a permis aux principaux partenaires du projet COALITION et à d'autres collègues autochtones du PCCC d'examiner les résultats préliminaires. Les participants étaient des dirigeants des Premières Nations et des membres des collectivités des sites où le projet COALITION avait été mis en œuvre; des chefs de projet COALITION, des universitaires associés et des organisations participantes; des membres des collectivités autochtones qui

n'avaient pas participé auparavant au projet COALITION mais qui pouvaient aider à mieux comprendre l'utilité des résultats préliminaires pour d'autres collectivités et organisations; ainsi que des membres du personnel du PCCC. Les principales conclusions ont été présentées. L'ensemble du groupe a procédé à une analyse de chacun des thèmes, puis un petit groupe a examiné un ou deux thèmes plus en détail. Des notes ont été prises sur tous les commentaires. Les principaux points de la réunion ont été notés à l'aide d'un enregistreur graphique (voir les figures 1 et 2). Les participants ont formulé des commentaires très variés; les thèmes généraux recensés n'avaient pas changé, mais certaines améliorations de la formulation ont été proposées afin de mieux exprimer toutes les idées. Des révisions ont été apportées au rapport pour refléter le consensus général de la discussion, tout en restant cohérentes avec les résultats généraux.

Figure 1. Synthèse visuelle de la réunion de validation intitulée « Travailler ensemble à la santé et au bien-être des Autochtones » (28-29 mars 2017) illustrant les principales leçons apprises par les participants

