

RECUEIL  
D'IDÉES  
INSPIRANTES

# S'OUTILLER

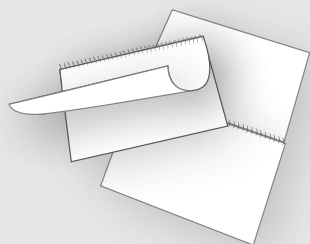
POUR FAVORISER LA  
*participation*

DES USAGERS, DES PROCHES, DES CITOYENS ET DES  
COMMUNAUTÉS À L'AMÉLIORATION CONTINUE DE LA  
QUALITÉ DES SOINS ET DES SERVICES





SPÉCIFICATIONS POUR L'IMPRESSION DE CE  
DOCUMENT



- Impression recto verso  
 Retourner sur les bords longs

Orientation :  Portrait

Produit par le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux.

Le genre masculin utilisé dans ce recueil désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal 2018

Bibliothèque et archives nationales du Québec

Bibliothèque et archives Canada

ISBN 978-2-550-81405-4 (imprimé) 978-2-550-81407-8 (PDF)

Toute reproduction totale ou partielle du présent document est autorisée à la condition que la source soit citée.

# Remerciements

Nous remercions toutes les personnes ayant enrichi ce recueil grâce aux informations transmises et aux suggestions de bonification. Puisse-t-il être utile et inspirant pour les usagers, les proches, les citoyens, les intervenants, les responsables du soutien à la participation des usagers, des proches et des citoyens, les gestionnaires, les comités des usagers et les organismes partenaires du réseau de la santé et des services sociaux du Québec.

## COORDINATION

### Paul Morin et Jean-François Allaire

Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie – CHUS)

## RÉDACTION

### Karel-Ann St-Martin et Jean-François Allaire

Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie – CHUS

## REVUE DE LITTÉRATURE RAPIDE

José Massougbodji, Hervé Tchala Vignon Zomahoun et Léa Langlois, Composante « Recherche sur les systèmes de santé et services sociaux, l'application des connaissances et la mise en œuvre » de l'Unité de soutien SRAP (Stratégie de recherche axée sur le patient) du Québec

## POUR CITER CE DOCUMENT

Allaire, J.-F.; St-Martin, K.-A.; Massougbodji, J.; Zomahoun, H.T.V.; Langlois, L. (2018). S'outiller pour favoriser la participation des usagers, des proches, des citoyens et des communautés à l'amélioration continue de la qualité des soins et des services : Recueil d'idées inspirantes. Sous la direction de Paul Morin. Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie – CHUS

## MEMBRES DU COMITÉ CONSULTATIF (EN ORDRE ALPHABÉTIQUE)

### Jean-François Allaire

Coordonnateur, Axe de recherche en développement des communautés  
Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie – CHUS

### Sylvain Bernier

Directeur administratif de la recherche, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

### Isabelle Ganache

Coordonnatrice et professionnelle scientifique principale en éthique  
Unité Méthodologie, éthique et participation, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)

### Julie Lane

Chef du Service de transfert des connaissances, des bibliothèques et des pratiques de pointe, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, jusqu'au 27 octobre 2017

### Léa Langlois

Professionnelle de recherche, Composante « Recherche sur les systèmes de santé et services sociaux, l'application des connaissances et la mise en œuvre » de l'Unité de soutien SRAP du Québec

### France Laverdière

Conseillère à la qualité, partenariat avec l'utilisateur et ses proches,  
Direction de l'éthique et de la qualité, Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS)



**Jean-Guillaume Marquis**

Chef du Service expérience usager, Direction de la qualité, de l'évaluation et de la performance, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

**José Massougodji**

Professionnel de recherche, Composante « Recherche sur les systèmes de santé et services sociaux, l'application des connaissances et la mise en œuvre » de l'Unité de soutien SRAP du Québec

**Édith Morin**

Usagère-ressource, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

**Paul Morin**

Directeur scientifique, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie – CHUS Directeur de l'École de travail social, Université de Sherbrooke

**Gaétan Nadeau**

Organisateur communautaire, RLS Val-Saint-François, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

**Catherine Neault**

Conseillère-cadre à la qualité, la démarche d'agrément et l'expérience usager CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

**Marie-Claude Poulin**

Conseillère, Service expérience usager, Direction de la qualité, de l'évaluation et de la performance, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

**Karel-Ann St-Martin**

Courtière de connaissance, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie – CHUS

**Hervé Tchala Vignon Zomahoun**

Coordonnateur scientifique, Composante « Recherche sur les systèmes de santé et services sociaux, l'application des connaissances et la mise en œuvre » de l'Unité de soutien SRAP du Québec

**SOUTIEN FINANCIER**

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, Unité de soutien SRAP du Québec

**SOUTIEN MÉTHODOLOGIQUE**

Unité de soutien SRAP du Québec

**BONIFICATION DU DOCUMENT**

Le comité consultatif, constitué d'experts en participation, en application des connaissances ou en recherche, a été mis en place pour accompagner l'équipe projet dans la préparation de ce document. Le comité s'est prononcé sur la méthodologie utilisée et a contribué à bonifier le contenu afin d'assurer la cohérence de l'ensemble des sections. Une validation a également eu lieu auprès de trois à cinq personnes de chacun des groupes spécifiques pour s'assurer que le contenu est compréhensible et adapté au public cible. Le produit final témoigne de la participation au projet des membres du comité consultatif et des personnes consultées, mais n'engage pas leur responsabilité.

**RÉVISION LINGUISTIQUE**

Micheline Lampron, reviseuse linguistique contractuelle, INESSS

**GRAPHISME**

Jocelyne Guillot, graphiste, INESSS

**CRÉDIT PHOTO**

Les photos présentant des personnes répondant à la question « Qu'est-ce que c'est pour vous s'engager en tant qu'utilisateur, proche ou citoyen dans la santé et les services sociaux ? » ont été prises lors d'un vox pop estrien et présentées lors du Colloque « Agir pour et avec l'utilisateur, ses proches et la population pour de meilleurs services sociaux et de santé ». Les participants au vox pop étaient des usagers, des citoyens, des proches, des intervenants et des gestionnaires autant du CIUSSS de l'Estrie – CHUS que d'organismes partenaires.





# Avant-propos

## Publics cibles

Ce recueil s'adresse aux usagers, aux proches, aux citoyens, aux intervenants, aux responsables du soutien à la participation des usagers, des proches et des citoyens, aux gestionnaires et, finalement, aux comités des usagers et organismes partenaires du réseau de la santé et des services sociaux du Québec. Certaines parties s'adressent spécifiquement à des groupes cibles touchés de près ou de loin par le système de santé et de services sociaux.

## Mise en contexte

Le 8 décembre 2016 a eu lieu, à Sherbrooke, le colloque « Agir pour et avec l'utilisateur, ses proches et la population pour de meilleurs services sociaux et de santé ». Cet événement a été organisé par l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie – CHUS et la Chaire de recherche du Canada en organisation communautaire, en collaboration avec un ensemble de partenaires<sup>1</sup>.

L'objectif du colloque était d'inspirer les usagers, les proches, les citoyens, les intervenants, les gestionnaires et les organismes partenaires, afin qu'ils repartent avec des idées leur permettant de favoriser et d'inclure la participation dans leurs pratiques.

Le colloque a permis la présentation de plusieurs initiatives illustrant la participation des usagers, des proches, des citoyens et des communautés provenant de différentes régions du Québec ([ces initiatives sont décrites à l'annexe 2](#)). Ce recueil a été créé pour faire partager les idées et principes se dégageant des initiatives, afin de stimuler la réalisation d'actions concrètes favorisant la participation.

---

1. Les autres partenaires impliqués dans l'organisation du colloque étaient le MSSS, l'INESSS, l'IUPLSSS du CIUSSS de la Capitale-Nationale, le Regroupement québécois des intervenantes et intervenants en action communautaire, InterActions – Centre affilié universitaire du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, divers services du CIUSSS de l'Estrie – CHUS (Service expérience usager, Service d'organisation communautaire, Service de transfert des connaissances), le bureau de direction du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, un membre du Comité des usagers du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, un usager-ressource et un organisme partenaire du milieu municipal.

## Origine des idées proposées dans ce recueil

Les principes d'action et les actions retenus dans le présent recueil proviennent de l'analyse des initiatives présentées lors du colloque « Agir pour et avec l'utilisateur, ses proches et la population pour de meilleurs services sociaux et de santé ».

De nombreuses consultations ont été réalisées pour bonifier le contenu du recueil. Elles ont eu lieu auprès d'utilisateurs, de proches, de citoyens, d'intervenants, de responsables de la participation des utilisateurs, des proches et des citoyens, de gestionnaires de niveaux tactique et stratégique, de membres de comités des utilisateurs et d'organismes partenaires du réseau de la santé et des services sociaux du Québec.

Les principes d'action et les actions proposés sont compatibles avec les énoncés des guides et des livres sur la participation, ainsi qu'avec la revue de la littérature effectuée et présentée dans le recueil.

## Finalité du recueil

La finalité de ce recueil est d'outiller les divers publics cibles susmentionnés afin qu'ils favorisent la participation des utilisateurs, des proches, des citoyens et des communautés à l'amélioration continue de la qualité des soins et des services en contexte individuel, organisationnel et communautaire.

Les principes et les idées d'actions présentées permettront d'inspirer les publics cibles afin qu'ils soutiennent la réalisation et la pérennisation d'actions et d'initiatives dans leur propre milieu.

## Objectifs du recueil

- Informer des connaissances actuelles sur la participation des utilisateurs, des proches, des citoyens et des communautés aux soins et services.
- Présenter des idées inspirantes permettant de favoriser la participation des utilisateurs, des proches, des citoyens et des communautés aux soins et services.
- Partager des liens et des outils pouvant soutenir la mise en place d'initiatives similaires.

## Structure du recueil

Ce recueil est subdivisé en quatre sections principales présentant :

1. les assises théoriques de la participation;
2. des principes d'action et des idées d'actions concrètes dans des fiches techniques;
3. des résultats de recherche en lien avec les bénéfices et les défis de la participation;
4. des ressources complémentaires.



# Table des matières

Lexique – Des termes choisis pour être englobants .....	vii
Introduction .....	1
<b>Section 1 – La participation des usagers, des proches, des citoyens et des communautés, qu'est-ce que c'est ? .....</b>	<b>3</b>
<b>Section 2 – Fiches techniques pour guider l'action.....</b>	<b>6</b>
■ Idées pour les usagers, les proches et les citoyens .....	8
■ Idées pour les intervenants .....	10
■ Idées pour les responsables du soutien à la participation des usagers, des proches et des citoyens .....	12
■ Idées pour les gestionnaires de niveau tactique .....	14
■ Idées pour les gestionnaires de niveau stratégique .....	16
■ Idées pour les comités des usagers et les organismes partenaires .....	18
Des savoir-être pour favoriser la participation des usagers .....	20
Des considérations éthiques concernant la participation des usagers.....	20
<b>Section 3 – La participation... ce qu'en disent les recherches.....</b>	<b>22</b>
La mise en œuvre de la participation.....	22
Bénéfices et défis de la participation... pour les usagers et les proches.....	23
Bénéfices et défis de la participation... pour les intervenants.....	25
Bénéfices et défis de la participation... pour les gestionnaires de niveaux tactique et stratégique.....	25
Bénéfices et défis de la participation... pour les organismes partenaires et les comités des usagers.....	26

<b>Section 4 – Ressources complémentaires .....</b>	<b>27</b>
<b>Références.....</b>	<b>35</b>
<b>Annexe 1 – Méthodes utilisées pour produire ce document .....</b>	<b>40</b>
Production du recueil .....	41
Revue de littérature .....	41
<b>Annexe 2 – Résumé des initiatives présentées au colloque .....</b>	<b>42</b>







# Lexique

## Des termes choisis pour être englobants

Dans ce recueil, les termes utilisés peuvent englober d'autres termes employés dans le réseau de la santé et des services sociaux du Québec, ainsi que certains termes spécifiques qu'utilisent certains établissements du réseau selon leur contexte et leur culture. Les termes retenus visent à être les plus inclusifs possible afin d'assurer une compréhension commune. Ces termes et leur définition respective sont présentés ci-bas.

### **Aidant**

Toute personne qui offre du soutien, s'engage et est présente pour un usager [1].

### **Citoyen**

Toute personne appartenant et participant à la communauté, qui adhère à un ensemble de normes communes, comprenant les droits et les devoirs [2].

### **Comité des usagers**

Groupe constitué de membres élus exerçant les fonctions prévues dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS), soit : renseigner les usagers et les proches sur leurs droits et obligations, promouvoir la qualité des soins et des services pour évaluer le degré de satisfaction, défendre les droits des usagers à leur demande, accompagner les usagers dans les démarches qu'ils entreprennent et s'assurer du bon fonctionnement des comités de résidents [3]. Les établissements « pré-fusion » (CSSS, centre hospitalier, centre de réadaptation, etc.) ont conservé leur comité des usagers – maintenant nommé comité des usagers continué (CUC). De plus, chaque CISSS et CIUSSS s'est doté d'un comité des usagers des centres intégrés (CUCI) regroupant des représentants des CUC.

### **Établissement**

Fait référence à une entité juridique dotée de capacités et de responsabilités légales qui est titulaire d'un permis délivré par le MSSS. L'établissement offre des activités propres à la mission de l'un ou de plusieurs des centres suivants : centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS), centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS), centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), centre local de services communautaires (CLSC), centre de protection de l'enfance et de la jeunesse (CPEJ), centre de réadaptation (CR) et centre hospitalier (CH) [4].



### **Gestionnaire de niveau stratégique**

Gestionnaire responsable de planifier et réaliser les buts et objectifs à long terme de l'organisation. Il crée une vision et une mission auxquelles les membres de l'organisation adhéreront [5].

### **Gestionnaire de niveau tactique**

Gestionnaire ayant sous sa responsabilité une équipe d'intervenants. Il est responsable de trouver un équilibre entre les besoins des membres de l'équipe et les besoins de l'organisation, pour offrir des soins et services de qualité [6].

### **Intervenant**

Toute personne qui, dans le cadre de son rôle ou de ses fonctions, doit planifier, coordonner, intervenir ou dispenser des soins ou des services à l'utilisateur (incluant les soins et services médicaux). Ce terme inclut la notion de professionnel (travailleur social, infirmier, psychoéducateur, etc.), de clinicien, de médecin, de résident, de stagiaire et autres. Pour les besoins du présent document, s'ajoutent également les autres personnes étant en relation avec les usagers, telles que les employés à l'accueil.

### **Organisateur communautaire**

L'organisateur communautaire est un professionnel qui œuvre auprès d'une communauté donnée. Il soutient le processus de planification des actions communautaires par lequel la communauté cible ses besoins et mobilise ses ressources pour y répondre. Ce soutien est orienté vers le changement social par le renforcement de l'autonomie de la communauté, de la solidarité de ses membres et de leur participation sociale [7].

### **Organisme partenaire**

Organisme communautaire, association, regroupement, institution scolaire, milieu municipal, service de garde ou autre qui est en interaction avec le réseau de la santé et des services sociaux du Québec et qui joue un rôle dans l'amélioration de la santé et le bien-être des citoyens et des communautés [8].

### **Usager**

Personne qui a ou pourrait avoir recours aux services de santé et aux services sociaux, qu'elle soit malade ou non. Dans ce document, le terme « usager » regroupe également le terme patient qui est associé plus spécifiquement aux soins de santé, de même que bénéficiaire, client et résident.

### **Usager-ressource**

Dans le cadre du présent document, le terme usager-ressource se veut une appellation générale faisant référence à l'utilisateur qui partage son expérience dans

diverses situations. Il peut accompagner un autre usager en lui parlant de son vécu et en démystifiant les soins et services rendus. Il peut aussi partager son savoir auprès d'équipes de soins et de services, pour améliorer ces derniers [9], ou encore auprès de gestionnaires pour une meilleure organisation des soins et des services. Il est parfois appelé usager-collaborateur, patient-partenaire ou usager-accompagnateur.

### **Pair aidant**

Personne ayant vécu une situation similaire à celle de l'utilisateur, qui aura pour mandat d'échanger avec lui sur son vécu ou de l'accompagner. Le pair aidant pourra être un modèle de rétablissement positif et répondre à certaines questions de l'utilisateur [10, 11]. Le travailleur pair aidant est présent à certains endroits au sein des services traditionnels de santé mentale au Québec.

### **Partenariat de soins et de services**

Relation entre l'utilisateur et les intervenants de différents domaines qui favorise, par le partage des expertises et des savoirs respectifs et par la coconstruction, l'amélioration de la santé et de la qualité de vie de l'utilisateur et des proches, des citoyens et des communautés [12, 13].

### **Participation**

Participer consiste à s'engager en vue d'améliorer sa santé, l'organisation des soins et services au sein du système de santé et de services sociaux, ainsi que la qualité de vie et la santé de sa communauté, son quartier, sa ville ou son village [14, 15].

### **Proche**

Membre de l'entourage de l'utilisateur avec qui il entretient une relation étroite. Il peut ou non faire partie de la famille de l'utilisateur. C'est l'utilisateur qui détermine qui il considère comme ses proches [16]. Dans ce document, le terme « proche » sera utilisé pour parler des membres de l'entourage, des aidants ou des bénévoles.

### **Responsable du soutien à la participation des usagers, des proches et des citoyens**

Gestionnaire ou professionnel responsable de soutenir les actions de participation conformes à la vision de l'établissement. Concrètement, au chapitre des soins et des services, ce responsable est le gestionnaire et le professionnel des services en soutien à la participation des usagers et des proches (ex. : service expérience usager, bureau patient-partenaire, etc.). Au regard du développement territorial et communautaire, ce responsable est l'organisateur communautaire en soutien à la participation des citoyens.





# Introduction

## Pourquoi un recueil à propos de la participation des usagers, des proches, des citoyens et des communautés à l'amélioration continue de la qualité des soins et services ?

La participation des usagers, des proches, des citoyens et des communautés revêt une grande importance pour assurer des soins et des services de qualité répondant aux besoins de la population. Les usagers ont le droit de contribuer à l'évaluation et à l'amélioration de leurs soins et services, en collaboration avec les intervenants et les gestionnaires des établissements de santé et de services sociaux. Plus précisément, les besoins de ceux qui vivent des enjeux particuliers sur le plan de la santé et du bien-être doivent être compris, respectés et pris en compte, dans une perspective d'équité et de justice sociale. De plus, la participation des usagers contribue à la transparence, la reddition de comptes et la crédibilité des processus d'évaluation et d'amélioration des soins et services [17, 18].

La préoccupation au regard de la participation des usagers, des proches, des citoyens et des communautés aux soins et aux services est présente depuis plusieurs décennies au Québec. La participation des usagers et des proches aux soins et services offerts est d'ailleurs une pratique inscrite à la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) [19]. Voici les articles de la LSSSS auxquels on peut se référer :

### Ligne directrice 4 guidant la prestation de soins et services :

« [...] l'utilisateur doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant [...] ».

LSSSS, art. 3, 1 à 4 (1991)

### Parmi les droits des usagers, la loi précise que :

« [...] tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être. Il a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis [...] ».

LSSSS, art. 10 (1991)

La participation des usagers et des proches prend de l'ampleur depuis quelques années. Le plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec 2015-2020 précise que « l'établissement d'un véritable partenariat entre les usagers et les différents acteurs du système peut conduire à de meilleurs résultats sur le plan de la santé, en plus de contribuer à l'amélioration de la qualité des soins et services, à la sécurité des usagers et au contrôle des coûts liés aux soins de santé » [20]. Le MSSS a également publié le Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux (2018). Différentes publications ministérielles québécoises mettent aussi de l'avant la participation de l'utilisateur à ses soins et services de même qu'à l'organisation de ces derniers, telles que :

- le Cadre de référence « Les personnes touchées par le cancer : partenaires du réseau de cancérologie » (2017)[21];
- le Plan d'action en santé mentale 2015-2020 [10];
- le guide d'accompagnement « La participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services » (2016) [22].