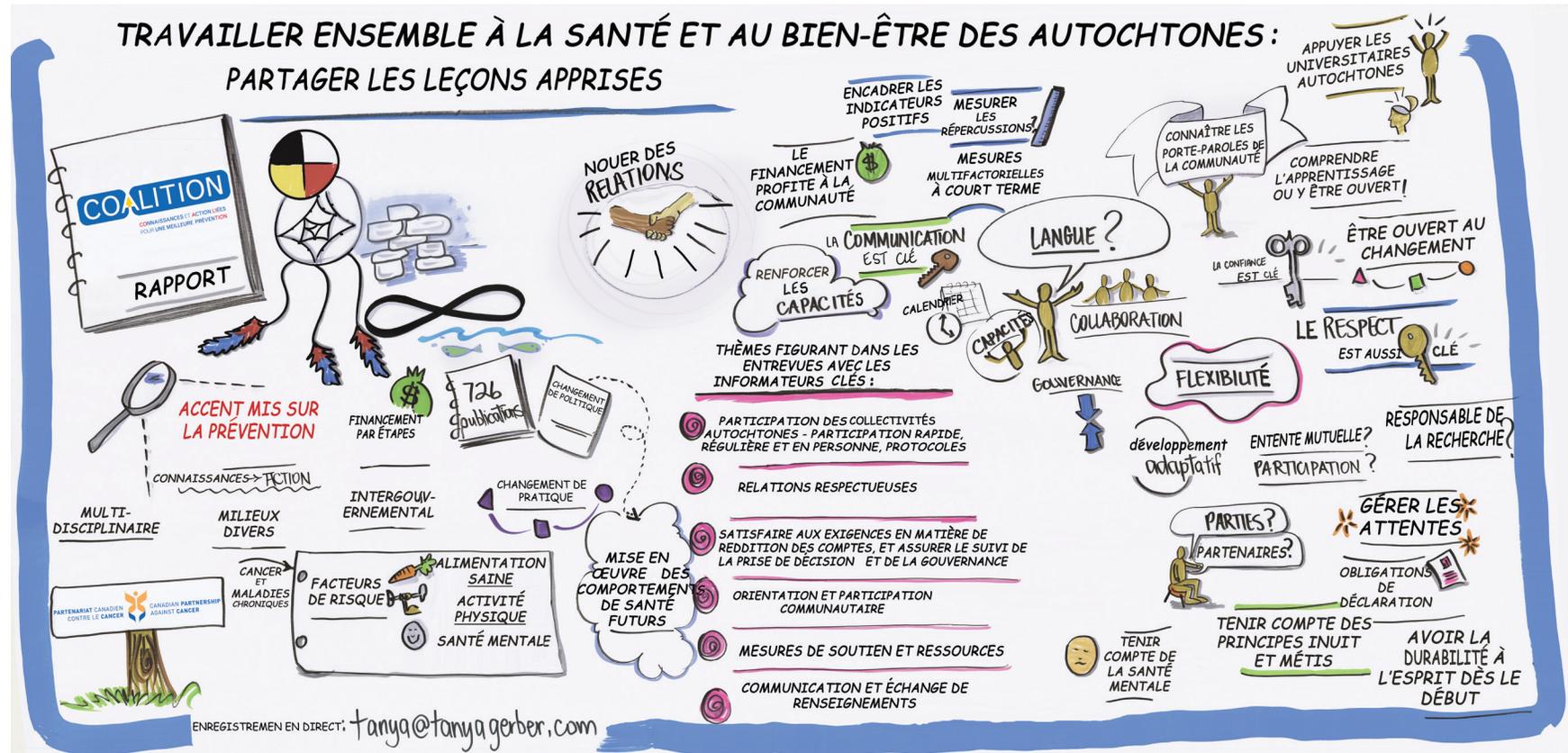


Figure 2. Synthèse visuelle de la réunion de validation intitulée « Travailler ensemble à la santé et au bien-être des Autochtones » (28-29 mars 2017) illustrant les principales leçons apprises par les participants



Principales leçons tirées du projet COALITION

À partir de l'examen des produits de connaissance et des entrevues avec les informateurs clés, on a dégagé les thèmes des principales leçons tirées des processus de projet. Dans les entrevues, les informateurs ont mis l'accent sur certains aspects et approfondi les thèmes avec des exemples et des récits décrivant la façon dont ces thèmes ont émergé dans leurs initiatives COALITION. Dans certains cas, plusieurs facteurs ont semblé contribuer à la réussite des projets; dans d'autres cas, après réflexion, ces facteurs ont été jugés comme représentant des domaines dans lesquels les projets auraient pu faire mieux.

Les principales leçons tirées sont présentées en six groupes thématiques. Toutefois, en pratique, il est clair que ces thèmes se recoupent, se chevauchent et dépendent les uns des autres. La présentation en thèmes distincts vise à faciliter la compréhension de chaque élément et à comprendre la façon dont il a été vécu dans les projets COALITION. Toutefois, les expériences des informateurs clés ont démontré que les bonnes méthodes de travail n'existent pas de façon isolée. L'analyse de chaque thème a permis d'établir des liens importants avec les autres thèmes.

En général, les informateurs clés et les conseillers ont approuvé et appuyé les thèmes dégagés à partir des produits de connaissance COALITION. Certains conseillers et informateurs clés ont évoqué les possibilités de tirer des enseignements de ces expériences dans un contexte de réconciliation.

Les participants ont jugé qu'il était important pour les personnes non autochtones d'essayer de mieux comprendre et de mieux connaître la culture autochtone. Ils ont fortement soutenu le principe de partage à grande échelle de ces leçons afin de contribuer à renforcer les relations, l'échange de connaissances et l'apprentissage fondé sur l'expérience.

Ces leçons tirées représentent une variété d'expériences allant de projets dirigés par des Autochtones à des projets dirigés par des personnes non autochtones travaillant avec les collectivités et organisations autochtones à des niveaux différents de collaboration et de partenariat. Les leçons tirées de ces initiatives COALITION menées en collaboration avec des collectivités autochtones aideront à éclairer les prochaines mesures de prévention du cancer du PCCC. On espère que ces apprentissages seront utiles aux personnes et aux organisations non autochtones qui travaillent en collaboration avec les collectivités autochtones et aux collectivités autochtones qui dirigent des initiatives de promotion de la santé et du bien-être et y participent.



1. Relations respectueuses

Le respect était la pierre angulaire de tous les thèmes et recoupe tous les autres. Il existe des exemples de relations respectueuses entre le personnel des projets COALITION et les organisations (écoles, services récréatifs, etc.) de même que les personnes (directeurs

d'école, enseignants, travailleurs auprès des jeunes, aînés, membres de la collectivité, etc.).

Protocoles et processus locaux :

Le respect comprend le fait de faire de la place aux processus et aux protocoles locaux pour la participation, l'administration et l'évaluation, même si ceux-ci dépassent les échéanciers établis. L'une des premières étapes consiste à poser des questions et à comprendre quels sont les processus et protocoles particuliers à la collectivité, et à trouver la meilleure façon de les suivre. Étant donné la portée relativement large de certains projets COALITION, la participation de plusieurs groupes et personnes au sein des collectivités était un élément important, et ces processus prennent du temps. Par exemple, un organisme-cadre pourrait avoir besoin de l'appui des dirigeants de la collectivité, des directeurs de services de santé, des conseils de santé et d'autres structures. Bien que les processus locaux puissent ne pas être bien compris, la flexibilité et la volonté de travailler avec ces processus peuvent créer un climat de confiance et soutenir le projet à long terme. En respectant les bons protocoles dès le départ, on pourrait également accroître la durabilité, analysée plus en détail ci-dessous.

Volonté d'apprendre : L'une des manifestations du respect relevées dans les projets COALITION a été la volonté générale d'apprendre de tous les intervenants. Cet élément a été décrit comme un facteur clé, notamment en ce qui concerne l'apprentissage de la prévention du cancer à l'échelle de la

collectivité, ou l'apprentissage de la culture pour les participants n'appartenant pas à des collectivités autochtones.

Relations établies : Il faut souligner que de nombreux informateurs clés ont indiqué que leur travail dans le cadre de COALITION était lié aux relations qu'ils avaient préalablement établies sur de nombreuses années et dont ils ont tiré parti. Il semble assez probable que les relations préétablies constituent un facteur de réussite de ces projets COALITION. Pour certains de ces projets, le renouvellement des projets COALITION a demandé la continuation du programme de travail dans des collectivités dans lesquelles il n'existait pas de relations préalables; ces projets ont donc nécessité un investissement important pour établir des relations et les ajuster au rythme de mise en place des programmes. Le temps consacré à l'établissement d'une relation de qualité était une condition préalable pour amorcer des programmes et des interventions. Les informateurs ont mentionné l'importance d'établir des liens avec les collectivités autochtones par l'entremise des relations et des canaux établis; pour les nouveaux liens, la supervision de la relation par une personne connaissant déjà la collectivité a été très utile.

Compétence culturelle : La sensibilisation et la sensibilité culturelles visant à reconnaître et à respecter les différences ont été importantes pour les personnes non autochtones travaillant avec les Autochtones et les collectivités autochtones. Une formation officielle sur la compétence culturelle pour améliorer les aptitudes et les connaissances

n'a pas été signalée comme essentielle, mais elle pourrait être utile pour les non-Autochtones. Dans de nombreux cas, les participants aux initiatives COALITION ont apporté avec eux leur propre expérience de travail respectueux avec les collectivités autochtones et une approche ayant mis l'accent sur l'autonomisation des collectivités et l'exploitation de leurs atouts.



2. Participation des collectivités autochtones

L'un des principaux thèmes qui ont émergé des produits de connaissance COALITION et des entrevues concernait la participation. La participation nécessite une communication ouverte, des discussions avec les collectivités et des directives de la part de celles-ci. Dans le cadre de la participation, les informateurs ont mis l'accent sur une discussion constructive au sujet des priorités avec les collectivités et au sein de celles-ci, ainsi que sur la volonté de tenir compte de ces priorités. La participation est liée à d'autres thèmes : par exemple, bien que l'importance d'écouter les conseils et les points de vue des collectivités soit présentée comme faisant partie de la participation, elle constitue également une composante essentielle du respect démontré et de l'établissement de relations respectueuses.

Rapide et régulière : La participation rapide et régulière a été perçue comme une étape essentielle de la réussite des projets. Cette participation a dû être non

seulement rapide, mais soutenue et régulière, car les priorités de plusieurs projets ont changé pendant la durée de vie des projets et il était important de s'adapter à ces changements. L'établissement de relations dans une collectivité est un processus continu qui est souvent influencé par les changements de direction, le roulement du personnel, les priorités concurrentes de la collectivité, etc. Il a été souligné que la participation doit avoir lieu en personne – les répercussions sur les budgets de transport et l'attribution du temps sont analysées plus loin dans la section intitulée « Mesures de soutien et ressources ».