Également, l'organisme accréditeur du réseau de la santé et des services sociaux du Québec, Agrément Canada, évalue maintenant la participation des usagers et de leurs proches (processus d'agrément<sup>2</sup>) [23].

L'importance que prend la participation des usagers et des proches au Québec n'est pas unique. Autant à l'international que dans le reste du Canada, plusieurs organismes ont publié des documents importants à ce sujet. Par exemple, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a publié en 2015 le Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur les personnes [24]. Au Canada et dans plusieurs provinces, des organisations prennent position en faveur de la participation des usagers et diffusent des documents inspirants :

- l'Institut canadien pour la sécurité des patients (Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité) [25];
- la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (Plateforme de ressources sur la participation du patient) [26];
- Qualité des services de santé Ontario (Cadre pour l'engagement des patients) [27];
- Alberta Health Services (A Resource Kit for Engaging Patients and Families at the Planning Table) [28];
- le Centre d'excellence sur le partenariat avec le patient et le public (Répertoire des ressources) [12];
- les organismes communautaires québécois, dans lesquels la participation des membres est présente depuis plusieurs décennies [29].

---

2. Processus d'agrément : évaluation indépendante d'un organisme par un tiers, qui repose sur des normes établies selon les meilleures pratiques [23].



# Section 1

## La participation des usagers, des proches, des citoyens et des communautés, qu'est-ce que c'est ?

Participer consiste à s'engager en vue d'améliorer :

sa santé

l'organisation des soins et services au sein du système de santé et de services sociaux

la qualité de vie et la santé de sa communauté, son quartier, sa ville ou son village [14, 15]

De ce fait, la participation peut se vivre au sein de plusieurs contextes dans le réseau de la santé et des services sociaux du Québec. Elle peut également être vécue à divers niveaux, allant de [s'informer à s'habiliter](#).

### Les contextes de la participation

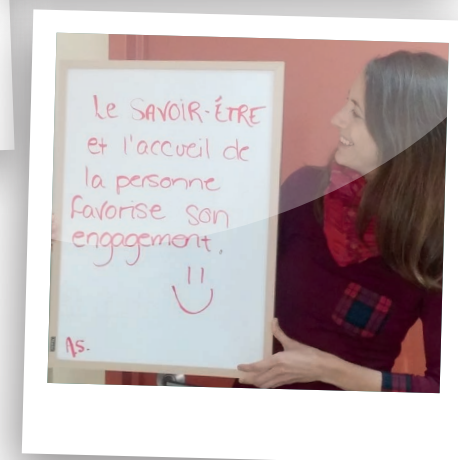
La participation favorise le partage de différents savoirs. Elle permet aux usagers, aux proches, aux citoyens et aux communautés de mettre de l'avant et de faire valoir leur savoir expérientiel. Ce savoir est issu du vécu de problèmes de santé, de la connaissance de la trajectoire de soins et de services ou de l'expérience d'utilisation des soins et services. Le savoir expérientiel est complémentaire des autres savoirs. Il a sa pleine valeur pour prendre des décisions, tout comme celui issu des données scientifiques et de l'intervention [30]. Par leur riche expérience, les usagers, les proches, les citoyens et les communautés peuvent participer à l'amélioration des soins et services dans les trois contextes suivants.

**1 La participation de l'utilisateur et de ses proches à ses soins et services** concerne la personne en tant qu'utilisateur ou en tant que proche, qui participe à ses soins et services. La participation de l'utilisateur dans ce contexte vise à fournir une réponse optimale à ses besoins en partant de son expérience. L'utilisateur s'informe donc sur ses choix. Il choisit le traitement approprié après avoir exprimé ses besoins, ses attentes, ses valeurs et ses préférences. Il développe ainsi ses compétences et aptitudes à s'engager dans son processus de soins et services. L'utilisateur démontre ainsi des habiletés à être partenaire de ses soins et services [13, 31, 32].

**2 La participation de l'utilisateur et de ses proches à l'organisation et à l'amélioration continue des soins et services** concerne la personne en tant qu'utilisateur-ressource influençant la façon dont les soins et services sont organisés ou dispensés. Dans ce contexte, l'utilisateur ou un proche contribue, de diverses manières, par son savoir expérientiel à l'amélioration continue de la qualité des soins et services. La participation de l'utilisateur peut se faire en répondant à un sondage, en s'exprimant sur son expérience personnelle, en prenant part à des discussions de groupe, en siégeant comme membre de comité à titre d'utilisateur-ressource<sup>3</sup>, aux côtés d'intervenants et de gestionnaires, ou en représentant un groupe d'utilisateurs dans un comité de gestion ou de gouvernance. L'utilisateur peut porter un regard différent sur les soins et services, à partir de son expérience, complémentaire à celui des intervenants et des gestionnaires [32, 33].

3. Dans le cadre du présent document, le terme utilisateur-ressource est une appellation générale qui fait référence à l'utilisateur qui s'exprime sur son expérience dans diverses situations. Ce dernier peut accompagner un autre utilisateur en lui parlant de son vécu et en démystifiant les soins et services rendus. Il peut aussi partager son savoir auprès d'équipes de soins et de services pour améliorer les soins et services [9] ou encore auprès de gestionnaires pour une meilleure organisation des soins et des services. Il est parfois appelé utilisateur-collaborateur, patient-partenaire ou utilisateur accompagnateur.

**3 La participation du citoyen et des organismes partenaires au développement territorial et communautaire** concerne le citoyen pouvant être un acteur pour améliorer la qualité de vie et la santé de sa communauté, son quartier, sa ville ou son village. À la participation du citoyen peut s'ajouter celle d'organismes partenaires (établissements de santé et de services sociaux, organismes communautaires, commissions scolaires, municipalités, etc.). La collaboration entre ces derniers peut améliorer l'offre, l'accès ainsi que l'arrimage des services. Dans ce contexte de participation, une connaissance des différents services est souhaitable. Les avenues possibles sont une participation à des projets concrets, à des comités ou à des instances de consultation.



## Une échelle de participation

La participation des usagers, des proches, des citoyens et des communautés peut varier d'intensité, de faible à élevée. Tous les niveaux de participation sont importants et pertinents. Il n'est pas toujours possible d'impliquer les usagers au niveau le plus élevé de participation. L'échelle de participation s'applique aux différents contextes présentés précédemment, soit : la participation de l'utilisateur

et de ses proches dans ses soins et services, la participation de l'utilisateur-ressource à l'amélioration continue des soins et des services et la participation du citoyen et d'organismes partenaires au développement territorial et communautaire.

L'échelle<sup>4</sup> choisie pour présenter les différents niveaux de participation varie d'informer à habiliter. Elle s'inspire de différentes échelles [14, 34, 35,36].

Figure 1. Niveaux de participation des usagers<sup>4</sup>









4. Afin de faciliter la lecture de ce schéma, le terme « usager » est employé pour désigner autant les usagers que les proches, les citoyens et les communautés. De plus, cette échelle peut être utilisée pour les trois contextes de participation, autant pour la participation de l'utilisateur et ses proches à ses soins et services, à l'organisation et l'amélioration continue des soins et services et au développement territorial et communautaire.



## Section 2

### Fiches techniques pour guider l'action

Cette section présente six fiches, adressées spécifiquement aux six publics cibles du recueil. Chacun de ces publics joue un rôle distinct dans la participation des usagers aux soins et services :

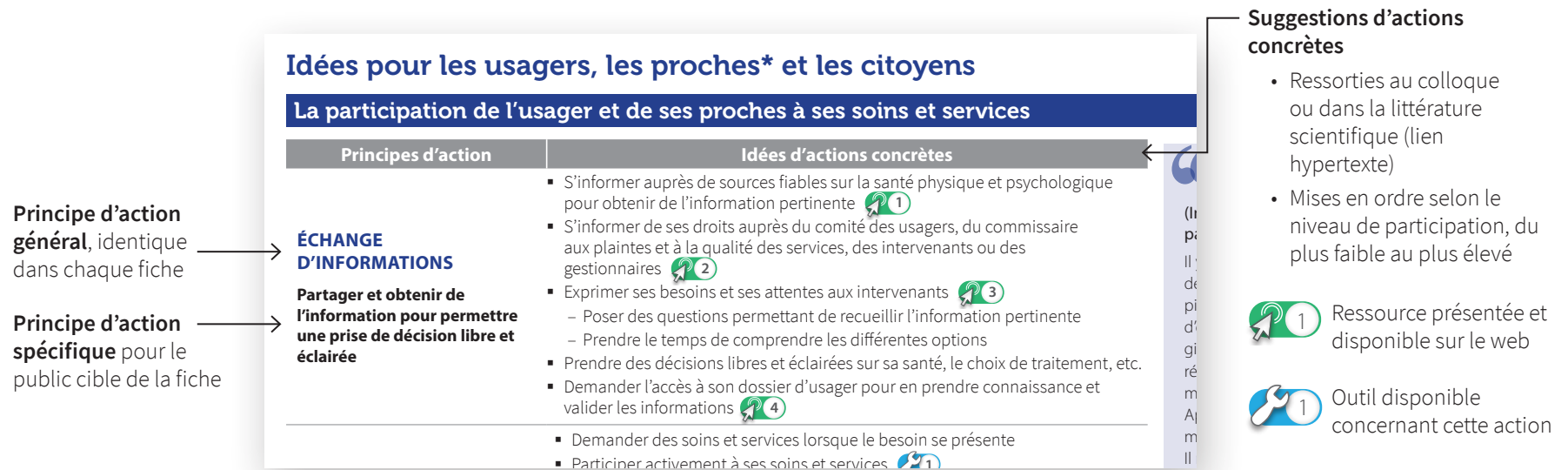
-  les usagers, les proches et les citoyens;
-  les intervenants;
-  les responsables du soutien à la participation des usagers, des proches et des citoyens;
-  les gestionnaires de niveau tactique;
-  les gestionnaires de niveau stratégique;
-  les comités des usagers et les organismes partenaires.

L'information contenue dans chaque fiche est présentée selon trois contextes distincts :

- la participation de l'utilisateur et de ses proches à ses soins et services;
- la participation de l'utilisateur et de ses proches à l'organisation et à l'amélioration continue des soins et services;
- la participation du citoyen et des organismes partenaires au développement territorial et communautaire.








Deux parties apportent des informations complémentaires aux fiches suivent ces dernières. Tout d'abord, certains savoir-être qui facilitent la participation des usagers sont présentés. Ils concernent principalement les intervenants et les gestionnaires. Comme la participation des usagers engendre inévitablement certains questionnements éthiques auxquels porter attention, des considérations éthiques sont énoncées pour la plupart des publics cibles afin de stimuler la réflexion sur ces questions.

Figure 2. Explication de la structure des fiches



# Idées pour les usagers, les proches\* et les citoyens

## La participation de l'usager et de ses proches à ses soins et services

Principes d'action	Idées d'actions concrètes
<b>ÉCHANGE D'INFORMATIONS</b> <b>Partager et obtenir de l'information pour permettre une prise de décision libre et éclairée</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ S'informer auprès de sources fiables sur la santé physique et psychologique pour obtenir de l'information pertinente </li><li>▪ S'informer de ses droits auprès du comité des usagers, du commissaire aux plaintes et à la qualité des services, des intervenants ou des gestionnaires </li><li>▪ Exprimer ses besoins et ses attentes aux intervenants <ul style="list-style-type: none"><li>– Poser des questions permettant de recueillir l'information pertinente</li><li>– Prendre le temps de comprendre les différentes options</li></ul></li><li>▪ Prendre des décisions libres et éclairées sur sa santé, le choix de traitement, etc.</li><li>▪ Demander l'accès à son dossier d'usager pour en prendre connaissance et valider les informations </li></ul>
<b>PARTICIPATION ACTIVE</b> <b>Participer activement à ses soins, ses services et sa santé</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Demander des soins et services lorsque le besoin se présente</li><li>▪ Participer activement à ses soins et services <ul style="list-style-type: none"><li>– Préparer ses rendez-vous en notant les points importants à aborder et faire part de ceux-ci aux intervenants (préoccupations, symptômes, etc.) </li><li>– Participer à la rencontre de création de son plan d'intervention</li></ul></li><li>▪ Se responsabiliser face à sa santé en prenant le temps de se connaître et en identifiant ses besoins </li></ul>
<b>SOUTIEN DES PROCHES</b> <b>Obtenir du soutien d'un proche ou agir comme proche</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Échanger avec un proche ou un intervenant pour briser l'isolement</li><li>▪ Communiquer avec un proche ou un usager ayant vécu une situation similaire pour mieux comprendre ce qui sera vécu<ul style="list-style-type: none"><li>– Tirer profit du proche à titre d'accompagnateur, de facilitateur et d'interprète pour favoriser la communication</li></ul></li><li>▪ Parler de son vécu avec un usager traversant une épreuve similaire<ul style="list-style-type: none"><li>– Susciter l'espoir tout en présentant les étapes que la personne aura à traverser</li></ul></li></ul>

## “ Le partenariat de soins et de services, la plus-value du patient ressource accompagnateur

(Inspiré de l'[initiative 1](#) : Comment mettre en œuvre un partenariat de soins et de services réussi)

Il y a deux ans, j'ai vécu un grave accident qui a mené à la coupure de plusieurs doigts de ma main gauche. J'ai été traité au Centre hospitalier de l'Université de Montréal, plus spécifiquement au Centre d'expertise en réimplantation ou revascularisation microchirurgicale d'urgence (CEVARMU), qui m'a permis de bénéficier d'une réimplantation de mes doigts. J'étais très inquiet et anxieux après mon accident. Je me sentais seul et j'avais peur pour mon avenir. Après quelques jours, lors de mon hospitalisation, un intervenant m'a proposé de rencontrer un patient ressource accompagnateur. Il m'a expliqué que le patient ressource accompagnateur avait vécu un traumatisme similaire au mien et qu'il avait été choisi pour ses compétences et son intérêt à partager son vécu pour soutenir des gens qui vivent ce qu'il a traversé. J'ai accepté de le rencontrer. Je l'ai rencontré trois fois et il m'a donné beaucoup d'espoir et a fait une grande différence sur la confiance que j'ai eue dans ma convalescence et dans la perception de mon handicap. Il m'a montré sa main et m'a expliqué les étapes qu'il a traversées et que j'allais traverser. À la suite des rencontres, j'étais plus enclin à poser des questions et m'impliquer dans mon rétablissement. Je comprenais mieux les raisons des traitements d'ergothérapie demandés, alors je les faisais plus régulièrement. J'ai ainsi pu récupérer l'usage de ma main dans de meilleures conditions.




## La participation de l'usager et de ses proches à l'organisation et à l'amélioration continue des soins et services

Principes d'action	Idées d'actions concrètes
<b>PRÉPARATION</b> <b>Préparer sa participation</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Se questionner sur ses champs d'intérêt et le <a href="#">niveau de participation</a> souhaité</li><li>▪ Se préparer à partager son expérience dans sa globalité (les faits, les émotions ressenties, etc.) pour dégager une compréhension commune de la situation et des pistes d'amélioration</li><li>▪ S'informer sur son rôle et ce qui est attendu de sa participation en posant des questions</li><li>▪ Améliorer sa compréhension de l'organisation en questionnant la personne-ressource</li></ul>

## “ Implication d'une ancienne usagère à l'élaboration d'un outil de soutien à l'autogestion des soins


(Inspiré de l'[initiative 4](#) : Aller mieux à ma façon)

Depuis l'âge de 15 ans, je vis au quotidien avec un trouble de santé mentale (trouble bipolaire). Aujourd'hui adulte et stable, une chercheuse m'a proposé de participer à l'élaboration d'un outil d'autogestion pour les gens vivant avec un trouble de santé mentale. Dès le départ, j'ai fait partie du groupe de travail avec deux autres

- Participer à une rencontre de préparation
- Se préparer pour les activités liées à sa participation (ex. : lecture, validation, rencontres, etc.) 


## PARTICIPATION

### Contribuer de façon constructive à l'intérieur de son rôle

- Formuler clairement sa pensée 
  - Mettre par écrit son intervention en quelques points avant de la faire
- Écouter et intervenir de façon respectueuse et constructive
- Participer à partir de son expérience personnelle en reconnaissant les savoirs de chaque personne et leurs complémentarités
- Présenter les conséquences possibles des façons de faire dans l'établissement et des pistes d'amélioration

## RÉTROACTION

### Offrir de la rétroaction sur les soins et services et sur sa participation

- Identifier des pistes d'amélioration dans les soins et services et l'organisation de ces derniers
- Rester réaliste dans ses attentes et être patient quant au temps nécessaire pour que les choses changent
- Évaluer sa contribution en tant qu'usager-ressource et offrir de la rétroaction 
- Remplir les questionnaires ou participer aux entrevues prévues à la suite de votre participation

personnes en rétablissement. Il était important pour la chercheuse d'avoir accès à notre vécu. Pour mon travail dans l'équipe, j'étais rémunérée de manière juste et équitable pour partager le savoir provenant de mon expérience. Je faisais partie de l'équipe au même titre que les autres membres. Les autres membres étaient très respectueux et comprenaient mon rôle (et moi le leur), ce qui m'encourageait à partager ce que je pensais de l'outil et ce qu'il me ferait vivre si j'avais à l'utiliser en me basant sur mon savoir expérientiel. Je me sentais utile et j'ai appris beaucoup de choses sur la façon dont fonctionne le réseau de la santé. Je prenais part à toutes les décisions en lien avec l'outil au même titre que mes autres collègues. Nous collaborions en toute collégialité. J'avais une relation égalitaire avec eux. J'ai même eu l'opportunité de faire des présentations dans des congrès et de participer à l'implantation de l'outil « Allez mieux à ma façon ».



## La participation du citoyen et des organismes partenaires au développement territorial et communautaire

Principes d'action	Idées d'actions concrètes
<b>CONNAISSANCE DES SERVICES</b> <b>S'informer sur les services et les lieux de participation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ S'informer sur les soins et services de santé, les services sociaux ou les services communautaires offerts dans son milieu de vie</li> <li>▪ Assister aux séances d'information et de décision dans sa communauté</li> <li>▪ Prendre conscience de ses besoins, de ceux de ses proches et de sa communauté</li> <li>▪ Faire connaître à ses proches et à son réseau social les services et les ressources disponibles</li> </ul>
<b>COLLABORATION ET ÉCHANGE</b> <b>Exprimer ses besoins, ceux de ses proches et ceux de sa communauté</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Participer et s'exprimer de manière constructive lors des consultations ou des assemblées publiques (tables de quartier, consultation sur les services locaux, consultation sur l'aménagement du quartier, etc.)</li> <li>▪ Participer aux activités du comité des usagers de son CISSS ou CIUSSS (comme membre, lors d'AGA ou lors de consultations)</li> <li>▪ Sensibiliser les décideurs et les élus aux besoins de ses proches et de sa communauté</li> </ul>
<b>PARTICIPATION COMMUNAUTAIRE</b> <b>Participer à la vie de son quartier, son village, sa communauté</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Voter lors d'élections (scolaires, municipales, provinciales et fédérales)</li> <li>▪ S'engager dans des projets concrets pour améliorer la qualité de vie de son milieu</li> <li>▪ Soutenir (comme bénévole, en temps, en ressources financières ou en ressources matérielles) les initiatives des organismes et des citoyens qui répondent aux besoins de sa communauté et aux siens</li> <li>▪ Participer à la vie démocratique (siéger à un comité des usagers, un conseil d'administration ou d'autres instances démocratiques)</li> <li>▪ Participer aux débats publics</li> </ul>



### Soutenir la participation des citoyens défavorisés dans la clinique SPOT et la communauté

(Inspiré de l'initiative 3 : SPOT – Clinique communautaire de santé et d'enseignement)

J'ai vécu de façon très précaire durant plusieurs années de ma vie. Je consommais beaucoup de substances et je n'avais pas de domicile fixe. Finalement, avec le soutien de ma famille et d'intervenants, j'ai réussi à m'en sortir. J'ai décidé d'utiliser mon vécu et mes savoirs expérientiels pour aider d'autres personnes à se sortir de situations difficiles. Je suis devenu pair aidant dans l'équipe de soins de première ligne de la Clinique SPOT, il y a maintenant un an. Je contribue au lien de confiance entre les citoyens et l'équipe de SPOT, je fais parfois office de « traducteur » entre ces personnes, je suis aussi « porteur d'espoir » que le rétablissement est possible. J'accompagne des usagers qui participent au sein de SPOT. Pour ma part, je participe à des rencontres d'organismes communautaires et je partage les besoins que je perçois à travers mon travail chez la population vulnérable qui vient à la Clinique SPOT.