Direction autochtone : Les informateurs clés ont vivement recommandé d'inclure les dirigeants autochtones dans les projets communautaires. Certains informateurs ont indiqué que les membres des collectivités ou les organisations autochtones avaient un lien avec l'initiative COALITION, ou une partie de celle-ci, mais qu'ils ne dirigeaient pas le projet, et que cette situation leur a donné l'impression d'un manque d'engagement réel du projet auprès des collectivités autochtones. Les limites de capacité ont été perçues comme un obstacle potentiel aux projets dirigés par des Autochtones, les membres des collectivités pouvant être employés au-delà de leurs capacités et engagés dans de nombreuses directions. Des mesures de soutien, comme l'octroi de fonds pour l'élaboration et la rédaction de propositions, ainsi que pour la création de postes de conception de projet seraient utiles pour permettre aux chefs de projet engagés dans la collectivité de tirer profit des capacités existantes. Un informateur a proposé

d'adopter une approche de mentorat pour rédiger des demandes de subventions, trouver les subventions et concevoir les projets. La capacité est analysée plus en profondeur dans le thème « Mesures de soutien et ressources ».

Alignement sur les priorités communautaires :

Dans de nombreux cas, les projets COALITION ont été adaptés aux priorités communautaires et à la culture locale en incluant des pratiques traditionnelles locales. Un informateur a décrit ce processus comme « la conception adaptée à la collectivité ». L'interaction respectueuse et le suivi des protocoles locaux ont été des éléments importants pour le fonctionnement des projets COALITION dans les collectivités autochtones. Ce que l'on retient de l'alignement sur les priorités, c'est que les approches doivent être adaptées aux collectivités locales; il ne faut pas supposer que toutes les collectivités sont identiques. Un informateur a décrit la participation dans le cadre des projets COALITION comme le fait de « donner la parole pour aborder les besoins recensés dans les collectivités ». À titre d'exemple de l'alignement sur les priorités locales, on peut citer un projet COALITION qui a appuyé ses travaux sur les plans communautaires existants, ce qui a permis de s'assurer que les priorités de la collectivité étaient prises en compte lors de la détermination des orientations du projet COALITION.

Niveaux de participation : De nombreux niveaux de participation sont nécessaires pour s'assurer de l'adhésion à un projet communautaire, et on ne peut pas

supposer que la participation d'une personne ou d'une organisation dans la collectivité entraînera automatiquement la participation d'autres personnes ou organisations. Il faut saisir les occasions de participation plus large lorsque cela est possible. Par exemple, on doit envisager de faire participer différentes entités simultanément lorsque cela est approprié : un conseil tribal ou une instance dirigeante semblable au niveau d'une ONG, des services et des portefeuilles communautaires, des champions/dirigeants communautaires, etc. Cette participation polyvalente a également des répercussions sur la prise de décisions et la durabilité, qui sont analysées ci-dessous. Les champions locaux ont également joué un rôle important dans les résultats de la participation, et leur rôle est abordé de façon détaillée dans le thème « Orientation communautaire ».



3. Satisfaire aux exigences en matière de reddition de comptes, et assurer le suivi de la prise de décisions et de la gouvernance

Dans tout projet financé, des structures de reddition de comptes et de suivi de la prise de décisions et de la gouvernance sont nécessaires. Dans les initiatives COALITION qui incluent des collectivités autochtones, ces facteurs ont été abordés dans le respect des protocoles et des traditions des collectivités.

Mesures de soutien à la production de rapports :

De nombreux informateurs ont indiqué que les exigences en matière de production de rapports sur les projets COALITION étaient plus importantes que ce à quoi ils étaient habitués, et dans certains cas, ces exigences ont représenté un défi. En ce qui concerne la participation, il a été souligné que les exigences en matière de reddition de comptes et d'évaluation peuvent avoir un effet dissuasif sur la participation des collectivités aux projets financés, en raison du fardeau supplémentaire qu'elles imposent aux personnes dont la charge de travail est déjà élevée. La nécessité d'avoir un poste dédié au sein de l'équipe, souvent occupé par un membre de la collectivité ou d'une organisation autochtone, pour gérer les exigences en matière de production de rapports, a été perçue comme un élément pouvant faciliter la mise en œuvre des projets COALITION.