\* Proche : membre de l'entourage, bénévole, personne ayant vécu une situation similaire, tels qu'un proche aidant.

Tiré principalement des initiatives présentées au colloque « Agir pour et avec l'usager, leurs proches et la population pour de meilleurs services sociaux et de santé » et de sources associées : [13, 37, 46].

# Idées pour les intervenants\*

## La participation de l'utilisateur et de ses proches à ses soins et services

Principes d'action	Idées d'actions concrètes
<b>ÉCHANGE D'INFORMATIONS</b> <b>Contribuer à la prise de décision libre et éclairée de l'utilisateur</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Simplifier les informations transmises à l'utilisateur et les adapter à son état </li><li>▪ Valider auprès de l'utilisateur qu'il a bien compris vos propos pour faciliter sa prise de décision éclairée </li><li>▪ Considérer les savoirs expérientiels de l'utilisateur pour répondre de façon appropriée à ses besoins<ul style="list-style-type: none"><li>– Poser des questions et prendre le temps d'écouter l'utilisateur pour mieux répondre à ses besoins</li></ul></li><li>▪ Respecter les droits de l'utilisateur, dont le droit à l'autonomie et de participer aux décisions <ul style="list-style-type: none"><li>– Inclure l'utilisateur et les proches dans le choix du plan de traitement</li><li>– Divulguer le contenu de son dossier à l'utilisateur, selon les règles en vigueur, pour faciliter sa participation </li></ul></li><li>▪ Développer un lien de confiance avec l'utilisateur en transmettant des informations transparentes, vulgarisées et pertinentes</li></ul>
<b>PARTICIPATION ACTIVE</b> <b>Soutenir la participation ou l'autogestion de l'utilisateur</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Intervenir auprès de l'utilisateur comme une personne unique aux besoins spécifiques</li><li>▪ Proposer des interventions réalistes pour l'utilisateur et concordant avec son projet de vie</li><li>▪ Collaborer et travailler en équipe avec l'utilisateur et les différents professionnels impliqués auprès de ce dernier</li><li>▪ Élaborer et favoriser la réalisation d'un plan d'action en collaboration avec l'utilisateur et conforme à son projet de vie</li><li>▪ Soutenir les efforts de l'utilisateur pour s'habiliter face à sa santé physique et psychologique </li></ul>
<b>SOUTIEN DES PROCHES</b> <b>Impliquer les proches†</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Reconnaître et accueillir favorablement les proches de l'utilisateur et s'assurer qu'ils préservent leur santé</li><li>▪ Impliquer les proches dans l'équipe de soins et dans la prestation de soins et services, lorsque cela est possible et si l'utilisateur y consent<ul style="list-style-type: none"><li>– Permettre aux proches de faciliter l'établissement du lien de confiance entre l'utilisateur et les intervenants</li><li>– Valoriser les savoirs expérientiels, savoir-faire et savoir-être des proches</li></ul></li><li>▪ Présenter à l'utilisateur la possibilité de s'impliquer comme proche auprès d'autres usagers</li><li>▪ Intervenir auprès de l'utilisateur et de ses proches pour faciliter leur entente lorsque leurs demandes sont en contradiction </li></ul>

### « L'expérience de l'équipe de santé mentale

(Inspiré de l'[initiative 11](#) : Une voix pour les patients)

Je suis intervenant dans une équipe en santé mentale au CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. J'ai su dernièrement que les responsables de notre organisation souhaitent soutenir la participation des usagers dans leurs soins et services. Au départ, c'était un concept assez abstrait pour moi et je pensais que mes pratiques impliquaient déjà les usagers. En effet, j'utilisais un langage accessible, je m'assurais qu'ils avaient bien compris ce que je leur partageais comme information et je prenais aussi le temps de développer une bonne relation de confiance avec l'utilisateur. Je me suis tout de même informé auprès de mon gestionnaire pour en connaître davantage. Il m'a proposé d'assister à une présentation sur le partenariat de soins et de services afin d'en apprendre davantage. La présentation est réalisée par l'équipe de la qualité qui travaille aussi sur la démarche d'évaluation de l'expérience des usagers et l'agrément. Lors de cette séance d'information, j'ai beaucoup appris et les responsables de l'approche m'ont proposé des lectures pour en apprendre davantage. Maintenant, je m'informe sur le projet de vie de l'utilisateur, j'échange avec les personnes qu'il considère comme ses proches et j'encourage et souligne les efforts qu'il fait vers le développement de son autonomie. Je peux aussi partager à mes collègues des trucs pour encourager la participation des usagers dans leurs soins et services.



## La participation de l'utilisateur et de ses proches à l'organisation et à l'amélioration continue des soins et services

Principes d'action	Idées d'actions concrètes
<p><b>PRÉPARATION</b></p> <p><b>Prévoir la participation de l'utilisateur-ressource</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Comprendre et promouvoir la vision de l'établissement sur la participation des usagers-ressources et des proches</li> <li>Comprendre et participer à la définition des rôles des parties touchées par la participation des usagers-ressources</li> <li>S'informer et suivre une formation sur la participation des usagers</li> <li>Informers les usagers souhaitant participer des différentes possibilités et options de participation</li> </ul>
<p><b>PARTICIPATION</b></p> <p><b>Soutenir et faciliter la participation de l'utilisateur</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>S'ouvrir à la présence et à la participation d'usagers-ressources et d'associations</li> <li>Utiliser un langage accessible pour toutes les personnes concernées</li> <li>Valoriser et prendre en considération tous les types de savoirs en reconnaissant les forces et les savoirs de l'utilisateur-ressource</li> <li>S'assurer que l'utilisateur-ressource partage ses préoccupations liées à son vécu d'utilisateur</li> </ul>
<p><b>RÉTROACTION</b></p> <p><b>Évaluer la démarche</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Être patient, puisqu'un changement dans les façons de faire prend du temps à mettre en place</li> <li>Remplir les formulaires ou participer aux entrevues sur l'évaluation de la participation des usagers</li> </ul>

### Participation de deux usagères à un groupe de discussion animé par une infirmière-clinicienne

(Inspiré de l'initiative 7 : Ce regard qui nous rassemble)

Je suis une infirmière-clinicienne et mon gestionnaire m'a demandé d'animer un groupe de discussion sur les pratiques optimales dans mon secteur. Comme j'avais entendu parler de l'implication des usagers dans mon CIUSSS, j'ai fait une demande pour accueillir un usager-collaborateur dans le groupe en spécifiant mes besoins. Nous avons trouvé deux personnes qui répondaient à mes critères. J'ai parlé aux deux usagères-collaboratrices du groupe de travail et de leur contribution. J'ai aussi informé les membres du groupe avant la première rencontre de la présence de deux usagères-collaboratrices et leur rôle. Durant les rencontres, il était important pour moi que tous les membres se sentent écoutés. Nous avons donc mis en place des règles de fonctionnement. Je crois que la participation des usagères-collaboratrices a été très utile puisqu'elle a permis de cibler les conversations sur ce qui est le plus important pour les usagers. J'ai aussi effectué un retour avec les usagères. Je crois qu'être accompagné et suivre les étapes d'intégration des usagers-collaborateurs permet une réelle valeur ajoutée.



## La participation du citoyen et des organismes partenaires au développement territorial et communautaire

Principes d'action	Idées d'actions concrètes
<p><b>CONNAISSANCE DES SERVICES</b></p> <p><b>Connaître les services et lieux de participation</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Connaître les divers services offerts dans le milieu de vie et le réseau local de services (bottin des ressources communautaires, site de centre d'action bénévole, site de municipalité ou de MRC, etc.)</li> <li>Connaître et respecter les rôles et les responsabilités des organismes partenaires du réseau local de services</li> <li>Considérer et respecter les citoyens et les regroupements d'organismes partenaires</li> </ul>
<p><b>COLLABORATION ET ÉCHANGE</b></p> <p><b>Agir comme agent de liaison</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Communiquer efficacement avec les organismes partenaires et combiner les forces pour éviter de redoubler le travail</li> <li>Prendre le temps de bâtir la relation de confiance</li> <li>Échanger avec les organismes partenaires pour clarifier les fonctions de chacun et travailler dans le même sens</li> <li>Adresser l'utilisateur au service le plus outillé pour répondre à ses besoins</li> </ul>
<p><b>PARTICIPATION COMMUNAUTAIRE</b></p> <p><b>Agir en concertation avec les organismes partenaires</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Être présent et collaborer avec les réseaux d'acteurs actifs pour améliorer la santé et le bien-être de la population</li> <li>S'assurer que les actions sont soutenues par les organisations et les citoyens des communautés locales (quartiers, villages, etc.)</li> </ul>

### Participation d'une citoyenne dans sa communauté

(Inspiré de l'initiative 5 : Le Community Liaison Project)

Je suis intervenante dans la MRC du Val-Saint-François depuis plusieurs années. J'ai été impliquée dans un projet de formation de personnes pivots dans la communauté, qui vise à favoriser l'accès aux services pour les anglophones et la vitalité de la communauté. Plusieurs citoyens s'exprimant en anglais ont peu de liens avec les services de santé et les services sociaux. Les personnes qui participent aux activités organisées par le projet apprennent des choses sur les services de santé et services sociaux offerts près de chez eux. Ils peuvent ensuite agir à titre de personne-ressource et parler des services disponibles en anglais à leurs proches et leurs amis anglophones quand ils vivent un problème. Certains citoyens participent même à l'animation. Par exemple, des mères d'enfants anglophones avec besoins particuliers cherchaient une animatrice pour les aider à démarrer un groupe d'entraide. J'ai présenté le groupe à une citoyenne avec une expérience en enseignement. Elle a accepté de l'animer et a eu le sentiment de participer concrètement à l'amélioration de sa communauté.








\* Intervenant : médecin, infirmière, infirmière auxiliaire, préposé aux bénéficiaires, travailleur social, psychoéducateur, ergothérapeute, physiothérapeute, etc.

† Proche : membre de l'entourage, bénévole, personne ayant vécu une situation similaire, tels qu'un proche aidant.

Tiré principalement des initiatives présentées au colloque « Agir pour et avec l'utilisateur, leurs proches et la population pour de meilleurs services sociaux et de santé » et de sources associées : [13, 25, 26, 37, 49].

# Idées pour les responsables\* du soutien à la participation des usagers, des proches† et des citoyens

## La participation de l'utilisateur et de ses proches à ses soins et services



Principes d'action	Idées d'actions concrètes
<b>ÉCHANGE D'INFORMATIONS</b> Améliorer le partage de l'information	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Définir les pratiques attendues de partenariat de soins et de services avec les usagers</li><li>▪ Clarifier les rôles et les responsabilités des usagers et des intervenants</li><li>▪ Rester à l'affût des nouvelles façons de faire pour favoriser la participation des usagers</li><li>▪ Utiliser un langage commun et accessible pour bien se faire comprendre </li><li>▪ Établir un plan de communication pour faire rayonner les bénéfices de la participation des usagers</li><li>▪ Partager l'information sur les droits des usagers, dont le droit de participer aux décisions, le droit à l'autonomie et le droit d'accès à son dossier médical  </li></ul>
<b>PARTICIPATION ACTIVE</b> Se centrer sur l'habilitation des usagers	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Acquérir des connaissances et communiquer les différentes façons d'impliquer les usagers et les retombées de leur participation</li><li>▪ Partager de l'information sur les pratiques de participation possibles des usagers </li><li>▪ Sensibiliser, outiller et accompagner les intervenants pour qu'ils puissent prendre en compte les usagers et leurs proches </li></ul>
<b>SOUTIEN DES PROCHES</b> Considérer les proches	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Considérer les proches dans les actions mises en place</li><li>▪ Créer des processus simples et clairs pour soutenir la participation des proches auprès des usagers</li><li>▪ Favoriser les pratiques de soutien et d'habilitation auprès des proches</li><li>▪ Intégrer des proches dans la réflexion sur l'amélioration des soins et services</li></ul>

« L'élaboration d'un cadre de référence pour le développement d'une culture de soins et services centrés sur l'utilisateur, ses proches et la population

(Inspiré de l'initiative 7 : Ce regard qui nous rassemble)

Je suis un professionnel du service expérience usager du CIUSSS de l'Estrie –CHUS et j'accompagne des équipes à impliquer les usagers dans leurs soins et services. J'ai participé à la rédaction d'un cadre de référence pour le développement d'une culture de soins et services centrés sur l'utilisateur, ses proches et la population. Il s'agit d'un cadre de référence qui présente la vision de l'établissement, les concepts-clés et les rôles et responsabilités reliés à la participation des usagers. Ce document, signé par la haute direction, est diffusé progressivement à travers l'ensemble de l'organisation par le biais d'activités d'appropriation. Il était important pour moi que tous les membres de l'organisation aient une ligne directrice claire provenant de l'établissement quant à la participation des usagers. La clarification des rôles de chaque partie prenante offre un levier important lorsque nous souhaitons impliquer les usagers. Elle guide aussi vers certains comportements privilégiés, comme l'inclusion des proches, le partage de l'information en tenant compte du niveau de littératie, etc. Ce cadre de référence nous donne un levier important pour promouvoir la participation des usagers dans leurs soins et services.




## La participation de l'utilisateur et de ses proches à l'organisation et à l'amélioration continue des soins et services

Principes d'action	Idées d'actions concrètes
<b>PRÉPARATION</b> Déployer la vision de la participation des usagers	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Partager la vision et la philosophie de l'organisation en lien avec la participation des usagers</li><li>▪ Élaborer une structure de soutien à l'approche incluant des usagers, des proches et des intervenants</li><li>▪ Soutenir la réflexion sur le besoin de l'apport des usagers, des proches et des intervenants</li><li>▪ Diffuser les diverses démarches d'intégration des usagers et les résultats obtenus</li><li>▪ Établir des critères de participation des usagers dans l'organisation, selon les besoins et la valeur ajoutée </li><li>▪ S'assurer de vivre des succès avec les premières activités impliquant des usagers</li><li>▪ Gérer le changement de culture vers une participation des usagers </li></ul>
<b>PARTICIPATION</b> Accompagner l'organisation, ses membres et les usagers-ressources pour favoriser la participation	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Se préoccuper des processus pour permettre des changements ayant une grande portée</li><li>▪ Connaître les raisons pour lesquelles les usagers-ressources participent, leurs intérêts et leurs forces</li><li>▪ Identifier ou nommer des agents de changement pour l'implication des usagers dans l'établissement</li><li>▪ Être proactif face aux opportunités de participation des usagers et bien connaître les projets en cours dans l'établissement</li><li>▪ Soutenir l'appropriation des pratiques de recrutement et de participation des usagers, notamment en offrant des formations aux employés pour développer leurs compétences sur la participation des usagers</li></ul>

« Conseillère-cadre dans un établissement ayant priorisé l'implantation des pratiques de soins de collaboration interprofessionnelle

(Inspiré de l'initiative 11 : Une voix pour les patients)



Je travaille comme conseillère-cadre au CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Mon établissement a ciblé comme priorité organisationnelle l'implantation des pratiques de soins de collaboration interprofessionnelle, incluant l'approche de partenariat de soins et de services. La Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique, pour laquelle je travaille, a été mandatée pour déployer l'approche de partenariat dans l'organisation. Nous avons commencé les travaux par l'élaboration d'une vision claire du déploiement, en collaboration avec les principales parties prenantes. Notre vision comme organisation se déclinait en plusieurs points : l'appropriation d'un langage commun, l'autonomie dans la formation des usagers-ressources et des intervenants, le recrutement des usagers-ressources, la mobilisation des usagers-ressources et l'amélioration des soins et services. Nous avons ensuite partagé la vision élaborée. Nous avons aussi mis en place des

- Recruter et former des usagers-ressources répondant à certains critères 
  - Impliquer deux usagers dans le même comité pour qu'ils soient plus à l'aise de participer et pour disposer de deux visions complémentaires
  - Rédiger un guide pratique sur la participation pour les divers publics cibles, dont les usagers-ressources
  - Participer à une communauté de pratique pour traiter des situations complexes dans plus d'un établissement
- 
- Faire un retour avec l'usager-ressource afin de recueillir ses commentaires, l'habilitier à poursuivre sa participation et permettre son empowerment 
  - Créer des modalités de reconnaissance des usagers-ressources (réseautage, soutien, statut, rétroaction, etc.)
  - Tenir des rencontres régulières pour échanger entre les agents de changement sur les expériences et les outils
  - Évaluer la démarche et ses impacts avec des indicateurs de performance quantitatifs et qualitatifs 
  - Améliorer ses pratiques en faisant appel à des chercheurs et en menant des projets de recherche

## RÉTROACTION

### Évaluer la démarche de participation des usagers

## La participation du citoyen et des organismes partenaires au développement territorial et communautaire

Principes d'action	Idées d'actions concrètes
<b>CONNAISSANCE DES SERVICES</b> <b>Établir une vision de la collaboration avec la communauté</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Utiliser les données sociodémographiques afin de développer une vision globale des besoins de la population et des services disponibles sur le territoire</li> <li>▪ Connaître les ressources communautaires et publiques</li> <li>▪ Prendre le temps de bâtir la relation de confiance avec les ressources communautaires et publiques</li> <li>▪ Communiquer efficacement avec les organismes partenaires pour agir en complémentarité</li> <li>▪ Partager la vision selon laquelle la santé et le bien-être font partie du développement du territoire (déterminants sociaux de la santé et inégalités sociales)</li> <li>▪ Connaître la notion de responsabilité populationnelle </li> </ul>
<b>COLLABORATION ET ÉCHANGE</b> <b>Entrer en synergie avec les services du territoire et du réseau local de services</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Participer à des concertations et agir comme personne-ressource affectée au soutien de l'action sur le territoire</li> <li>▪ Pour chaque démarche, prévoir la participation des organismes partenaires et des citoyens</li> <li>▪ Prendre le temps de comprendre les enjeux de chacun, de se connaître, et être ouvert</li> <li>▪ Rester attentif à la mouvance des acteurs et aux changements au sein des organismes partenaires</li> <li>▪ Varier les modes de participation et de consultation  <ul style="list-style-type: none"> <li>– Groupe de discussion, journée de réflexion, consultation publique, vox pop, comité de pilotage, plénière annuelle, conseil local citoyen en santé, etc.</li> </ul> </li> <li>▪ Prendre la responsabilité de s'adresser réellement à des citoyens</li> </ul>
<b>PARTICIPATION COMMUNAUTAIRE</b> <b>Accompagner le développement de sa communauté</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Encourager les citoyens qui connaissent le milieu et qui y sont impliqués à poursuivre leur participation</li> <li>▪ Soutenir un réseau d'acteurs en interaction, porteurs d'intérêts et d'enjeux divers</li> <li>▪ Construire conjointement un processus de participation adapté aux réalités des parties prenantes (citoyens, organismes, établissement)</li> <li>▪ Soutenir le développement des communautés à partir de leurs besoins émergents</li> </ul>

conditions facilitantes pour que les gestionnaires vivent du succès auprès de leurs équipes en intégrant des usagers à certains de leurs comités. Ce fut positif et les gens ont commencé à accueillir des usagers à leurs comités plus régulièrement. Je crois que plusieurs éléments ont contribué à l'acceptation des usagers dans les réflexions au niveau de l'organisation des soins et services : la formation de leader de collaboration, le rayonnement du succès qui a contribué à l'acceptation de l'approche, une bourse permettant la présence d'une usagère-ressource deux jours par semaine pour un an ainsi que le soutien de l'École de santé publique de l'Université de Montréal à travers des projets de recherche.



## Mobilisation d'une professionnelle au Lac-Mégantic à la suite de la tragédie ferroviaire

(Inspiré de l'[initiative 15](#) : Démarche de mobilisation de Lac-Mégantic et du Granit)

J'occupais un poste de psychoéducatrice à Lac-Mégantic, lors de la tragédie ferroviaire de 2013. C'était très important pour moi que les gens se soutiennent et se réapproprient leur ville après cet événement. Les intervenants provenant de la région avaient été retirés de l'intervention puisqu'ils étaient touchés de très près par la situation. Ce fut difficile pour tout le monde de se sentir impuissant face à cette tragédie. J'ai contribué à la réalisation de la consultation Réinventer la ville, en mars 2014, pour la reconstruction du centre-ville. Suite à deux enquêtes populationnelles, notre direction de santé publique nous a dressé un portrait préoccupant. Du soutien était nécessaire puisque les troubles anxieux et les manifestations de symptômes de stress post-traumatique étaient encore présents. À ce moment, j'ai changé de poste pour celui d'organisatrice communautaire et avec mes collègues, nous avons animé une journée de réflexion collective, pour créer une vision commune de la réponse aux besoins de la communauté. Nous avons donc pu, avec le soutien financier du MSSS, mettre en place des actions pour que les gens se réapproprient leur centre-ville. L'un des éléments clés fut la création d'un lieu de rassemblement en collaboration avec l'Accorderie du Granit, qui est un système d'échange de services entre individus et d'éducation à la coopération. Ce système a pour but de lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale. Mon bureau est maintenant dans le même bâtiment que l'Accorderie du Granit ainsi que le Bureau de reconstruction de la Ville de Lac-Mégantic. Ainsi le travail en synergie avec ces organismes pour le mieux-être de la population est facilité.






\* Vise autant les gestionnaires, les professionnels et les organisateurs communautaires qui offrent ce soutien.

† Proche : membre de l'entourage, bénévole, personne ayant vécu une situation similaire, tels qu'un proche aidant.

Tiré principalement des initiatives présentées au colloque « Agir pour et avec l'usager, leurs proches et la population pour de meilleurs services sociaux et de santé » et de sources associées : [13, 37, 39, 42, 43, 46, 47, 49, 53].

## Idées pour les gestionnaires de niveau tactique

### La participation de l'utilisateur et de ses proches à ses soins et services

Principes d'action	Idées d'actions concrètes
<p><b>ÉCHANGE D'INFORMATIONS</b></p> <p><b>Communiquer l'information aux intervenants</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Connaître et faire connaître les droits des usagers, dont le droit à l'autonomie, le droit de participer aux décisions ainsi que le droit d'avoir accès à son dossier médical </li> <li>Comprendre et faire connaître les rôles et responsabilités des usagers, des proches, des intervenants en ce qui concerne la participation des usagers</li> <li>Favoriser la communication dans son équipe pour s'assurer que tous ont accès à la même information et développent un langage commun sur la participation</li> </ul>
<p><b>PARTICIPATION ACTIVE</b></p> <p><b>Encourager l'habilitation des usagers</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>S'informer et se former sur les façons de faire et les retombées de la participation des usagers</li> <li>Poser des actions concrètes pour favoriser la participation des usagers et l'évolution des pratiques               <ul style="list-style-type: none"> <li>Encourager des pratiques de partenariat de soins et de services</li> <li>Faciliter la responsabilisation et la prise en charge de l'utilisateur par lui-même ou ses proches </li> <li>Sensibiliser, préparer et accompagner les intervenants pour qu'ils puissent prendre en compte les usagers et les proches (formation, soutien) </li> </ul> </li> <li>Évaluer les impacts des pratiques de partenariat sur les soins et services</li> </ul>
<p><b>SOUTIEN DES PROCHES</b></p> <p><b>Considérer les proches*</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Favoriser la participation des proches pour soutenir les usagers</li> <li>Favoriser les pratiques de soutien et d'habilitation auprès des proches</li> <li>Prendre en compte les idées des proches pour l'amélioration des services aux usagers</li> </ul>


### « Sensibilisation d'une équipe clinique à la participation des usagers et de leurs proches

(Inspiré de l'[initiative 7](#) : Ce regard qui nous rassemble)

J'occupe actuellement un poste de chef de service au sein d'une direction clinique. Comme l'organisation prône de plus en plus la participation des usagers et de leurs proches, j'ai cru bon de réunir les membres de mon équipe pour d'abord les sensibiliser à cette vision. Avec l'aide des outils disponibles dans l'intranet j'ai pu animer un échange constructif qui a permis de souligner plusieurs belles réalisations qui font la fierté de mon équipe. Ensemble, nous avons également convenu de certaines pistes d'amélioration en considérant la rétroaction que les usagers nous transmettent par le biais des plaintes, des commentaires du comité des usagers ainsi que des sondages. Nous testons actuellement certaines améliorations visant à mieux collaborer avec les proches lors d'un épisode de soins. Nous en effectuerons un suivi avec mon équipe, mais également avec ma supérieure immédiate dans le cadre du suivi de mon plan d'action annuel.



### La participation de l'utilisateur et de ses proches à l'organisation et à l'amélioration continue des soins et services

Principes d'action	Idées d'actions concrètes
<p><b>PRÉPARATION</b></p> <p><b>Intégrer la vision de la participation des usagers</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Connaître et partager la vision et la philosophie de l'organisation en lien avec la participation des usagers</li> <li>Offrir à l'utilisateur-ressource des mandats pour lesquels il a de l'intérêt et avec lesquels il sera à l'aise</li> <li>Agir comme un modèle dans son rôle pour encourager la participation des usagers dans ses équipes</li> <li>Mettre en place les conditions favorisant la participation des usagers </li> </ul>
<p><b>PARTICIPATION</b></p> <p><b>Mettre en place un contexte facilitant la participation des usagers-ressources</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Favoriser la présence, dans les comités, d'intervenants concernés par la participation des usagers</li> <li>Offrir de la formation et un accompagnement personnalisé avant d'accueillir un usager-ressource</li> <li>Cibler des objectifs clairs et précis, dès le début du processus</li> <li>Lors des rencontres impliquant des usagers :               <ul style="list-style-type: none"> <li>Accueillir respectueusement les participants</li> <li>Établir des règles de fonctionnement claires et partagées</li> </ul> </li> </ul>

### « Contribution d'un groupe de citoyens aux réflexions entourant l'amélioration des soins et services en santé mentale


(Inspiré de l'[initiative 9](#) : ESPAC et l'[initiative 10](#) : GARE)

J'occupe le poste de gestionnaire dans une équipe en santé mentale. En tant que gestionnaire, j'ai un pouvoir pour améliorer l'organisation des soins et services et pour favoriser la participation des usagers. Le Groupe d'action et de réflexion sur la participation citoyenne en santé mentale dans Jeanne-Mance (GARE) m'a été très utile dans mes réflexions sur l'adaptation des services. Ce groupe comprend des citoyens mobilisés pour apporter le point de vue des usagers afin d'améliorer les services en santé mentale. Je sais que les membres de ce groupe ont peu l'opportunité de faire valoir leurs connaissances auprès de notre CIUSSS. Je trouvais important pour ma part d'utiliser leur savoir expérientiel pour améliorer les soins et services. J'ai commencé par poser des questions de réflexion au groupe qui s'est consulté et qui est revenu avec des

- S’assurer que tous sont à l’aise avec les modalités de fonctionnement (moment, durée, lieu, etc.)
- Animer de façon neutre et courtoise
- Reconnaître et valoriser les savoirs issus de l’expérience et le travail des usagers-ressources
- Impliquer deux usagers-ressources dans le même comité pour qu’ils soient plus à l’aise de participer et pour présenter plus d’une vision
- Favoriser le développement de rapports égalitaires entre les usagers et les autres participants

## RÉTROACTION


### Évaluer la participation des usagers-ressources

- Recourir au soutien et aux outils utilisés par les responsables du soutien à la participation des usagers
- Évaluer la démarche et ses impacts avec des indicateurs de performance quantitatifs et qualitatifs 
- Échanger sur les résultats de l’évaluation et réfléchir à nos façons de favoriser la participation des usagers
- Communiquer les résultats de la démarche au service responsable du soutien à la participation des usagers
- Être accompagné par une université ou un centre de recherche pour évaluer et améliorer nos pratiques

éléments centraux à prendre en compte. Ces éléments m’ont aidé à mettre de l’avant les besoins des usagers et à identifier les manques dans les soins et services. J’ai aussi impliqué certains des employés intéressés de mon équipe dans la démarche pour qu’ils soient sensibilisés et sensibilisent leurs collègues aux besoins des usagers en santé mentale. Finalement, des membres du GARE se sont impliqués dans le comité formé pour l’amélioration des soins et services en santé mentale. Je me suis assuré qu’ils soient à l’aise, que les objectifs soient clairs et que les rapports soient égalitaires dans le comité. De plus, j’ai offert des conditions aux membres pour favoriser leur implication : soutien en organisation communautaire, envoi des documents à l’avance pour qu’ils/elles aient le temps de se préparer et de se consulter, paiement de leur transport, etc. Finalement, j’ai évalué le fonctionnement du comité avec les membres pour cibler ce qui pourrait être amélioré sur les prochains comités.



## La participation du citoyen et des organismes partenaires au développement territorial et communautaire

Principes d’action	Idées d’actions concrètes
<b>CONNAISSANCE DES SERVICES</b> Connaître les services et lieux de participation	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Utiliser les données sociodémographiques pour développer une vision globale des besoins de la population</li> <li>▪ Connaître les services, les organismes partenaires et les lieux de participation sur le territoire</li> <li>▪ Développer une vision globale des besoins et des services sur le territoire</li> <li>▪ Adopter la vision selon laquelle la participation, la santé et le bien-être font partie du développement du territoire</li> <li>▪ Connaître la notion de responsabilité populationnelle propre au réseau de la santé et des services sociaux du Québec </li> </ul>
<b>COLLABORATION ET ÉCHANGE</b> Entrer en synergie avec les services du territoire et du réseau local de services	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Participer à des concertations et contribuer au soutien à l’action sur le territoire</li> <li>▪ S’appuyer sur des personnes-ressources affectées au soutien à l’action sur le territoire</li> <li>▪ Agir en prévention avant que les besoins soient trop criants</li> <li>▪ Clarifier les rôles et responsabilités de chacun des organismes partenaires et sa zone d’influence pour développer un lien de confiance</li> </ul>
<b>PARTICIPATION COMMUNAUTAIRE</b> Agir de manière concertée et participative	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Faire une place aux citoyens qui connaissent le milieu et qui y sont impliqués</li> <li>▪ Soutenir un réseau d’acteurs en interaction, porteurs d’intérêts et d’enjeux divers</li> <li>▪ Soutenir les actions et les projets favorisant la participation permettant de répondre aux besoins et d’agir sur la santé et le bien-être</li> <li>▪ Actualiser la responsabilité populationnelle en matière de santé, bien-être et développement des communautés</li> </ul>

### Une concertation active pour agir sur la qualité de vie

#### Inspiré de l’initiative 13 : Conseil local citoyen en santé

En 2015, j’ai contribué à l’amorce de la démarche du conseil citoyen en santé, suscitant en premier lieu la participation des maires d’arrondissement. J’occupais le poste de coordination de santé publique alors rattaché à la Présidente directrice adjointe (PDGA) du CIUSSS de l’Est-de-l’Île-de-Montréal. J’ai participé à plusieurs rencontres du conseil citoyens durant lesquelles nous sommes près de 60 représentants de différentes organisations. Le but de cette démarche est de réinventer la façon dont nous travaillons tous ensemble pour optimiser les services offerts à la population en travaillant en synergie, le tout dans une perspective de promotion de la santé et de réduction des disparités en santé. Les premières étapes ont consisté à la création d’un cahier des charges qui détermine clairement la raison d’être de l’initiative, ces principes directeurs et les grandes lignes de son fonctionnement, lequel a fait l’objet d’une démarche de consultation et d’adoption. Par la suite, des thématiques ont été identifiées et des enjeux prioritaires établis collectivement. Je fais aussi des liens entre l’interne et les groupes de travail, dont celui portant sur l’une des priorités ciblées par le conseil citoyen, le logement. La richesse des visions de chacun permet de se coller aux réels besoins de la population. Nous allons au-delà des enjeux individuels et organisationnels pour nous concentrer sur la réponse aux besoins des citoyens, tous ensemble.





\* Proche : membre de l’entourage, bénévole, personne ayant vécu une situation similaire, tels qu’un proche aidant.

Tiré principalement des initiatives présentées au colloque « Agir pour et avec l’usager, leurs proches et la population pour de meilleurs services sociaux et de santé » et de sources associées : [13, 37, 39, 42, 43, 46, 47, 49, 50, 51, 52, 54].

# Idées pour les gestionnaires de niveau stratégique

## La participation de l'utilisateur et de ses proches à ses soins et services

Principes d'action	Idées d'actions concrètes
<b>ÉCHANGE D'INFORMATIONS</b> <b>Améliorer le partage de l'information</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Clarifier et promouvoir les rôles et les responsabilités des usagers et des intervenants</li> <li>Connaître et faire connaître les droits des usagers, dont le droit à l'autonomie, le droit de participer aux décisions ainsi que le droit d'avoir accès à son dossier médical </li> <li>Favoriser la communication interdirections pour s'assurer que tous ont accès à la même information et développent un langage commun sur la participation</li> </ul>
<b>PARTICIPATION ACTIVE</b> <b>Centrer son action sur les usagers et leur habilitation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>S'informer et se former sur les façons de faire et les retombées de la participation des usagers</li> <li>Faire évoluer les pratiques en mettant en place des stratégies de transfert de connaissances </li> <li>Mettre en place de bonnes pratiques de partenariat de soins et de services dans les politiques, les plans d'action, la formation, etc. (ex. : considérer le vécu expérientiel de l'utilisateur comme partie intégrante d'un plan d'intervention)</li> </ul>
<b>SOUTIEN DES PROCHES</b> <b>Considérer les proches*</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Concevoir des politiques sur la place des proches dans la mise en place d'actions et d'interventions (ex. : plan d'intervention)</li> <li>Favoriser la participation des proches dans la réflexion sur l'adaptation des services</li> </ul>

### L'implantation de l'expérience usager

(Inspiré de l'[initiative 11](#) : Une voix pour les patients)

Il était important, pour la directrice de la Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, d'intégrer le kaizen organisationnel (kaikaku) au niveau de l'organisation. Le kaizen organisationnel permet de réfléchir le déploiement d'une gestion axée sur la performance. Souhaitant agir comme un modèle de rôle et n'ayant pas eu de participation de l'utilisateur au niveau stratégique dans le passé, un usager-ressource a été ajouté pour participer aux réflexions stratégiques. Au départ, il a été important de clarifier les rôles et responsabilités de l'utilisateur-ressource et de lui partager l'information pour qu'il puisse contribuer aux réflexions. La participation d'un usager-ressource au niveau stratégique permet d'avoir un réel impact dans l'organisation. Les prochaines étapes pour le CIUSSS-de-la-Mauricie-et-du-Centre-du-Québec seront d'analyser l'apport de l'utilisateur-ressource au niveau stratégique et d'impliquer des usagers-ressources dans les autres directions.



## La participation de l'utilisateur et de ses proches à l'organisation et à l'amélioration continue des soins et services

Principes d'action	Idées d'actions concrètes
<b>PRÉPARATION</b> <b>Établir une vision de la participation des usagers</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Développer et partager la vision et la philosophie de l'organisation en lien avec la participation des usagers</li> <li>Inscrire la vision et la philosophie dans un document, adopté par le CA et soutenu par la Direction générale, clarifiant les attentes, les rôles des parties prenantes et les indicateurs de performance</li> <li>Agir comme un modèle dans son rôle pour soutenir et encourager la participation des usagers à tous les niveaux de l'organisation (ex. : dans la définition de la vision)</li> <li>Soutenir les actions visant le développement d'une culture de participation des usagers dans l'établissement</li> </ul>
<b>PARTICIPATION</b> <b>Accompagner l'organisation pour favoriser la participation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Définir les rôles des parties prenantes et mettre en place des processus liés à la participation des usagers</li> <li>Identifier ou nommer des agents de changement pour la participation des usagers dans l'établissement (ex. : service expérience usager, personne responsable par direction, etc.)</li> </ul>

### Développement de la trajectoire Dx autisme 0-17 ans en communauté stratégique


(Inspiré de l'[initiative 6](#) : Le développement de la trajectoire Dx autisme 0-17 ans)

À la suite d'un constat général de problèmes d'accès aux services, les directeurs généraux des établissements de santé en Estrie (CSSS, CHUS, CR) ont confié un mandat à un groupe pour améliorer la trajectoire de services. Comme gestionnaire de l'équipe DI-TSA et DP d'un des CSSS en Estrie, j'ai participé comme membre de ce groupe pour la clientèle en attente d'un diagnostic TSA. Nous avons mis en place certaines conditions facilitantes comme : créer une communauté stratégique constituée de gestionnaires des différents établissements et d'acteurs clés dont des proches d'utilisateurs et des organismes communautaires. Ce groupe était animé par deux conseillers-facilitateurs pour s'assurer que l'attention est centrée sur les usagers. La mère d'un enfant atteint


- Octroyer des ressources (financières, humaines, etc.) pour faciliter la participation des usagers-ressources
- S'assurer de la participation des usagers au niveau stratégique et à tous les niveaux de l'organisation

## RÉTROACTION


### Évaluer la démarche de participation des usagers

- Prévoir des indicateurs de performance quantitatifs et qualitatifs sur la participation, par direction, afin d'évaluer les démarches et leurs impacts 
- Échanger sur les résultats de l'évaluation et réfléchir aux meilleures façons de faire participer les usagers
- Être accompagné par une université ou un centre de recherche pour évaluer et améliorer ses pratiques

## La participation du citoyen et des organismes partenaires au développement territorial et communautaire


Principes d'action	Idées d'actions concrètes
<b>CONNAISSANCE DES SERVICES</b> <b>Développer une vision de la participation et de la concertation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Connaître les services, les organismes partenaires et les lieux de participation dans les divers réseaux locaux de services en ayant le soutien de l'organisation communautaire, au besoin</li> <li>▪ Promouvoir la vision selon laquelle la santé et le bien-être font partie du développement du territoire</li> <li>▪ Participer à des concertations au niveau stratégique avec d'autres décideurs (scolaires, municipaux, économiques, communautaires)</li> <li>▪ Connaître la notion de responsabilité populationnelle propre au réseau de la santé et des services sociaux du Québec </li> </ul>
<b>COLLABORATION ET ÉCHANGE</b> <b>Entrer en synergie avec les services du territoire et du réseau local de services</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dans ses actions, favoriser l'arrimage entre les organismes partenaires pour que tous travaillent dans le même sens</li> <li>▪ Rester à l'affût de l'évolution du réseau d'organismes partenaires et des changements chez ces derniers</li> <li>▪ Clarifier les rôles et responsabilités de tous les organismes partenaires pour préserver les liens de confiance</li> </ul>
<b>PARTICIPATION COMMUNAUTAIRE</b> <b>Accompagner le développement de sa communauté</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Construire conjointement un modèle de participation adapté aux réalités des parties prenantes (citoyens, organismes, établissement)</li> <li>▪ Réaliser des actions concertées avec les élus, les groupes communautaires et les associations</li> <li>▪ Soutenir les actions et les projets favorisant la participation et permettant de répondre aux besoins de la population en agissant sur la santé et le bien-être</li> <li>▪ Actualiser la responsabilité populationnelle de l'établissement en matière de santé, bien-être et développement des communautés</li> </ul>

d'autisme était présente dans la communauté stratégique et a influencé grandement nos réflexions. Les membres de la communauté stratégique ont entendu les besoins des proches des usagers qui jugeaient que le délai d'attente était inacceptable pour le diagnostic TSA en Estrie.

Dans le cadre de la démarche, nous avons appris à nous connaître entre établissements et comprendre le vécu et les besoins des usagers. Chaque étape de la trajectoire a été analysée et standardisée. Nous avons expérimenté la nouvelle trajectoire et les résultats furent concluants. Après la régionalisation de la nouvelle trajectoire en Estrie, les délais pour l'accès au service diagnostic simple sont passés de 432 jours à moins de 90 jours. Cette trajectoire est toujours actuelle dans le contexte du CIUSSS de l'Estrie-CHUS. 