Processus de prise de décisions :

Dans certains cas, des difficultés sont survenues lors de l'émergence d'idées différentes sur l'orientation d'une initiative. Ces difficultés ont parfois résulté d'un manque de communication ou d'attentes différentes par rapport aux rôles et aux responsabilités. Comme pour tout processus complexe, les interactions sous-tendant les projets COALITION ont nécessité de porter une attention particulière aux structures de prise de décisions et de gouvernance qui orienteraient le projet. Il était également important de créer un espace propice à la résolution des problèmes en cas de défaillance des processus de prise de décisions.

Les normes en matière de prise de décisions au sein des collectivités autochtones peuvent être complexes et comporter de multiples volets; la sensibilisation et la discussion concernant les normes et les attentes des collectivités sont utiles à la réussite de l'élaboration et de la mise en œuvre des projets.

Attentes gérées : Certains informateurs ont indiqué que dans un flux de financement qui met en jeu un processus concurrentiel, on peut remarquer une tendance à être trop ambitieux dans la description des résultats des travaux. De plus, les attentes élevées par rapport à l'obtention de résultats rapides peuvent causer des déceptions quant au temps nécessaire pour organiser la participation et la mobilisation, et pour rendre le projet durable. Il est nécessaire de gérer les attentes à l'égard de projets qui pourraient demander du temps pour établir les relations, assurer la participation, renforcer les capacités et surmonter les obstacles. Bien qu'il puisse être tentant de travailler dans des collectivités où il existe déjà des capacités, les collectivités ayant des besoins plus importants, et peut-être un potentiel supérieur d'en profiter, pourraient ne pas être en mesure de présenter et de soutenir avec succès des propositions financées, ce qui ouvrirait la porte à l'iniquité en matière d'accès au financement. Il peut être utile d'avoir des attentes et des objectifs explicites en lien avec les processus, comme la participation, la discussion ou l'établissement des relations, pour les projets dont les échéanciers accordent du temps à ces étapes importantes.

Évaluation axée sur la

collectivité : Les stratégies d'évaluation axées sur les processus et les résultats qui sont jugés utiles dans les collectivités ont été perçues comme étant importantes. Un informateur a décrit l'approche d'évaluation comme un processus en deux étapes commençant par la démonstration que le projet fonctionne, suivie de la détermination des mesures qui démontreraient la valeur du travail effectué, comparativement au fait de commencer avec un ensemble d'indicateurs établis. Un autre informateur a indiqué que les « paramètres sont moins importants que le sens » lorsqu'on envisage des façons de concevoir l'évaluation. Les méthodes de sondage, utilisées avec succès dans certains projets, n'ont généralement pas été considérées comme efficaces pour évaluer le travail d'un projet. Certains projets ont eu plus de succès en recourant à des méthodes d'apprentissage comme les cercles, les récits et d'autres méthodes adaptées à la collectivité.

Principes PCAP^{MD}, principes de recherche des Inuits, et protocoles de recherche des

Métis⁴ : L'application des principes PCAP^{MD} dans le contexte de ces projets COALITION a été abordée par certains informateurs⁵. Ces principes ont clairement fait partie de la plupart des projets, notamment en ce qui a trait aux données d'évaluation; toutefois, dans certains cas, on a estimé que pour les produits provenant des projets COALITION, l'application

des principes PCAP^{MD} comme la propriété par les collectivités autochtones aurait dû être établie plus clairement au préalable. Le PCCC reconnaît l'existence des lignes directrices des Inuits et des Métis en matière d'éthique de la recherche et de l'évaluation; toutefois, elles n'ont pas été expressément mentionnées par les documents COALITION ou les informateurs clés.



4. Orientation communautaire

L'engagement de chefs de projet autochtones, de dirigeants et d'étudiants de la collectivité a contribué à accroître le potentiel des projets COALITION de nouer des liens avec les collectivités et de s'assurer que les ressources étaient utilisées au profit des Autochtones. La participation des membres de la collectivité à l'élaboration ou à la direction du programme a favorisé l'adhésion à celui-ci. Ce facteur était différent de la participation des dirigeants ou des travailleurs de la collectivité, bien que celle-ci ait également été utile.

Champions : La désignation des champions de la collectivité et le soutien apporté aux champions a été un élément de la plupart des projets, qui a été souligné comme un facteur de réussite important. Dans de nombreux cas, l'adhésion à une initiative COALITION a été influencée par un champion qui a été capable de mettre en avant les besoins de sa collectivité et de jouer un rôle dans l'inclusion des activités COALITION dans le tissu communautaire.