## Des partenaires stratégiques mobilisés pour améliorer la qualité de vie de leur communauté

(Inspiré de l'[initiative 12](#) : Le Complice – Conseil d'orientation et de mobilisation des partenaires locaux pour l'intervention des communautés de l'Énergie)





J'occupe le poste de directeur adjoint de santé publique au CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Je siège au niveau stratégique du COMPLICE (Conseil d'Orientation et de Mobilisation des Partenaires locaux pour l'Intervention des Communautés de l'Énergie). Les membres du niveau stratégique sommes tous responsables de la responsabilité populationnelle et du développement des communautés. Nous nous rencontrons quelques fois par année. Nos réflexions tournent autour des enjeux de notre territoire. Ces réflexions nous ont amenés à identifier 7 cibles de travail. Notre ouverture et notre engagement à nous appuyer sur les citoyens et l'ensemble des organisations locales pour bâtir nos réflexions nous permettent de garder en tête les citoyens, même si nous les impliquons de façon indirecte. Cela nous permet de garder le sens de nos actions, d'assurer le développement de notre communauté et de mettre en place des conditions de succès pour les changements proposés. 

\* Proche : membre de l'entourage, bénévole, personne ayant vécu une situation similaire, tels qu'un proche aidant.

Tiré principalement des initiatives présentées au colloque « Agir pour et avec l'utilisateur, leurs proches et la population pour de meilleurs services sociaux et de santé » et de sources associées : [13, 37, 39, 42, 43, 46, 47, 49, 54].

## Idées pour les comités des usagers et les organismes partenaires

### La participation de l'utilisateur et de ses proches à ses soins et services (pour le comité des usagers)

Principes d'action	Idées d'actions concrètes
<b>ÉCHANGE D'INFORMATIONS</b> <b>Informers les usagers sur leurs droits et les services</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Renseigner les usagers sur leurs droits et obligations </li> <li>Promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie et des soins des usagers</li> <li>Connaître et faire connaître les différents services offerts</li> <li>Guider les usagers vers les bonnes ressources</li> </ul>
<b>PARTICIPATION ACTIVE</b> <b>Soutenir l'utilisateur pour des soins et services de qualité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Évaluer le degré de satisfaction de l'utilisateur dans l'utilisation des soins et services</li> <li>Défendre les droits collectifs des usagers, à leur demande</li> <li>Accompagner les usagers dans toutes les démarches qu'ils entreprennent, y compris le dépôt d'une plainte </li> <li>Soutenir les efforts de l'utilisateur pour se responsabiliser face à son bien-être, en cohérence avec la mission du comité des usagers </li> <li>Représenter les usagers auprès de la direction/administration</li> </ul>
<b>SOUTIEN DES PROCHES</b> <b>Accompagner les proches* pour soutenir les usagers</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Renseigner les représentants de l'utilisateur sur leurs droits et obligations et ceux de l'utilisateur </li> <li>Guider les proches vers les bonnes ressources</li> <li>Évaluer le degré de satisfaction des proches par rapport aux soins et services</li> <li>Défendre le droit des usagers à être accompagnés ou représentés</li> </ul>

### “ La voix d'un usager dans un comité des usagers

(Inspiré d'un exemple provenant d'un comité des usagers)

Je participe comme membre du comité des usagers depuis plusieurs années. Il y a quelques jours, j'ai soutenu un usager qui a été hospitalisé. Durant son passage à l'hôpital, il a vécu une situation qui l'a laissé perplexe. Il avait lu un dépliant sur le comité des usagers que j'avais rédigé en collaboration avec d'autres membres du comité, à son arrivée à l'hôpital. Ce dépliant expliquait notre rôle et les droits des usagers. Après avoir vécu sa situation, il a donc décidé de nous contacter. Suite à son appel, j'ai rencontré l'utilisateur et ses proches. Je les ai accueillis chaleureusement pour qu'ils soient à l'aise de me parler. J'ai posé des questions pour bien comprendre la situation de l'utilisateur. Puisqu'il souhaitait porter plainte, je lui ai présenté les différentes façons de faire. J'ai aussi rassuré l'utilisateur en plus de l'accompagner dans la formulation de sa plainte. Finalement, je lui ai expliqué les actions que nous ferions pour éviter qu'une situation comme celle que l'utilisateur a vécue arrive de nouveau. Cela l'a rassuré puisque son objectif premier en formulant sa plainte était que ce qu'il a vécu ne se reproduise plus.



### La participation du comité des usagers ou d'organismes partenaires à l'organisation et à l'amélioration continue des soins et services

Principes d'action	Idées d'actions concrètes
<b>PRÉPARATION</b> <b>Se préparer à participer et s'informer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Collaborer avec les gestionnaires, professionnels et organismes communautaires en soutien à la participation des usagers</li> <li>Évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus de l'établissement</li> <li>Faire des démarches avec le service expérience usager pour cerner les besoins</li> <li>S'informer sur ce qu'implique la participation</li> <li>Favoriser une représentation, adaptée aux besoins identifiés, de groupes de citoyens ou d'utilisateurs</li> </ul>
<b>PARTICIPATION</b> <b>Participer activement à l'amélioration des soins et services</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Participer, en tant que membres de comités des usagers ou d'organismes partenaires, à l'amélioration des services</li> <li>Valoriser tous les types de savoirs en reconnaissant les forces et les savoirs de tous les participants</li> <li>Travailler avec l'utilisateur-ressource en respectant le regard complémentaire de chacun</li> <li>Être patient, puisqu'un changement dans les façons de faire prend du temps à mettre en place</li> </ul>

### “ Comité populationnel du Comité des usagers

(Inspiré de l'[initiative 10](#) : Le comité populationnel du Comité des usagers)

Je contribue en tant que membre du Comité des usagers du CISSS de Lanaudière depuis plusieurs années. Je participe aussi au comité populationnel du Comité des usagers du CISSS de Lanaudière de même qu'à la préparation du forum populationnel. Ce forum est organisé conjointement par la direction de l'établissement de santé, le comité des usagers et le commissaire aux plaintes. Le but du forum est d'informer les citoyens, d'écouter et de recevoir leurs commentaires, de répondre à leurs questions et de les consulter sur un sujet déterminé. Un travail conjoint entre les organisateurs permet de cibler les sujets qui seront abordés lors de cette rencontre annuelle. Ce forum populationnel regroupe aussi les maires, ce qui permet la création d'une vision commune et permet un travail en synergie pour répondre aux besoins de la population. Le travail en collaboration et le forum permettent la

## RÉTROACTION


### Évaluer la démarche

- Remplir les formulaires ou participer aux entrevues sur l'évaluation de la participation des usagers
- Faire un retour sur sa participation et poursuivre sa participation

reconnaissance par l'établissement du comité des usagers. Notre vision est de croire que le partenariat donne plus de résultats pour améliorer la qualité des services.



## La participation des organismes partenaires et du comité des usagers au développement territorial et communautaire

Principes d'action	Idées d'actions concrètes
<b>CONNAISSANCE DES SERVICES</b> <b>Connaître et comprendre les besoins des citoyens et de la communauté</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Utiliser les données sociodémographiques afin de développer une vision globale des besoins de la population et des services disponibles sur le territoire (ex. : obtenir le soutien de la santé publique)<ul style="list-style-type: none"><li>– Identifier les besoins de la population et des usagers par des sondages, du porte-à-porte ou d'autres stratégies</li></ul></li><li>▪ Agir conjointement avec les citoyens et les réseaux de ces derniers en étant présents dans des activités de la communauté</li></ul>
<b>COLLABORATION ET ÉCHANGE</b> <b>Avoir une approche inclusive et participative</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Favoriser la création de canaux de communication avec la population, le comité d'usager et les organismes partenaires (ex. : tables de concertation, tables de quartier, etc.)</li><li>▪ Prendre le temps de comprendre les enjeux de chacun, de se connaître, et être ouvert</li><li>▪ Varier les modes de participation et de consultation <ul style="list-style-type: none"><li>– Entrevue de groupe, journée de réflexion, consultation publique, vox pop, comité de pilotage, plénière annuelle, conseil local citoyen en santé, etc.</li></ul></li><li>▪ Collaborer avec des ressources communautaires en action dans le milieu</li><li>▪ Collaborer avec des instances déjà existantes et dialoguer avec ces dernières</li></ul>
<b>PARTICIPATION COMMUNAUTAIRE</b> <b>Favoriser et valoriser la participation des citoyens</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Mettre l'engagement citoyen au cœur de tous les processus</li><li>▪ Favoriser la participation du public cible de nos actions afin de développer le pouvoir d'agir de ces personnes</li><li>▪ Impliquer les citoyens, le plus tôt possible dans les actions</li><li>▪ Coconstruire les actions et les projets avec les citoyens et les usagers</li><li>▪ Stimuler l'engagement des citoyens et des usagers, en contribuant à les amener à participer au changement en fonction de leur capacité, de leurs ressources et de leur talent</li><li>▪ Siéger au CA des CISSS/CIUSSS (1 siège réservé au comité des usagers)</li><li>▪ Inviter la population à l'AGA du comité des usagers (lieu de reddition de comptes)</li></ul>

## “ Repenser le fonctionnement et l'arrimage des organismes d'un territoire

(Inspiré de l'[initiative 14](#) : Tous complices pour notre communauté)

Je travaille au Carrefour jeunesse-emploi de la MRC Deux-Montagnes. En 2014, plusieurs organisations du territoire se sont regroupées pour repenser le fonctionnement et l'arrimage des organismes du territoire. Nous étions au courant que plusieurs changements étaient en cours dans notre communauté. Nous avons donc décidé d'être proactifs et d'optimiser nos façons de faire en plus de les cibler sur les réels besoins de la population de notre territoire. Notre souhait était de mettre en place des conditions favorables aux échanges pour faciliter la réalisation de projets collaboratifs dans la région. Un comité de pilotage a été créé pour structurer la démarche comprenant : le Carrefour jeunesse-emploi, le Centre d'aide Racine-Lavoie, le CISSS des Laurentides, la Chambre de commerce de Deux-Montagnes, le collectif communautaire, la Commission scolaire de la Seigneurie-des-Milles-îles MRC Deux-Montagnes, le Parc national d'Oka, Québec en forme, le regroupement pour le développement social de la région Deux-Montagnes et du sud de Mirabel. L'une des premières étapes fut la réalisation d'un sondage auquel 800 citoyens de notre communauté ont participé et la mise sur pied d'un forum populationnel qui a regroupé 150 citoyens. Par la suite, nous avons impliqué les jeunes pour connaître leurs besoins et stimuler leurs implications en leur permettant de réaliser la consultation auprès de leurs pairs. Les jeunes ont choisi des sondages et des vox-pops pour aller recueillir les propos de leurs pairs. Cela a contribué à l'émergence de plusieurs projets et ceux-ci sont plus conscients et plus à même de faire leur place et être un élément contributif à leur communauté.



\* Proche : membre de l'entourage, bénévole, personne ayant vécu une situation similaire, tels qu'un proche aidant.

Tiré principalement des initiatives présentées au colloque « Agir pour et avec l'usager, leurs proches et la population pour de meilleurs services sociaux et de santé » et de sources associées : [38, 48, 49, 53, 55].

## Des savoir-être pour favoriser la participation des usagers

Pour favoriser une participation optimale des usagers, il est essentiel que les intervenants, les responsables du soutien à la participation, les gestionnaires, les comités des usagers et les organismes partenaires respectent leurs droits. De plus, ils doivent cultiver certaines compétences et attitudes.

- Développer des relations empreintes de respect et d'humanisme [16, 31, 56, 58]
  - Renforcer une communication positive, constructive et efficace [13, 56, 57].
  - Faire preuve de transparence et d'honnêteté dans ses relations avec l'utilisateur et les autres intervenants [13, 16].
  - Clarifier les rôles et les responsabilités [13].
  - Partager le pouvoir et les responsabilités [13, 56].
  - Utiliser un langage non verbal et verbal respectueux et approprié [56].
  - Prendre le temps de connaître l'utilisateur et ce qui est important pour lui [16, 56].
- Entretenir une culture d'enseignement et d'apprentissage [13, 16, 56].
- S'adapter aux valeurs, aux principes, aux perceptions et aux préférences de l'utilisateur [58].
- Entrer en partenariat avec l'utilisateur et ses proches [13, 37, 56, 58, 59].
- Favoriser la mobilisation pour permettre le changement [13, 16, 31, 60].
- Habilitier l'utilisateur à devenir un partenaire actif dans ses soins [56].

**Les gestionnaires de niveaux tactique et stratégique ont un rôle important à jouer comme modèles et promoteurs de ces compétences et attitudes auprès de leurs équipes [13, 31, 60].**

## Des considérations éthiques concernant la participation des usagers

Diverses considérations éthiques sont à prendre en compte lorsque l'on prévoit la participation des usagers. En voici quelques-unes, présentées par public cible.

### Pour les usagers, les proches et les citoyens

Au-delà des nombreux bénéfices qu'elle apporte, la participation des usagers, des proches et des citoyens, peut être source d'inconfort pour ces derniers. Cet inconfort peut être de nature variée. Par exemple, pour les usagers-ressources ce peut être :

- des émotions négatives fortes conséquemment au partage d'expériences passées;
- du stress en lien avec le mandat confié et la fréquence de participation demandée;
- des contextes d'incompréhension du rôle ou des responsabilités;
- des bris de confidentialité lors de la consultation des dossiers médicaux [61, 62].

Des mesures peuvent être prises par les responsables de la participation en vue d'évaluer ces risques d'inconfort, de les sous-peser par rapport aux bénéfices attendus et de les minimiser.

### Pour les intervenants et les professionnels en soutien

Dans le cadre d'un soutien adéquat de la participation des usagers, des proches et des citoyens, évaluer s'il y a équilibre entre les risques et les bénéfices de la participation à titre d'utilisateur ou d'utilisateur-ressource et établir des mesures pour minimiser ces risques, notamment en étant alerte aux facteurs qui peuvent les accroître, tels que :

- l'isolement des personnes;
- la fatigue émotionnelle;
- l'insécurité;
- des relations tendues entre les usagers, les proches participants et les professionnels [63].



La santé est un droit humain, les inégalités sont inacceptables et la santé doit être rendue accessible aux individus et aux familles dans la communauté à travers leur pleine participation.

– Organisation mondiale de la santé,  
1978



### **Pour les professionnels en soutien, d'autres considérations éthiques**

Une planification soignée de la participation peut être utile afin d'offrir le soutien et l'accompagnement requis aux usagers, aux proches, aux citoyens et aux communautés. Cette planification amène à préciser les objectifs et les responsabilités et à adapter les normes reconnues en éthique de la recherche au contexte de la participation [64].

### **Pour les gestionnaires**

Dans l'adoption d'une vision sur la participation des usagers, des proches et des citoyens, il est utile de considérer les conflits qui peuvent survenir. Ces conflits peuvent toucher les valeurs, les intérêts, les rôles ou les mandats. Les conflits de valeurs apparaissent lorsqu'il y a des tensions entre les choix ou les positions individuelles et les visées collectives. Les philosophies de différentes composantes de l'organisation peuvent aussi être en partie incompatibles [17]. Les conflits d'intérêts peuvent être vécus, par exemple, par des personnes qui œuvrent dans des organisations soutenues par une tierce partie proche des soins et services offerts. Les conflits de rôles peuvent survenir, quant à eux, lorsqu'un participant, un intervenant ou un gestionnaire joue deux rôles, par ailleurs légitimes, mais que ces deux rôles sont incompatibles (par exemple, participer et évaluer). De même, lorsque deux composantes de l'organisation collaborent, leurs mandats, bien qu'adéquats pour les missions qui leur sont confiées, peuvent parfois entrer en conflit. Reconnaître tôt les conflits permet de dénouer des tensions et de clarifier les enjeux lors de la concrétisation de la participation. De plus, cela favorise la création d'une réelle collaboration avec des objectifs communs [65].



## Section 3

### La participation... ce qu'en disent les recherches

Une recherche documentaire sur la participation des usagers, des proches, des citoyens et des communautés aux soins et services a été effectuée en suivant une méthode structurée et reproductible (pour plus de détails sur le processus, voir [Annexe 1](#)). Les informations suivantes concernent la mise en œuvre, les bénéfices et les défis de la participation qui sont ressortis de cette revue et de textes complémentaires pour les usagers et les proches, les intervenants, les gestionnaires de niveaux tactique et stratégique ainsi que les organismes partenaires et les comités des usagers.

#### La mise en œuvre de la participation

La mise en œuvre de la participation est un changement important pour plusieurs intervenants et usagers du réseau de la santé et des services sociaux du Québec. Les bonnes pratiques en gestion du changement sont applicables lorsqu'un établissement souhaite implanter des pratiques et une culture de participation [37]. Les professionnels en soutien à la participation sont généralement responsables d'accompagner ce changement de pratique.

#### **Stratégie centrale pour mettre en œuvre la participation : créer un sens à ce changement**

La création de sens est une condition essentielle pour que les personnes adhèrent à un changement de culture dans une organisation [38]. Certains éléments peuvent aider les intervenants et les gestionnaires à créer ce sens, comme la compréhension du changement et des retombées attendues [38], avoir accès à une information ciblant la valeur ajoutée et l'efficacité de la participation des usagers [38, 66], la participation réelle des employés au processus de changement [67] et de la formation sur la participation [32, 35, 67].

Les gouvernements doivent également mettre en place des conditions favorables, par exemple des lois favorisant la participation des usagers [66].

Plusieurs éléments contribuent à la création d'une culture de participation dans les établissements de santé et de services sociaux :

- le développement d'une vision commune, de même que des rôles et des responsabilités clairs et partagés entre les personnes concernées [68, 69];
- un plan d'implantation réaliste, partant des besoins et adapté au contexte [38, 66];
- la révision des processus et pratiques de soins et services, pour permettre la participation active des usagers avec les intervenants [38];
- l'adaptation des pratiques de gestion du personnel (formation, soutien, leadership, reconnaissance, etc.) [38];
- un soutien technique (outils, logistique), financier et informationnel adéquat [66];
- la reconnaissance d'usagers et d'intervenants « champions » qui pourront être des ambassadeurs du changement de culture [66];
- la participation des usagers au développement de processus, de systèmes et de matériel d'information dont ils seront les utilisateurs [67].

## Bénéfices et défis de la participation... pour les usagers et les proches

### Bénéfices de la participation... pour les usagers et les proches

Les usagers et les proches ont une expérience et une connaissance précieuses de la prestation des soins et services, qui leur permet de contribuer au dialogue pour améliorer les façons de faire [25, 33, 37, 66, 70–73].

La participation engendre plusieurs bénéfices chez les usagers, les proches et les usagers-ressources, liés à l'amélioration des connaissances et de la compréhension de l'information. Par exemple :

- une meilleure compréhension des termes utilisés en santé est observée [74, 75];
- l'éducation aux soins et services reçus engendrent une plus grande auto-efficacité [76];
- le matériel élaboré conjointement avec les usagers-ressources est perçu comme plus lisible et compréhensible [77, 78].

Pour les usagers, les bénéfices de la participation sont nombreux en ce qui touche la santé générale [79]. Le risque d'être réadmis à l'hôpital est diminué [68]. La participation des usagers permet également une responsabilisation accrue, de même que qu'une plus grande efficacité et une sécurité augmentée des soins et services [25, 37, 66, 71, 73]. Globalement, la participation des usagers à la prise de décision<sup>5</sup> est associée à une meilleure acceptation des soins et services [66], à de meilleurs résultats de santé et à une plus grande satisfaction [71, 73, 81]. De plus, la rétroaction des intervenants engendre plus de satisfaction et une meilleure adhésion au traitement [76].

Plusieurs bénéfices de la participation des usagers sont également observés pour la santé physique [79, 82] :

- une meilleure forme physique [83, 84];
- de meilleurs comportements liés à la santé [75, 84];
- l'amélioration subjective d'indicateurs de santé [75, 82, 83].