⁴ PCAP^{MD} est une marque déposée du Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN). Pour obtenir de plus amples renseignements, consultez le site Web : <http://fnigc.ca/fr/pcap.html>.

⁵ Le PCCC reconnaît l'existence des principes des Inuits (<http://www.inuitknowledge.ca/content/negotiating-research-relationships-inuit-communities-guide-researchers>) et des protocoles des Métis (disponibles à l'échelle régionale) en matière d'éthique de la recherche et de l'évaluation; toutefois, ils n'ont pas été expressément mentionnés par les documents COALITION ou les informateurs clés.

Dans le cas de la durabilité notamment, le champion de la collectivité a joué un rôle important dans la poursuite des activités au-delà de la durée de vie du projet financé. Les champions ont apporté leurs connaissances et leur enthousiasme à l'initiative, et ils étaient souvent très respectés dans leur collectivité.

Participation des enfants et des jeunes : Dans certains cas, la participation des enfants et des jeunes à l'élaboration ou à la direction du programme a été particulièrement utile pour les projets, ce qui s'explique peut-être par le fait que cet aspect était aligné sur les priorités plus générales de la collectivité.

Participation constructive des aînés et des gardiens du savoir : La participation de certains membres de la collectivité, comme les aînés, les gardiens du savoir et d'autres personnes, a contribué à assurer la pertinence du programme pour les participants. Il était important que les connaissances et les pratiques ne soient pas supplantées par les nouvelles approches apportées par les projets COALITION; il fallait plutôt inclure les connaissances et pratiques existantes des membres de la collectivité et leur donner une place centrale dans les projets COALITION. À titre d'exemple, certains projets ont tiré profit des expériences des aînés et des gardiens du savoir pour favoriser la participation des enfants et des jeunes à la culture des jardins ou à la récolte des produits locaux dans le contexte d'un échange de connaissances entre les générations.

Participation constructive des organisations autochtones : Il s'est avéré utile de favoriser la participation des organisations qui travaillent avec et pour les collectivités autochtones, car elles ont déjà des relations et des connaissances qui leur permettent de traduire et d'adapter le contenu pour le rendre plus pertinent pour les collectivités.

Étudiants : Certains projets ont réussi à inclure des étudiants autochtones dans le travail de renforcement des capacités de recherche et de développement communautaire en lien avec la prévention des maladies chroniques, en leur offrant des occasions d'apprendre et de participer à ces projets.



5. Mesures de soutien et ressources

Financement : Les initiatives COALITION ont offert des mesures de soutien et des ressources financières pour les travaux visant à favoriser la santé et le bien-être des Autochtones dans les collectivités. Dans de nombreux cas, les fonds ont été utilisés pour aider un coordonnateur ou un chef de programme dans la collectivité. L'acheminement direct des fonds aux collectivités a été jugé important afin d'appuyer les chefs de projet locaux et de renforcer les capacités. Comme indiqué dans la section intitulée « Participation des collectivités autochtones », ces fonds doivent être mis rapidement à la disposition du projet afin de soutenir les étapes de développement.

À l'allocation des fonds succèdent la reddition de comptes, et le besoin de soutien en lien avec la documentation et la production de rapports, par l'entremise des postes financés.

Ressources existantes : Lorsque des ressources matérielles étaient déjà disponibles dans une collectivité, comme un local (un centre communautaire ou un gymnase, par exemple), ou que des personnes étaient libres pour participer aux séances de formation et les diriger, les projets ont pu tirer profit des ressources existantes pour accélérer les travaux ou étendre les activités. Dans certains cas, les ressources matérielles ou humaines nécessaires n'étaient pas en place ou disponibles pour les projets. Cela a constitué un obstacle ou a mené à des interruptions des activités des projets.

Partage des ressources locales : Le partage des ressources dans les collectivités a été une partie clé de la réponse à l'orientation et aux besoins de la collectivité. Il était important pour les projets de générer des avantages tangibles pour les collectivités, comme celui de fournir un système de son pour un programme de danse ou d'activité physique, de partager les aliments produits par les activités du projet d'approvisionnement en aliments locaux, ou de créer un garde-manger pour stocker et distribuer ces aliments.

Renforcement des capacités : La nécessité de renforcer les capacités existantes au sein des collectivités a été considérée comme un facteur clé, et il a également été souligné que ce facteur ainsi que la formation représentent des besoins continus, car les

gens assument d'autres fonctions et participent à d'autres projets. Toutefois, lorsque les capacités restent dans la collectivité, même si elles sont redéployées vers des initiatives différentes, la formation a tout de même des répercussions positives. Il s'est avéré important d'utiliser le protocole communautaire pour choisir une personne qui possède l'expertise et les connaissances nécessaires pour contribuer à l'atteinte des objectifs du projet, et qui reconnaît la valeur du projet ainsi que ses répercussions positives sur sa collectivité. Pour certaines collectivités, la participation à la recherche était nouvelle, et le soutien apporté pour comprendre les principes PCAP^{MD} et l'éthique de la recherche a constitué une étape préliminaire importante. Le renforcement des capacités mettant en jeu la formation de membres et d'employés de la collectivité s'inscrivait dans la participation de la collectivité à la plupart des projets COALITION, même si ses membres apportaient également une contribution personnelle au projet grâce à leur savoir, à leurs efforts et à leur soutien. Ainsi, le renforcement des capacités n'était pas unidirectionnel.

Universitaires autochtones : La possibilité de financer des initiatives comme les projets COALITION pour appuyer le développement professionnel des universitaires autochtones, que ce soit à titre de chefs, de partenaires ou d'étudiants, a été citée par certains informateurs clés comme un moyen d'accroître les répercussions et l'héritage des projets COALITION après la fin du financement du projet.

Coût de la participation : Le coût financier de la participation, plus particulièrement lors de la création de nouvelles relations et lors du travail avec des collectivités éloignées, est élevé, bien que l'on ne puisse pas surestimer la valeur de cette participation. Les frais de déplacement ont constitué une grande partie des coûts d'exécution des projets, étant donné la nécessité d'organiser des rencontres en personne et de prévoir des frais de déplacement élevés dans les budgets afin de démontrer l'applicabilité des projets à des collectivités plus petites, rurales et éloignées.

Durabilité : La durabilité peut être envisagée de deux façons :

1. Trouver un financement supplémentaire pour continuer le projet.
2. Organiser la poursuite des travaux du projet dans le cadre des activités communautaires existantes.

L'établissement de nouvelles sources de financement constitue un levier important pour assurer la durabilité des activités d'un projet grâce à un financement continu, mais cela peut être difficile et aléatoire. Les projets qui ont besoin d'employés permanents sont considérés comme difficiles à poursuivre une fois qu'on met fin à leur financement. D'un autre côté, les projets qui mettent en jeu le perfectionnement des compétences, les changements de politique, le renforcement des ressources ou la mise en œuvre d'un programme scolaire sont plus susceptibles d'être poursuivis, car ces éléments peuvent

être facilement intégrés dans les activités et les programmes préexistants, et tirer parti des capacités communautaires existantes. Souvent, la durabilité des projets ayant des échéanciers de financement précis (comme on l'a vu avec les projets COALITION) repose sur l'intégration des connaissances générées par le projet dans la collectivité. Ainsi, l'engagement, la participation communautaire et le renforcement des capacités sont liés à la durabilité. De cette façon, on ne peut pas sous-estimer l'importance des champions locaux pour la durabilité. La participation des membres de la collectivité, et plus particulièrement celle des aînés, à la mise en œuvre d'un projet a entraîné une plus grande adhésion au projet et, par conséquent, de meilleures possibilités de durabilité à long terme. Bien que cela ne soit pas établi dans le processus de collecte des données, il est reconnu que les aînés et les gardiens du savoir doivent également participer à l'élaboration d'une initiative, le cas échéant.

Dans certains cas, il a été possible d'intégrer un programme ou une activité dans des structures existantes, comme un programme scolaire, des activités communautaires ou une politique communautaire. Généralement, ce sont les dirigeants (conseil de bande ou autres organismes directeurs des conseils tribaux, etc.) qui adoptent les politiques ou instaurent certaines pratiques dans la routine ou les affaires régulières. Les employés participent à l'exécution et au soutien de ces décisions, mais le soutien au niveau de la gouvernance semble être important pour la durabilité, plus particulièrement en cas de roulement de personnel.