Sous l'angle de la santé psychologique et du bien-être, les bénéfices notés de la participation des usagers sont :

- une réduction de l'anxiété, de la solitude, de la dépression et du stress négatif [83, 84];
- l'amélioration des habiletés d'autogestion, de la confiance en soi, de l'estime de soi, de l'efficacité personnelle [83, 84] et des capacités relationnelles [84], et du soutien social perçu [82].

Finalement, la participation engendre un sentiment de responsabilité et de contrôle sur les décisions et les événements [59, 73, 84], de même qu'une diminution des conflits dans le choix de traitement (Austin et al., 2015). Progressivement, la participation permet la prise de conscience de ses droits individuels, l'expression de ses idées et le sentiment d'être utile aux autres [84].

---

5. Prise de décision partagée (ou PDP) : « processus nécessitant la participation conjointe du patient/usager et de l'intervenant. Ce processus décisionnel doit reposer sur des données scientifiques éprouvées et mettre en évidence les risques et les bénéfices de toutes les options disponibles, y compris celle de ne rien faire. De plus, la prise de décision partagée doit tenir compte des valeurs et des préférences du patient/usager. » [80]



Tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être.

– LSSSS, 1991, c. 42, a. 10.



### Défis de la participation... pour les usagers et les proches

Tout d'abord, les usagers et les proches peuvent avoir des difficultés à avoir accès aux informations ou à les comprendre [66, 72, 75]. Ils peuvent aussi avoir du mal à accepter leur nouveau rôle de partenaire [66], ce qui peut relever d'un manque de connaissance ou de compréhension [66, 72, 75], de confiance [66, 77] ou de conciliation de la participation avec leur réalité, ou encore de tension avec les intervenants considérés comme des experts [85].

L'usager ou ses proches peut également faire face à des barrières variées à la participation :

- un état de santé limitant [66, 68, 72, 86];
- des valeurs ou des inégalités dans la société [66, 72, 79, 87, 88];
- le sentiment d'isolement et le sentiment d'intimidation face aux intervenants [77, 85];
- le manque de confiance envers l'organisation ou les intervenants [66].

La participation d'usagers-ressources provenant de populations vulnérables peut engendrer de la fatigue et du stress chez ces derniers [84, 88]. Ce risque augmente lorsqu'une population précise est très sollicitée [88].

De plus, les contraintes des usagers-ressources sont parfois non respectées, tout comme les pratiques ne sont pas toujours adaptées ou favorables à la participation des usagers-ressources. Par exemple :

- le style et le moment des rencontres [79];
- le manque de considérations financières [86, 89];
- le temps limité à offrir pour les rencontres [79, 89];
- les préférences non respectées [90].

Finalement, les usagers-ressources peuvent avoir de la difficulté à percevoir leur plus-value [77, 88] et se sentir limités dans leur possibilités d'influence [77, 78].

## Bénéfices et défis de la participation... pour les intervenants

### Bénéfices de la participation... pour les intervenants

La participation des usagers permet une plus grande satisfaction et un engagement soutenu de la part des intervenants [74], tout comme une confiance accrue et une meilleure communication [86]. Il est alors possible de transmettre aux usagers de l'information sur la santé plus pertinente, répondant mieux à leurs besoins [66]. La prise de décision partagée réduit l'écart entre les pratiques fondées sur les données probantes et les pratiques centrées sur l'utilisateur, en plus de dégager les meilleures options pour l'utilisateur, de respecter ses droits et, ultimement, d'augmenter la prise en charge de ses soins et services [66, 81, 91].

De plus, lorsque la participation des usagers est chose courante, le recrutement du personnel est facilité et on peut observer une diminution du taux de roulement, des congés de maladie et des heures supplémentaires [74]. La participation des usagers permet finalement une correspondance de l'intervention à leurs besoins ou aux caractéristiques de la population [67] et assure une meilleure adhésion au traitement [76].

### Défis de la participation... pour les intervenants

On observe parfois une insuffisance de connaissance des attentes et des besoins des usagers [25] de même qu'un manque de compréhension du langage utilisé par ces derniers [77, 90]. Par ailleurs, l'utilisation d'un langage inaccessible par les intervenants [88] a été noté. Également, une lacune quant à la formation des intervenants sur les rôles et le processus de prise de décision partagée ainsi qu'un manque de compétences nécessaires à la participation des usagers ont parfois été relevés [79, 85, 86, 90].

Plusieurs craintes, perceptions et attitudes négatives relativement à la participation des usagers sont présentes chez un certain nombre d'intervenants [66, 68, 77, 85, 86, 90, 92]. Par exemple, le changement engendré par cette participation peut les confronter dans leurs croyances et valeurs [66, 90], leur statut n'étant plus celui d'expert [77, 86]. Certains intervenants contestent la participation des usagers sur la base d'un manque de preuve de son efficacité [90].

Finalement, des contraintes peuvent être vécues par les intervenants, comme une difficulté à favoriser la participation ou la contribution de certains usagers

ou groupes d'utilisateurs en raison de leurs caractéristiques [66, 90], l'engagement important en temps du personnel [66, 77, 89, 90] et la difficulté à recruter des utilisateurs-ressources [77].

## Bénéfices et défis de la participation... pour les gestionnaires de niveaux tactique et stratégique

### Bénéfices de la participation... pour les gestionnaires

Les bénéfices de la participation des usagers pour les gestionnaires sont, entre autres, la prestation de services plus appropriés, une meilleure qualité des réponses aux besoins des usagers [86] et une meilleure adaptabilité culturelle et acceptabilité des programmes par les communautés [75]. La participation permet également de contribuer aux réflexions pour modifier et améliorer les soins et services, afin qu'ils soient adaptés aux besoins des communautés, en tenant compte de l'influence des connaissances locales et des pratiques culturelles sur la santé [79, 85, 93]. La participation à l'amélioration des soins et services soutient le développement de soins et services adaptés localement [37, 69] et améliore l'accès à ces derniers [60, 66, 71].

Une meilleure compréhension de l'expérience des usagers permet d'orienter les politiques, les pratiques de gestion et les pratiques cliniques en prenant en compte les idées et préoccupations de ceux-ci. Ultimement, il est possible de développer une organisation participative, responsable et transparente [86].

La gestion de niveau stratégique des établissements joue également un rôle clé dans la réussite du changement de culture, grâce à ces leviers pouvant entraîner des bénéfices tangibles :

- l'uniformisation des politiques, des règlements et des procédures de l'établissement [38, 66];
- l'élaboration d'une stratégie claire pour implanter une culture de participation [38];
- un engagement fort, concret et soutenu au regard de la participation [38].

Finalement, la prise de décision partagée a le potentiel de réduire l'utilisation d'interventions dont les bénéfices ne sont pas clairs, de favoriser l'utilisation d'interventions pour lesquelles les bénéfices sont clairement démontrés et d'uniformiser les pratiques [81].

### Défis de la participation... pour les gestionnaires

Le manque de financement et la gestion déficiente des ressources soutenant la participation sont des défis constatés dans la littérature scientifique [66, 72, 75, 85, 90]. Ces défis nuisent aux initiatives de participation [60, 66, 72, 75, 77].

La participation peut également être influencée par une question d'exercice inégal du pouvoir [69], [88], par exemple la faible décentralisation et délégation du pouvoir [69, 72, 75] ou la croyance que les experts (intervenants ou gestionnaires) détiennent tout le pouvoir [31, 75, 88].

Finalement, la collaboration en vue de favoriser la participation peut être difficile quand il y a un manque de connaissance et de considération de la part des gestionnaires de niveau stratégique à l'égard de la participation des usagers [86] ou un faible niveau de collaboration interdirections et entre professionnels [72].

### Bénéfices et défis de la participation... pour les organismes partenaires et les comités des usagers

#### Bénéfices de la participation... pour les organismes partenaires et les comités des usagers

L'implication des organismes partenaires et de la communauté favorise la participation des usagers en favorisant la sensibilisation et le développement de connaissances [67], en créant des alliances qui permettent d'avoir des informations touchant les membres désavantagés et marginalisés des communautés [67] et en facilitant le recrutement d'usagers-ressources [67].

La participation des comités des usagers et des organismes partenaires permet d'accroître la compréhension et l'acceptation des changements [89], d'atteindre les groupes marginalisés au plan social [75], d'établir des liens et de faire plus facilement une référence vers les services sociaux et les ressources communautaires [75], d'améliorer la qualité des services locaux [75] et de créer des outils et des documents adaptés aux sensibilités culturelles [89].

La participation de la communauté dans des actions sur les déterminants sociaux de la santé a des retombées directes et indirectes positives sur la qualité de vie et sur des indicateurs socio-économiques, tels que l'emploi, l'éducation, le logement, le revenu ou le taux de criminalité [79]. La participation permet aussi :

- un renforcement des capacités communautaires [75, 79];
- une plus grande autonomie par une prise de conscience des services de santé offerts [69];
- une augmentation de la demande et de la circulation d'information [79, 93];
- l'habilitation et la résilience des communautés, qui engendrent une capacité à développer des solutions locales et à modifier des comportements liés à la santé [69, 72, 94];
- un meilleur soutien et un renforcement du capital social [69, 75, 79];
- l'amélioration de l'inclusion sociale des personnes marginalisées et la contribution à réduire les inégalités en matière de santé [75, 93];
- une diminution de l'isolement, la création et le renforcement de relations [69].

#### Défis de la participation... pour les organismes partenaires et les comités des usagers

Différents défis sont liés à la participation de la communauté, comme sa réceptivité irrégulière [66] et le sentiment qu'il s'agit d'une mesure artificielle. Cela peut constituer une barrière à la contribution de certains groupes vulnérables [66].

# Section 4

## Ressources complémentaires

Ces ressources complémentaires ont pour but d'outiller les publics cibles dans leurs pratiques pour favoriser la participation. Elles sont des compléments d'information intéressants pour ceux qui souhaitent développer encore plus leurs connaissances.

### Liens



Sources fiables pour s'informer sur sa santé

<http://sante.gouv.qc.ca/systeme-sante-en-bref/info-sante-8-1-1/>

Ce site donne de l'information sur les services Info-santé et Info-social. Pour joindre Info-santé, vous pouvez appeler au 811 pour parler gratuitement à un professionnel de la santé. Il pourra répondre à vos questions ou vous diriger vers la bonne ressource.

<http://www.passeportsante.net/>

Le site de passeport santé est un site présentant des informations validées par des professionnels sur différentes maladies. Il offre aussi des informations sur la prévention de la maladie et le développement de saines habitudes de vie.



Droits de l'utilisateur

<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-4.2>

Ce site présente les sections de la LSSS sur les droits des usagers.

<http://www.rpcu.qc.ca/fr/lsss.aspx>

Ce site présente les 12 droits des usagers.

<http://www.rpcu.qc.ca/fr/trouver-un-comite.aspx>

Ce site présente les liens menant aux sites des établissements de santé sur lesquels il y a les coordonnées des comités des usagers.



Partage des besoins et attentes

<http://www.actionautonomie.qc.ca/pdf/guide1.pdf>

Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale.



Accès au dossier médical

<http://www.cai.gouv.qc.ca/questions-frequentes/les-dossiers-medicaux/>

Le site de la Commission d'accès à l'information du Québec répond aux questions relatives au dossier médical.

<https://www.educaloi.qc.ca/capsules/le-dossier-medical-qui-peut-y-avoir-acces>

Cet article vulgarise les règles et les procédures entourant l'accès au dossier médical.



Préparation des rendez-vous

<http://www.cliniquedessommets.org/rendez-vous/preparer-votre-rendez-vous/>

Ce site présente des exemples de ce que vous pouvez apporter comme information à votre rendez-vous, des informations que vous devez connaître et des questions de clarification que vous pouvez poser à votre médecin si vous avez besoin de clarification.

<http://www.jgh.ca/fr/Conseils-sante-Preparer-la-rencontre-avec-votre-medecin>

Ce site présente des suggestions pour bien se préparer pour une rencontre avec son médecin.



Responsabilisation face à sa santé

<http://vitalite.uqam.ca/component/content/article/2-non-categorie/105-aller-mieux-a-ma-facon.html>

L'outil « Aller mieux à ma façon » permet de faire une autogestion de sa santé mentale.

<http://www.qualaxia.org/sante-mentale-dossiers-thematiques/autogestion-soins/index.php?lg=fr>

Ce site présente des outils de soutien à l'autogestion des soins en santé mentale.

<https://www.cisss-gaspesie.gouv.qc.ca/soins-et-services/les-maladies-chroniques/pour-mieux-soutenir/prendre-sa-sant%C3%A9-en-main-autogestion-de-sa-sant%C3%A9.html>

Ce site présente des outils d'autogestion des maladies chroniques.



Formulation de sa pensée

<https://www.qwesta.fr/informations/comment-formuler-ses-reproches-de-facon-constructive/>

Ce site propose un processus en quatre étapes pour exprimer objectivement une problématique.

1. Exprimer objectivement le problème
2. Exprimer la répercussion négative pour nous : notre émotion.
3. Exprimer les conséquences positives.
4. Exprimer notre solution.



Communication en santé

<http://comsante.uqam.ca/litteraties-et-e-sante-principes-directeurs-pour-des-communications-adaptees-aux-usagers/>

Une présentation sur les principes directeurs d'une communication adaptée à l'utilisateur dans le cadre de la e-santé est accessible sur ce site.



Validation de la compréhension de l'information

[https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2612334/fr/faire-dire](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2612334/fr/faire-dire)

Ce site donne des exemples, en français, de questions à poser aux usagers pour s'assurer qu'ils comprennent bien ce qui leur est partagé comme informations sur leur santé. Ces questions se retrouvent dans la section documents (« Faire Dire »).



Intervention auprès des usagers et des proches

[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm\\_synthese-bienveillance.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_synthese-bienveillance.pdf)

Ce guide présente des actions de base pour agir conformément aux besoins de l'utilisateur et assurer sa bienveillance.



Transfert des connaissances

<http://www.saco.uqam.ca/repertoire>

Ce site présente la trousse SACO. Cette trousse a pour objectif d'accompagner les organisations dans le choix des meilleures stratégies pour s'assurer un bon transfert des connaissances. Plusieurs activités sont présentées, dans le répertoire, lequel peut être utilisé pour transmettre de l'information.



Revue sur le changement dans les organisations publiques et parapubliques

[http://www.telescope.enap.ca/Telescope/docs/Index/Vol\\_14\\_no\\_3/Telv14n3\\_changement.pdf](http://www.telescope.enap.ca/Telescope/docs/Index/Vol_14_no_3/Telv14n3_changement.pdf)

Revue présentant plusieurs articles sur la gestion du changement stratégique dans les organisations publiques. Plusieurs experts ont contribué à la rédaction de cette revue.



Outils d'animation en développement collectif

<http://poureporter.communagir.org/outils>

Ce site présente de nombreux outils d'animation élaborés par des animateurs expérimentés qui sont des conseillers en développement collectif.



Accompagnement des usagers et des intervenants

[http://www.ansm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm\\_synthese\\_bientraitance.pdf](http://www.ansm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_synthese_bientraitance.pdf)

Cette synthèse présente les grandes lignes pour agir en accompagnement et faire participer les usagers.

[http://www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/guide\\_simple\\_liens\\_final\\_mars\\_2014.pdf](http://www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/guide_simple_liens_final_mars_2014.pdf)

Ce guide est très intéressant pour l'accompagnement au niveau communautaire.



Boîte à outils d'évaluation de l'engagement des patients

<https://ceppp.ca/fr/nos-projets/boite-a-outils-devaluation/>

Il s'agit d'un site présentant de nombreux outils permettant d'évaluer l'engagement des usagers.

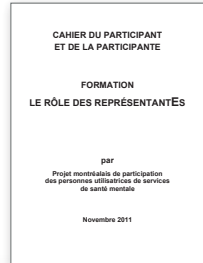


Responsabilité populationnelle

<https://www.inspq.qc.ca/exercer-la-responsabilite-populationnelle/responsabilite-populationnelle>

Ce lien présente ce qu'est la responsabilité populationnelle. Il présente aussi des liens qui mènent à d'autres publications pertinentes sur le sujet, dont des publications ministérielles.

## La participation et les conditions facilitantes



Source : Projet montréalais de participation des personnes utilisatrices de services de santé mentale (2011). Formation le rôle des représentantes. Cahier du participant et de la participante. p.23 et p.42.

### PARTICIPER, REPRÉSENTER... C'EST QUOI?

<i>.Participer c'est...</i>	<i>Participer ce n'est pas...</i>
<p><b>Un exercice de démocratie / citoyenneté</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Exercer sa citoyenneté</li> <li>Favoriser la démocratie</li> <li>Voter</li> <li>Vouloir influencer les décisions</li> </ul> <p><b>Une occasion de s'exprimer</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Donner son opinion</li> <li>Exprimer nos idées</li> </ul> <p><b>Travailler avec les autres</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Collaborer</li> <li>Réseauter</li> <li>Créer des liens</li> </ul> <p><b>Être d'abord présent</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Être là</li> <li>Représenter</li> <li>Prendre la place offerte</li> </ul> <p><b>S'impliquer dans la société / dans la vie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Faire partie de la société</li> <li>S'impliquer dans son milieu de vie</li> <li>Contribuer</li> <li>S'engager</li> </ul> <p><b>Informé / être informé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Partager les connaissances / les compétences</li> <li>Avoir accès à l'information et la comprendre</li> </ul> <p><b>Oser / faire des efforts</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Oser prendre des risques</li> <li>Donner une opinion qui ne fait pas consensus</li> <li>Se faire confiance</li> <li>Mettre ses habiletés à l'épreuve</li> <li>Être motivé</li> </ul> <p><b>Pour son cheminement personnel</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Élargir nos horizons</li> <li>(favoriser son) empowerment</li> <li>Exister</li> </ul> <p><b>S'ajuster</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Faire avec...</li> </ul>	<p><b>Vivre l'intolérance ou les guerres de pouvoir</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Être intolérant face à la personne</li> <li>Être en situation de guerre de pouvoir</li> <li>Ne pas respecter l'opinion des autres</li> <li>Contrôler le droit de parole</li> <li>Ne pas laisser la place aux autres</li> <li>Vouloir avoir raison à tout prix</li> <li>Être obligé de répondre</li> <li>Prendre un silence pour un « oui »</li> </ul> <p><b>Rester passif</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Être passif</li> <li>Accepter sans donner son opinion</li> <li>Le statu quo</li> <li>Baisser les bras</li> <li>Se rallier à l'autorité</li> <li>{Juste} écouter</li> </ul> <p><b>Rester « loin » des autres</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>S'isoler</li> <li>S'exclure</li> </ul> <p><b>Ne pas oser / faire des efforts</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Avoir peur du ridicule</li> </ul> <p><b>En somme, participer ce n'est pas...</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Une mode</li> <li>« JOJO » {participer ce n'est pas « jojo » = ce n'est pas facile}</li> </ul>

### Des conditions gagnantes de la participation du point de vue de l'utilisateur ;

- Connaître ses objectifs et attentes
- Connaître son rôle et ses limites (information, consultation, concertation, cogestion)
- Être affilié à un groupe de pairs
- Obtenir des avances ou des remboursements rapides pour ses frais
- Avoir droit de proposer des ajouts à l'ordre du jour
- Obtenir soutien et formation
- Faire adapter les procédures, le langage, les horaires, le rythme et les lieux de travail

### Constats intéressants

- La nécessité de faire une rencontre préparatoire aux rencontres.
- La nécessité de faire une rencontre de « débriefing » après la rencontre.
- L'importance d'être plus d'un lors des représentations.
- La mobilisation des personnes utilisatrices comme partie intégrante du processus de participation.

## L'évaluation de la participation



Source : Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (2018). Trousse d'accompagnement pour vous soutenir dans la participation des usagers et de leurs proches. Comité et groupe de travail. Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique. p.28.