En ce qui concerne les répercussions des politiques sur la durabilité à long terme des initiatives, certains projets COALITION ont commencé dès le début à établir des politiques dans le but d'opérer des changements durables à long terme. D'autres projets n'ont pas commencé par l'élaboration de politiques, mais à mesure que l'on a commencé à mesurer le succès de leur mise en œuvre, des activités ont été incluses dans les politiques, les programmes scolaires et les plans communautaires afin de les rendre durables.



6. Communication et échange de connaissances

Échange de

connaissances : La communication constitue une partie importante de la réussite d'un projet COALITION, et le partage de renseignements au sein des collectivités et entre celles-ci a été une partie importante de l'initiative COALITION. Les participants ont démontré un intérêt à apprendre des autres collectivités et organisations afin de connaître les pratiques qu'elles ont utilisées et qui ont porté leurs fruits, et l'échange de renseignements entre les projets

COALITION a tenu une place importante. En règle générale, les informateurs avaient une opinion positive du lien entre les actions et les connaissances issues de la recherche qui constitue la base des projets COALITION. La nature particulière des projets COALITION mettait en jeu des activités axées davantage sur la recherche et l'échange de renseignements, ce qui, selon certains, relevait plus du domaine théorique et n'était pas aussi pertinent pour l'élaboration de pratiques et de programmes dans les collectivités.

Stratégies pertinentes pour la

collectivité : La communication est propre à la collectivité, et différentes stratégies de communication ont été adoptées en fonction de la collectivité et du contexte dans lequel elles ont été utilisées. Il était important de comprendre les moyens de communication privilégiés pour une collectivité donnée et de trouver des messagers appropriés (p. ex., radio locale, personnes respectées au sein des collectivités). Parmi les moyens de communiquer les leçons et les résultats des projets au sein des collectivités, entre celles-ci et au-delà des projets COALITION, on comptait : infographies, vidéos, YouTube, Facebook et des prototypes de produits

culturellement appropriés. L'utilisation de ces stratégies a permis d'accroître les répercussions de l'initiative afin d'atteindre les personnes qui ne participaient pas directement au programme. Parmi les autres exemples de stratégies de communication, on peut citer les cercles de partage avec les membres de la collectivité, qui constituent une méthode de participation « en personne », ainsi que l'apprentissage et l'évaluation continus qui ont été utilisés par de nombreux projets COALITION dans les collectivités autochtones. La participation aux foires sur la santé est apparue comme une bonne stratégie pour fournir des renseignements et des ressources aux collectivités.

Restrictions

Cette analyse s'est inspirée de documents existants. Les rapports et les produits de connaissance COALITION n'ont pas été expressément conçus pour documenter les approches qui ont mené à des méthodes de travail efficaces; ainsi, certains facteurs peuvent avoir été omis.

On ignore dans quelle mesure on peut généraliser les résultats d'une collectivité ou d'un projet à d'autres collectivités; toutefois, les informateurs clés ont estimé que les thèmes généraux s'appliquaient à leur projet et

qu'ils pourraient s'appliquer à des contextes différents de ceux des projets COALITION.

Conclusions

Les projets COALITION qui comprenaient un volet sur la santé et le bien-être des Autochtones ont apporté une contribution importante aux connaissances en matière de prévention des maladies chroniques. De plus, cette exploration qualitative a permis d'obtenir des renseignements importants sur les facteurs qui permettent aux projets de fonctionner. Ces renseignements pourront être

appliqués aux prochaines initiatives de prévention du cancer du PCCC et peut-être de façon plus large aux projets de collaboration en lien avec la santé des Autochtones. Les informateurs clés et les conseillers ont fortement appuyé le partage de ces leçons afin que l'expérience puisse faire avancer les travaux futurs. Nous espérons que ces leçons tirées de l'expérience COALITION permettront

aux organisations non autochtones, ainsi qu'aux organisations et aux collectivités des Premières Nations, des Inuits et des Métis de trouver ensemble la bonne manière d'améliorer la santé et le bien-être des Autochtones.

**PARTENARIAT CANADIEN
CONTRE LE **CANCER****



**CANADIAN PARTNERSHIP
AGAINST **CANCER****