# TROUSSE D'ACCOMPAGNEMENT POUR VOUS SOUTENIR DANS LA PARTICIPATION DES USAGERS ET DE LEURS PROCHES COMITÉ ET GROUPE DE TRAVAIL

## 4.3 ÉVALUATION POST-MORTEM

Vous avez réalisé les étapes de planification, de préparation et de réalisation de votre démarche ou projet; votre comité / groupe de travail touche ainsi à sa fin. Voici maintenant un outil qui vous permettra de faire une évaluation de votre démarche en ce qui concerne la participation d'usagers collaborateurs à celle-ci. Vous trouverez ci-après, des exemples de questions à poser lors d'un échange final avec ces usagers, ainsi que des questions à poser ultérieurement aux autres membres du comité / groupe de travail. Cette discussion doit être menée par le répondant-pivot qui a accompagné les usagers collaborateurs tout au long des rencontres du comité / groupe de travail

### EXEMPLES DE QUESTIONS OU THÈMES À ABORDER AVEC LES USAGERS

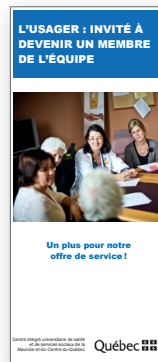
Questions	Contenu des échanges
Leur coup de cœur (ce qu'ils ont apprécié) :	
Leur coup de barre (ce qu'ils ont moins apprécié) :	
Est-ce que vous referiez l'expérience?	
Autres impressions / commentaires à adresser à l'usager :	
Nommer les éléments d'appréciation de la part du comité/groupe de travail	<i>Ex : «Les employés terrains qui ont participé à l'atelier ont mentionné être agréablement surpris de voir qu'on avait invité des usagers répondants. C'était consensus à l'égard qu'ils ont apporté une valeur ajoutée à l'atelier, par exemple lorsque vous avez nommé votre inquiétude pendant l'attente et votre appréciation de la qualité des services.»</i>
Y a-t-il d'autres sujets que vous auriez aimé aborder aujourd'hui?	

### EXEMPLES DE QUESTIONS OU THÈMES À ABORDER AVEC LES MEMBRES DE L'ORGANISATION EN CE QUI CONCERNE LA PARTICIPATION DES USAGERS

Questions	Contenu des échanges
Leur coup de cœur (ce qu'ils ont apprécié):	
Leur coup de barre (ce qu'ils ont moins apprécié):	
Est-ce que vous referiez l'expérience?	
Autres impressions / commentaires à adresser à aux membres de l'organisation	
Nommer les éléments d'appréciation de la part du des usagers	<i>Ex. Qualité de l'accueil, bonne écoute de la part du comité, questionnements quant aux suites, etc.</i>

## Outil 3

# Les types de participation possibles



Source : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (2017). L'utilisateur : invité à devenir un membre de l'équipe. Dépliant explicatif. Service à la qualité, à la démarche d'agrément et à l'expérience usager de la direction qualité, évaluation, performance et éthique.

### La participation des usagers-partenaires et usagers-ressources permet :

- d'augmenter la pertinence de leurs interventions.
- de développer les compétences.
- de changer la culture de soins et de services.
- d'améliorer la qualité de vie des usagers.

### Afin que cette collaboration soit un succès, les intervenants s'engagent à :

- déterminer les objectifs et les attentes de l'équipe en complétant une requête.
- soutenir la participation des usagers par divers moyens.
- recruter des usagers ayant une expérience pertinente.
- soutenir et accompagner les usagers-ressources.
- préparer les équipes.
- établir un climat de confiance.
- donner une rétroaction à l'équipe et à l'utilisateur quant à leur participation.



« Il n'y a qu'une façon de mesurer si nos soins sont centrés sur les patients, il faut leur demander. »<sup>2</sup>

### Vous êtes un usager ou vous connaissez un usager qui aurait le profil recherché

Communiquez avec le service à la qualité, à la démarche d'agrément et à l'expérience usager de la direction qualité, évaluation, performance et éthique.

Au numéro de téléphone suivant : 819 536-7500 poste 5251

Une conseillère vous accompagnera dans votre démarche.

Merci à nos précieux collaborateurs :



### Source des citations :

<sup>1</sup> Cadre de référence sur le partenariat de soins et de services, document de travail, RUIS Université de Montréal, février 2013.  
<sup>2</sup> Présentation du CHUS, décembre 2013.

[www.ciussmccq.ca](http://www.ciussmccq.ca)

**Partenaire**  
DE MES SOINS ET SERVICES  
Collaborateur de mon mieux-être



## L'USAGER : INVITÉ À DEVENIR UN MEMBRE DE L'ÉQUIPE



Un plus pour notre offre de service !

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec



### Une approche visant le développement de la collaboration avec les usagers

Pour ce faire, un modèle a été élaboré. 4 formes de collaboration sont encouragées, soient :

- 1- Exprimer et écouter
- 2- Créer et agir en partenariat
- 3- Comprendre et informer
- 4- Contribuer et consulter

### Qu'est-ce que le partenariat de soins et de services ?

Il s'agit d'une relation de **coopération**, de **collaboration** et de **confiance** entre l'utilisateur et les intervenants de la santé et des services sociaux, fondée sur la reconnaissance des savoirs de toutes les parties.

Cette relation a pour but d'améliorer l'offre de service offerte à l'utilisateur en fonction de ses besoins et priorités de son **projet de vie**, tout en s'appuyant sur une **prise de décision libre et éclairée**.



Inspiré du visuel de la DCCP, Université de Montréal

Les termes « patient », « bénéficiaire », « personne », « client », « utilisateurs de services » sont d'usage courant. Au CIUSSS MCQ, nous utilisons le terme « usager » tel que prescrit dans la LSSSS. La notion d'usager inclut les proches ainsi que la famille.

### AU CIUSSS MCQ, on travaille avec :

Des usagers-partenaires qui participent à leurs soins et leurs services en tant que membre de l'équipe.

Quelques exemples :

- Contribuer à l'élaboration de son plan d'intervention.
- Questionner l'équipe sur sa médication.
- Préparer son congé de l'hôpital ou son arrivée en CHSLD.
- Accompagner un proche.
- Prendre en charge certains soins ou démarches concernant sa santé.

### Saviez-vous que plusieurs recherches viennent appuyer l'évolution des pratiques ?

**50 %** de la population est atteinte de maladies chroniques en Amérique du Nord.

**50 %** et plus de ces personnes ne respectent pas ou peu leurs prescriptions médicales.

**80 %** des utilisateurs d'Internet recherchent des renseignements reliés à la santé sur le Web.

« Les usagers ont beaucoup à nous apprendre de leur expérience. »

### Nous souhaitons recruter des usagers-ressources

#### Les critères recherchés

- Avoir une expérience de soins et de services au CIUSSS MCQ.
- Avoir atteint un bon niveau d'acceptation de la maladie ou de sa situation.
- Avoir une condition médicale stable
- Avoir le désir de s'inscrire dans une démarche de co-construction avec les intervenants.
- Avoir de bonnes habiletés communicationnelles et relationnelles.
- Avoir la capacité de dépasser le contexte de sa maladie et de généraliser son expérience de soins et services.

Les usagers-ressources contribuent à l'amélioration de l'expérience usager et à la qualité de vie des usagers par le partage de ses savoirs expérientiels issus de son parcours de santé.

Quelques exemples :

- Participer à l'élaboration des sondages.
- Commenter un guide ou un outil.
- Réviser un processus, une trajectoire.
- Participer à un comité d'amélioration continue.
- Partager un témoignage lors d'une formation.



## Préparation des usagers



Source : Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (2018). Trousse d'accompagnement pour vous soutenir dans la participation des usagers et de leurs proches. Comité et groupe de travail. Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique. p.18

## TROUSSE D'ACCOMPAGNEMENT POUR VOUS SOUTENIR DANS LA PARTICIPATION DES USAGERS ET DE LEURS PROCHES COMITÉ ET GROUPE DE TRAVAIL

### 2.4 LISTE À COCHER – PRÉPARATION DES USAGERS

Sujet à aborder	Exemple de contenu à aborder	Suivis
<b>Projet</b>	<p>Qu'est-ce que le projet? D'où vient-il? Quels sont les objectifs du projet? Vers où le projet se dirige-t-il? Etc.</p>	
<b>Qui?</b>	<p>Où se situe le projet/groupe de travail dans la structure organisationnelle Composition du comité / groupe de travail</p>	
<b>Calendrier</b>	<p>Quelles sont les dates (ou la fréquence) prévues pour les rencontres du comité / groupe de travail?</p>	
<b>Attentes mutuelles</b>	<p>Quelles sont les attentes du responsable du comité / groupe de travail envers l'usager collaborateur?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Que l'usager collaborateur assiste aux rencontres et s'y prépare;</li> <li>- Que l'usager collaborateur, dans la mesure du possible, amène la perspective de l'ensemble des usagers (au-delà de son expérience personnelle). <ul style="list-style-type: none"> <li>o Mentionner à l'usager sa valeur ajoutée : il est l'expert de comment sont vécus les soins et services dans l'ensemble de la trajectoire de soins et services;</li> </ul> </li> <li>- Autres attentes.</li> </ul> <p>Demander à l'usager quelles sont ses attentes par rapport à :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sa participation dans les rencontres;</li> <li>- Mode de fonctionnement des rencontres (avant, pendant et après);</li> <li>- Autres attentes de l'usager collaborateur</li> </ul>	
<b>Rétroactions mutuelles</b>	<p>S'entendre sur la possibilité et la modalité de rétroaction positives et/ou constructives</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le responsable du comité/groupe de travail ET l'usager peuvent formuler des rétroactions</li> <li>- Habituellement, ces rétroactions ont lieu dans les rencontres de suivi.</li> </ul>	
<b>Indicateurs de succès</b>	<p>Convenir des indicateurs de succès liés à l'implication d'usagers collaborateur</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La présence de l'usager collaborateur aide le comité à se centrer sur les usagers dans ses travaux et décisions.</li> <li>- L'usager collaborateur partage son expérience au groupe en lien avec les sujets abordés.</li> </ul>	
<b>Ordre du jour de la première rencontre</b>	<p>Présentation du contenu de la première rencontre</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le contenu de la première rencontre est présenté avec l'usager collaborateur</li> </ul> <p>Préparation de la participation de l'usager au contenu de cette rencontre</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le responsable du comité/groupe de travail amène l'usager à réfléchir et à se prononcer sur le contenu que ce dernier abordera dans les divers points de l'ordre du jour</li> </ul>	
<b>Formulaire de consentement</b>	<p>Explication et signature du formulaire d'entente de participation</p>	
<b>Déplacement (remboursement)</b>	<p>Discuter du mode de remboursement des stationnements</p>	

## Fiche d'identification des usagers-ressources

Source : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (2017). Fiche d'identification des usagers-ressources. Service à la qualité, à la démarche d'agrément et à l'expérience usager de la direction qualité, évaluation, performance et éthique.

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Mauricie-et-  
du-Centre-du-Québec

**Québec** 

### FICHE D'IDENTIFICATION USAGER-RESSOURCE

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse complète : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_ Date de naissance : \_\_\_\_\_

Adresse courriel : \_\_\_\_\_

**Par quel moyen souhaitez-vous qu'on communique avec vous?**

Téléphone                       Courriel                       Courrier postal

**À quelle hauteur souhaiteriez-vous votre implication?**

Moins de 1 jour par mois    Précisez : \_\_\_\_\_

1 journée par mois

Plus de 1 jour par mois    Précisez : \_\_\_\_\_

Autre                      Précisez : \_\_\_\_\_

**Quelles sont vos expériences de soins et de services?**

Expérience de soins et services	Lieu
<i>Ex : hémodialyse</i>	<i>Hôtel-Dieu d'Arthabaska, Victoriaville</i>

**À titre indicatif, cocher vos intérêts de collaboration**

Donner des avis (écrits et verbaux)                       Co-animer des formations

Participer à des rencontres ponctuelles                       Accompagner d'autres patients

Faire partie d'un comité                       Faire des présentations/témoignages

Autres : \_\_\_\_\_

**Merci!**



## Références

- [1] Gouvernement du Québec, « Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie ». La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, févr-2001.
- [2] INESSS, « Définition de citoyen par l'INESSS », communication personnelle, 2017.
- [3] Gouvernement du Québec, « Cadre de référence sur l'exercice des fonctions à assumer par les membres des comités des usagers et des comités de résidents ». La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006.
- [4] Gouvernement du Québec, « Glossaire, définition de termes relatifs au réseau de la santé et des services sociaux ». La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017.
- [5] Revenu Québec, « Gestionnaire stratégique », 2018. [En ligne]. Disponible à : <https://www.revenuquebec.ca/fr/emplois/domaines-demploi/gestion/gestionnaire-strategique/>. [Consulté le : 16-mars-2018].
- [6] Revenu Québec, « Gestionnaire d'employés », Revenu Québec, 2018. [En ligne]. Disponible à : <https://www.revenuquebec.ca/fr/emplois/domaines-demploi/gestion/gestionnaire-demployes/>. [Consulté le : 16-mars-2018].
- [7] Regroupement québécois des intervenants et intervenantes en action communautaire en CSSS, Pratiques d'organisation communautaire en CSSS, Cadre de référence du RQIIAC. 2010.
- [8] Gouvernement du Québec, « Réorganisation du réseau », févr-2018. [En ligne]. Disponible à : <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/reorganisation/portrait>. [Consulté le : 28-févr-2018].
- [9] CIUSSS Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, « Participation de l'utilisateur ». [En ligne]. Disponible à : <http://ciusssmcq.ca/a-propos-de-nous/qualite-et-performances-des-soins-et-services/participation-de-l-usager/>. [Consulté le : 23-févr-2018].
- [10] Gouvernement du Québec, « Plan d'action en santé mentale 2015-2020 ». La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015.
- [11] Association québécoise pour la réadaptation psychosociale, « Pairs Aidants Réseau », 2014.
- [12] Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, « Répertoire de ressources | CEPPP ». [En ligne]. Disponible à : <https://ceppp.ca/fr/ressources/>. [Consulté le : 06-mars-2018].

- [13] B. Deschênes, A. Jean-Baptiste, E. Matthieu, A. M. Mercier, C. Roberge et M. St-Onge, « Guide d'implantation du partenariat de soins et de services », 2014.
- [14] K. L. Carman et al., « Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies », *Health Aff (Millwood)*, vol. 32, no 2, p. 223-231, févr. 2013.
- [15] C. Mercier, D. Bourque et L. St-Germain, « Participation citoyenne et développement des communautés au Québec : enjeux, défis et conditions d'actualisation. », 8, janv. 2009.
- [16] S. B. Frampton, P. A. Charmel et S. Guastello, *The Putting Patients First Field Guide: Global Lessons in Designing and Implementing Patient-Centered Care*, 1<sup>ère</sup> édition. Somerset, New Jersey: Jossey-Bass, 2013.
- [17] M. Z. Solomon, M. K. Gusmano et K. J. Maschke, « The ethical imperative and moral challenges of engaging patients and the public with evidence », *Health Affairs*, vol. 35, no 4, p. 583-589, 2016.
- [18] Health Technology Assessment international, « HTAi: Values and Standards », 2015. [En ligne]. Disponible à : <https://www.htai.org/interest-groups/patient-and-citizen-involvement/pcig-home/values-and-standards/>. [Consulté le : 16-janv-2018].
- [19] Publications Québec, « Loi sur les services de santé et les services sociaux », 1996. [En ligne]. Disponible à : [http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-4.2?langCont=fr%20-%20ga:l\\_i-gb:l\\_iih1](http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-4.2?langCont=fr%20-%20ga:l_i-gb:l_iih1). [Consulté le : 16-janv-2018].
- [20] Gouvernement du Québec, « Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec 2015-2020, Mise à jour 2017 ». La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017.
- [21] Direction générale de cancérologie (DGC) du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS), « Les personnes touchées par le cancer: partenaires du réseau de cancérologie: Cadre de référence ». La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017.
- [22] Gouvernement du Québec, « La participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services ». La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2016.
- [23] Agrément Canada, « Survol de l'agrément », Agrément Canada, 2018. [En ligne]. Disponible à : <https://accreditation.ca/ca-fr/agrement/>. [Consulté le : 22-févr-2018].
- [24] Organisation mondiale de la Santé, « OMS | Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires ». [En ligne]. Disponible à : [http://www.who.int/topics/primary\\_health\\_care/alma\\_ata\\_declaration/fr/](http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/). [Consulté le : 16-janv-2018].
- [25] Équipe d'action pour l'engagement des patients, « Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité ». Institut canadien pour la sécurité des patients, mai-2017.
- [26] Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, « Plateforme de ressources sur la participation du patient ». [En ligne]. Disponible à : <http://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/PatientEngagement/PatientEngagementResourceHub.aspx>. [Consulté le : 01-févr-2018].
- [27] Qualité des services de santé Ontario, « Cadre pour l'engagement des patients », 2018. [En ligne]. Disponible à : <http://www.hqontario.ca/Participation-des-patients/Cadre-pour-l'engagement-des-patients>. [Consulté le : 01-févr-2018].
- [28] Patient Engagement, « A resource toolkit for engaging patient and families at the planning table ». Alberta Health Services, 2016.
- [29] D. Foisy et Comité pour la mise en application du cadre de pratique sur l'appropriation du pouvoir d'agir personnel et collectif (CAFA), « Cadre de pratique: Une approche d'appropriation du pouvoir d'agir personnel et collectif ». Chaire de recherche du Canada en organisation communautaire, févr-2017.
- [30] Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, « Processus de synthèse des données ». 2015.
- [31] M.-P. Pomey, V. Dumez, A. Boivin, H. Hihat et P. Lebel, « Le partenariat de soins et de services: Une voix/voie pour donner un sens à la loi 10? », *Le Point en santé et services sociaux*, vol. 11, no 1, p. 38-42, 2015.
- [32] M.-P. Pomey, L. Flora, V. Dumez, P. Lebel, M.-C. Vanier et E. Jouet, « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. », *Santé Publique*, vol. 27, no 1, p. 41-50, 2015.
- [33] M.-P. Pomey, H. Hihat, M. Khalifa, P. Lebel et A. Néron, « Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced. », *Patient Experience Journal*, vol. 2, no 1, p. 29-42, 2015.
- [34] Association internationale pour la participation publique, « Spectrum degré d'engagement du public ». 2016.
- [35] L. Flora, P. Karazivan, V. Dumez et M.-P. Pomey, « La vision «patient partenaire» et ses implications: le modèle de Montréal », *La revue du praticien*, vol. 66, p. 371-376, avr. 2016.

- [36] S. R. Arnstein, « A ladder of citizen participation », *Journal of American Planning Association*, vol. 35, no 4, p. 216-224, 1969.
- [37] S. B. Frampton, P. A. Charmel et S. Guastello, *L'humain au coeur de l'expérience*. Canada, 2013.
- [38] J. Béliveau et F. Champagne, « Guide de mise en œuvre et de pérennisation d'une approche de gestion de soins et de services centrée sur la personne dans les organisations de santé et de services sociaux », Éditions de l'Université de Sherbrooke et de l'Université de Montréal, Québec, Canada, 2016.
- [39] S. B. Frampton, S. Guastello, L. Hoy, M. Naylor, S. Sheridan et M. Johnston-Fleece, « Harnessing evidence and Experience to Change Culture: A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care », *National academy of medicine*, p. 1-37, janv. 2017.
- [40] C. Charpentier, J.-F. Allaire et P. Morin, « The implementation of the community liaison project: A promising innovation for facilitating access to health and social services for the english-speaking community of Richmond, Quebec ». Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux, Centre intégré universitaire en santé et services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, mai-2017.
- [41] Institute for Healthcare Improvement, « Ask me 3: Good questions for your good health - National patient safety foundation », 01-mai-2017. [En ligne]. Disponible à : <http://www.npsf.org/?page=askme3>. [Consulté le : 15-janv-2018].
- [42] S.-R. Hyppolite et A. Gauthier, « Transformation des relations de pouvoir: condition essentielle pour assurer la participation de citoyens marginalisés », Sherbrooke, 08-déc-2016.
- [43] N. Bouchard, M. Rodrigue, A. Soussi et S. Vermette, « SPOT - Clinique communautaire de santé et d'enseignement », Sherbrooke, 08-déc-2017.
- [44] J. Houle, A. Beaudin et G. Bibeau, « Aller mieux à ma façon : un outil de soutien conçu par le croisement des savoirs scientifiques, professionnels et expérientiels », Sherbrooke, 08-déc-2016.
- [45] G. Grant, Y. Voisard, M. Benoît et C. Charpentier, « Le community liaison project : une initiative partenariale pour faciliter l'accès aux services sociaux et de santé par et avec la communauté d'expression anglaise de Richmond et des environs, Estrie », Sherbrooke, 08-déc-2016.
- [46] M.-J. Massé, C. Gauthier et H. Quigley, « Le développement de la trajectoire Dx autisme 0-17 ans en communauté stratégique », Sherbrooke, 08-déc-2016.
- [47] C. Neault et É. Morin, « Une voix pour les patients : Richesse de partage de savoirs expérientiels », Sherbrooke, 08-déc-2016.
- [48] C. Saucier, M. Bouchard et K. É. Médina Lopez, « Conseil local citoyen en santé », Sherbrooke, 08-déc-2016.
- [49] N. Lamanque et L. Doth, « Tous complices pour notre communauté », Sherbrooke, 08-déc-2016.
- [50] J.-G. Marquis, C. Raymackers et M. Beauchamps, « Ce regard qui nous rassemble : considérer l'expérience usager », Sherbrooke, 08-déc-2016.
- [51] C. St-Germain, C. Ducasse, D. M. Blais, R. Lecavaller, A. Arevian et A. Martin, « ESPAC, Espace de parole citoyen en santé mentale du Sud-Ouest et Verdun », Sherbrooke, 08-déc-2016.
- [52] N. Goyet et B. Vallquette, « Le comité populationnel du Comité des usagers du CISSS de Lanaudière », Sherbrooke, 08-déc-2016.
- [53] M. Généreux, M.-C. Maillet et N. Charette, « Démarche de mobilisation de Lac-Mégantic et du Granit », Sherbrooke, 08-déc-2016.
- [54] C. St-Germain, C. Ducasse, D. M. Blais, R. Lecavaller, A. Arevian et A. Martin, « Le Groupe d'action et de réflexion sur la participation citoyenne en santé mentale dans Jeanne-Mance (GARE) : les forces et les défis de la participation citoyenne dans le réseau de la santé et des services sociaux », Sherbrooke, 08-déc-2016.
- [55] L. Carrier, É. Trembla, et R. Veillette, « Le complice - Conseil d'orientation et de mobilisation des partenaires locaux pour l'intervention des communautés de l'Énergie », Sherbrooke, 08-déc-2016.
- [56] T. Sharma, M. Bamford et D. Dodman, « Person-centred care: an overview of reviews », *Contemporary nurse*, vol. 51, no 2-3, p. 107-120, 2016.
- [57] K. Vigneault et al., « Bringing patient advisors to the bedside: a promising avenue for improving partnership between patients and their care team. », *Patient Experience Journal*, vol. 2, no 2, p. 16-22, 2015.
- [58] J. R. Frank, L. Snell, J. Sherbino, A. Boucher, « Référentiel de compétences CanMEDS 2015 pour les médecins », Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, Ottawa, 2015.
- [59] M.-P. Pomey, D. P. Ghadiri, P. Karazivan, N. Fernandez et N. Clavel, « Patients as partners: a qualitative study of patients' engagement in their health care », *PLoS ONE*, vol. 10, no 4, p. e0122499, avr. 2015.

- [60] M.-P. Pomey, É. Morin, C. Neault, N. Clavel, M. Beaumont et M. D'amour, « Engager les patients à tous les niveaux de la gouvernance: L'exemple du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec », *Le Point en santé et services sociaux*, vol. 12, no 3, p. 12-17, 2017.
- [61] D. Westlake et D. Forrester, « Adding evidence to the ethics debate: Investigating parents' experiences of their participation in research », *Br J Soc Work*, vol. 46, no 6, p. 1537-1552, sept. 2016.
- [62] P. Scourfield et S. Burch, « Ethical Considerations when Involving Older People in Public Service Participation Processes », *Ethics and Social Welfare*, vol. 4, no 3, p. 236-253, nov. 2010.
- [63] A.-L. Lierville, C. Grou et J.-F. Pelletier, « Issues, dilemmas and managerial strategies of potential ethical risks associated with the implementation of patient partnership practices in psychiatry: a case study », *Sante Ment Que*, vol. 40, no 1, p. 119-134, 2015.
- [64] C. Munthe, L. Sandman et D. Cutas, « Person centred care and shared decision making: implications for ethics, public health and research », *Health Care Anal*, vol. 20, no 3, p. 231-249, sept. 2012.
- [65] M.-P. Pomey et P. Lebel, « Patient engagement: The Quebec path », *Commentary Healthcare Papers*, vol. 16, no 2, p. 78-83, 2017.
- [66] P. T. Sarrami-Foroushani, « Implementing strategies in consumer and community engagement in health care: results of a large-scale, scoping meta-review », *BMC Health Services Research*, vol. 14, p. 402-402, 2014.
- [67] L. Walsh et al., « Harnessing and supporting consumer involvement in the development and implementation of Models of Care for musculoskeletal health », *Best Pract Res Clin Rheumatol*, vol. 30, no 3, p. 420-444, 2016.
- [68] M.-P. Pomey et al., « Patient Advisors: How to implement a process for involvement at all levels of governance in a healthcare organization », *Patient Experience Journal*, vol. 3, no 2, p. 99-112, nov. 2016.
- [69] A. Kenny, N. Hyett, J. Sawtell, V. Dickson-Swift, J. Farmer et P. O'Meara, « Community participation in rural health: a scoping review », *BMC health services research*, vol. 13, no 64, p. 1-8, févr. 2013.
- [70] D. P. Ghadiri, L. Flora et M.-P. Pomey, « Le virage patient partenaire de soins au Québec, Reconfiguration de l'exercice du pouvoir médical et lutte pour de nouvelles subjectivités », dans *La participation des patients*, Dalloz., Dalloz, 2017.
- [71] J. ; C. Dalton, « Health services and delivery research », dans *Service user engagement and health service reconfiguration: a rapid evidence synthesis*, Southampton (UK): NIHR Journals Library, 2015.
- [72] J.-A. Atkinson, A. Vallely, L. Fitzgerald, M. Whittaker et M. Tanner, « The architecture and effect of participation: A systematic review of community participation for communicable disease control and elimination. Implications for malaria elimination », *Malaria journal*, vol. 10, p. 225, août 2011.
- [73] M. M. Garvelink, P. A. G. Ngangue, R. Adekpedjou, N. T. Diouf, L. Goh et L. Blair, « A synthesis of knowledge about caregiver decision making finds gaps in support for those who care for aging loved ones », *Health affairs (Project Hope)*, vol. 35, no 4, p. 619-626, avr. 2016.
- [74] C. A. Austin, D. Mohottige, R. L. Sudore, A. K. Smith et L. C. Hanson, « Tools to Promote Shared Decision Making in Serious Illness: A Systematic Review », *JAMA Internal Medicine*, vol. 175, no 7, p. 1213-1221, 2015.
- [75] S. Cyril, B. J. Smith, A. Possamai-Inesedy et A. M. N. Renzaho, « Exploring the role of community engagement in improving the health of disadvantaged populations: a systematic review », *Global health action*, vol. 8, p. 29842-29854, 2015.
- [76] J. L. Kuntz et al., « Patient-centered interventions to improve medication management and adherence: A qualitative review of research findings », *Patient Education and Counseling*, vol. 97, no 3, p. 310-326, déc. 2014.
- [77] F. Légaré et al., « Patient and public involvement in clinical practice guidelines: A knowledge synthesis of existing programs », *Medical Decision Making*, vol. 31, no 6, p. 45-74, 2011.
- [78] E. S. Nilsen, H. T. Myrhaug, M. Johansen, S. Olivier et A. D. Oxman, « Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material », *The Cochrane database of systematic reviews*, vol. 3, no CD004563, p. 1-28, juill. 2006.
- [79] J. Popay, M. Whitehead et S. L. Povall, *Community engagement in initiatives addressing the wider social determinants of health A rapid review of evidence on impact, experience and process*, *Social Determinants Effectiveness Review*. 2007.
- [80] Université Laval, « Canada research chair in shared decision making knowledge translation », 2018. [En ligne]. Disponible à : <http://www.decision.chaire.fmed.ulaval.ca/en/home-page/>. [Consulté le : 19-mars-2018].

- [81] F. Légaré, S. Turcotte, D. Stacey, S. Ratté, J. Kryworuchko et I. D. Graham, « Patients' perceptions of sharing in decisions: a systematic review of interventions to enhance shared decision making in routine clinical practice », *Patient*, vol. 5, no 1, p. 1-19, 2012.
- [82] A. O'Mara-Eves et al., *Community engagement to reduce inequalities in health: a systematic review, meta-analysis and economic analysis*. Southampton (UK): NIHR Journals Library, 2013.
- [83] A. Coulter, V. A. Entwistle, A. Eccles, S. Ryan, S. Shepperd et R. Perera, « Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions », *Cochrane Database Syst Rev*, vol. 3, no 3, p. CD010523, mars 2015.
- [84] P. Attree, B. French, B. Milton, S. Povall, M. Whitehead et J. Popay, « The experience of community engagement for individuals: A rapid review of evidence », *Health & Social Care in the Community*, vol. 19, no 3, p. 250-260, 2011.
- [85] Z. Murray, « Community representation in hospital decision making: a literature review », *Australian health review : a publication of the Australian Hospital Association*, vol. 39, p. 323-328, févr. 2015.
- [86] B. Adhikari et al., « Community engagement and population coverage in mass anti-malarial administrations: a systematic literature review », *Malaria journal*, vol. 15, no 1, p. 523-546, 2016.
- [87] A. Kenny, J. Farmer, V. Dickson-Swift et N. Hyett, « Community participation for rural health: a review of challenges », *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, vol. 18, p. 1906-1917, 2014.
- [88] M. W. Carter, M. L. Tregear et C. R. Lachance, « Community engagement in family planning in the U.S.: A systematic review », *American journal of preventive medicine*, vol. 49, no 21, p. 116-123, août 2015.
- [89] K. Kovacs Burns, M. Bellows, C. Eigenseher et J. Gallivan, « "Practical" resources to support patient and family engagement in healthcare decisions: a scoping review », *BMC Health Serv Res*, vol. 14, p. 175-190, avr. 2014.
- [90] F. Légaré, S. Ratte, K. Gravel et I. D. Graham, « Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions », *Patient education and counseling*, vol. 73, no 3, p. 526-535, déc. 2008.
- [91] F. Légaré et al., « Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals », *The Cochrane database of systematic reviews*, p. Cd006732, sept. 2014.
- [92] M. Semrau et al., « Service user and caregiver involvement in mental health system strengthening in low- and middle-income countries: systematic review », *BMC health services research*, vol. 16, p. 79-97, mars 2016.
- [93] C. Marston, A. Renedo, C. R. McGowan et A. Portela, « Effects of community participation on improving uptake of skilled care for maternal and newborn health: a systematic review », *PloS one*, vol. 8, no 2, p. 1-9, 2013.
- [94] S. B. Rifkin, « Examining the links between community participation and health outcomes: a review of the literature », *Health Policy & Planning*, vol. 29, p. 98-106, 2014.



# Annexe 1

## Méthodes utilisées pour produire ce document

Le contenu des principes d'action et des actions concrètes provient en grande partie des présentations des initiatives ayant eu lieu lors du colloque participatif sur l'engagement des citoyens et des communautés, en Estrie : Agir pour et avec l'utilisateur, ses proches et la population pour de meilleurs services sociaux et de santé.

Les initiatives présentées lors du colloque devaient répondre à certains critères pour être sélectionnées.

1. La participation citoyenne devait dépasser la consultation et impliquer une participation ayant une influence dans les décisions et la gestion.
2. L'initiative devait avoir une résultante claire et avoir déjà produit certains effets.
3. L'initiative devait présenter un potentiel de transférabilité à d'autres contextes organisationnels.
4. Un établissement de santé et services sociaux devait avoir été impliqué dans le développement de l'initiative.
5. L'initiative devait faire référence à l'un des trois niveaux de participation identifiés pour le colloque (prestation clinique, gestion et organisation des services des établissements et développement territorial et communautaire).

## Production du recueil

Afin de produire le recueil, un comité consultatif, constitué d'experts de domaines variés et complémentaires (voir le début du document) a validé la méthode utilisée. Ils ont aussi révisé les documents pour en bonifier le contenu et assurer la cohérence de l'ensemble. Une validation a aussi eu lieu auprès de 3 à 5 représentants de chacun des groupes, soit des usagers, des intervenants, des responsables du soutien à la participation des usagers, des gestionnaires de niveau tactique, des gestionnaires de niveau stratégique et des membres de comités d'usagers, pour s'assurer que le contenu est compréhensible et adapté au public cible.

L'analyse des initiatives présentées lors du colloque est de type qualitatif inductif. Pour chacune des initiatives, le document explicatif, le diaporama ayant servi de support à la présentation, l'enregistrement de la présentation et une entrevue avec les présentateurs ont été utilisés pour l'analyse. Tout d'abord, une prise de connaissance du matériel a été effectuée pour s'approprier le sens général du contenu expérientiel à analyser. Ensuite, des unités de sens ont été identifiées puis liées et classées dans des tableaux, selon quatre catégories :

- les principes directeurs représentant des concepts généraux englobants de l'approche;
- des moyens ou stratégies permettant de soutenir les principes d'action présentés;
- des défis associés aux moyens ou stratégies;
- des contre-mesures permettant de pallier les défis.

Ces tableaux ont ensuite été utilisés pour créer les six documents finaux, adressés à des groupes spécifiques, constitués de tableaux présentant des principes d'action et des actions concrètes qui en découlent.

## Revue de littérature

Une recension rapide de la littérature sur la participation des usagers a été réalisée afin d'appuyer les informations présentées. Plus exactement, les stratégies efficaces ont été identifiées, c'est-à-dire celles qui visent à favoriser la participation ou l'engagement des usagers aux soins et services de santé, à l'organisation des services, au développement communautaire et au partenariat. Le terme « usagers », lors de la recherche, englobait les termes patients, proches, pairs aidants, communauté et citoyens.

La littérature est abondante sur le sujet. Des articles de synthèse (revues) ont été choisis pour proposer un aperçu intéressant. Ceux-ci identifiaient des stratégies efficaces. Des niveaux de participation élevés ont été considérés lorsque l'usager était directement impliqué dans la prise de décision avec le professionnel. Les revues traitant de la participation des usagers à la recherche ou de la participation des enfants n'ont pas été prises en compte dans l'analyse.

Notre démarche répond à des standards rigoureux en matière de recension afin d'approcher l'exhaustivité des écrits de qualité sur le sujet. En premier lieu, une recherche documentaire allant de janvier 2003 à août 2017 a été effectuée dans cinq bases de données : Pubmed, PsycInfo, Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) et Sociological Abstract. Ensuite, l'identification des revues a été faite en deux étapes : sélection sur la base des titres et résumés, puis sur les articles au complet. L'évaluation de la qualité méthodologique des revues retenues a ensuite été faite avec l'outil AMSTAR. Celui-ci est destiné à évaluer la qualité des revues et est un des outils méthodologiques les plus à jour. Dans les revues finalement retenues, les informations suivantes ont été systématiquement extraites à propos de la participation des usagers : la définition selon les auteurs des revues, les stratégies d'intervention utilisées pour favoriser la participation, les raisons de la participation, les facteurs facilitants et les barrières de même que les résultats et les retombées de la participation.

La sélection des revues, l'évaluation de leur qualité ainsi que l'extraction des informations pertinentes ont été faites par une seule personne.



## Annexe 2

### Résumé des initiatives présentées au colloque

#### 1. Comment mettre en œuvre un partenariat de soins et de services réussi entre patients, professionnels de la santé et gestionnaires, et quels en sont les effets sur la qualité et la sécurité des soins?

Le Centre d'expertise en réimplantation ou revascularisation microchirurgicale d'urgence (CEVARMU) du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), connu comme la Clinique de la main, traite en moyenne 150 cas d'amputation traumatique et de dévascularisation d'un membre supérieur par an. Une chercheuse ayant une expertise dans le partenariat de soins et une ergothérapeute ont émis l'hypothèse qu'un soutien social par les pairs pourrait être un facteur déterminant pour les patients du CEVARMU, afin de : 1) les aider à adhérer au traitement de réadaptation, 2) réduire leur choc post-traumatique et 3) améliorer la qualité de leur expérience de soins. Une équipe interdisciplinaire fut créée après l'obtention d'un financement par la FCASS (Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé) pour mettre en œuvre cette intervention et l'évaluer. La participation d'un patient-ressource est au cœur de la démarche et son rôle a été codéveloppé en partenariat entre trois anciens patients ayant vécu le processus, des professionnels, des gestionnaires et des chercheurs. Son rôle est de briser l'isolement du patient, d'incarner le processus de réadaptation, de faciliter la communication avec les professionnels, de compléter l'expertise de l'équipe et d'améliorer l'état de santé et l'expérience de soins des patients. Il accomplit son rôle lors de rencontres à trois différents moments de son parcours de soins (lors de l'hospitalisation, à un mois, puis à 4 mois après la chirurgie) avec les patients du CEVARMU, lorsque ceux-ci acceptent de le rencontrer. La séquence d'évaluation de l'intervention a aussi été réalisée en coconstruction, où les chercheurs ont travaillé de concert avec les patients-ressources, les professionnels et les gestionnaires.

L'évaluation de la faisabilité d'introduire des patients-ressources au CEVARMU a été réalisée auprès de 8 patients. Ces derniers ont bénéficié de l'accompagnement d'un patient-ressource. Un journal de bord, des questionnaires, des entrevues et des groupes de discussion furent réalisés pour évaluer la démarche. Il est ressorti que plus de la moitié des patients ont accepté de rencontrer un patient-ressource. Au niveau clinique, pour les patients qui ont eu le suivi d'un patient-ressource, il a été possible de mettre en évidence une amélioration du handicap de 13 %, de même qu'une amélioration de la douleur de 45 % entre les 6-8 semaines post chirurgie et les 4-6 mois post chirurgie. Pour les patients-ressources, intervenir auprès des patients leur permet de se sentir utiles en partageant leur savoir unique, complémentaire de celui des professionnels. Ils sentent qu'ils soutiennent et apaisent les patients. La différence est souvent notable entre le début et la fin de la rencontre, le patient est plus détendu physiquement et probablement mentalement. Pour les plasticiens et les ergothérapeutes, cela a mené à revoir la trajectoire de soins, à réviser leur pratique et, finalement, à concevoir du matériel pédagogique adapté aux besoins des patients.

Finalement, le modèle du patient-ressource au niveau clinique est un modèle prometteur pour favoriser le partenariat entre patients, professionnels de la santé et gestionnaires, voire avec d'autres intervenants (chercheurs, décideurs, etc.). Il a un potentiel important d'améliorer la qualité et la sécurité des soins, et même d'améliorer l'état de santé des personnes non seulement soignées, mais aussi ceux qui les aident, soient les patients-ressources.

Pour plus d'information, contactez : Marie-Pascale Pomey, M.D., Ph. D., Professeure titulaire au Département de gestion, évaluation, politique de santé à l'École de santé publique de l'Université de Montréal ([marie-pascale.pomey@umontreal.ca](mailto:marie-pascale.pomey@umontreal.ca)).

## 2. Transformation des relations de pouvoir : condition essentielle pour assurer la participation de citoyens marginalisés

Une recherche évaluative participative a été réalisée au cours des années 2008 et 2009. Elle avait pour but d'évaluer un projet pilote financé par le réseau de la santé et des services sociaux du Québec qui visait l'empowerment de personnes en situation de pauvreté à Québec.

Un comité d'évaluation avait été mis sur pied. Il était composé de l'ensemble des acteurs impliqués : quatre gestionnaires et intervenants (CLSC-CHSLD des Hautes-Marées, Direction régionale de la santé publique de la Capitale-Nationale, représentants d'organismes communautaires), quatre personnes en situation de pauvreté, ainsi que la personne responsable de l'évaluation. Ce comité était responsable de l'ensemble de la démarche, autrement dit les membres du comité ont identifié les questions d'évaluation à retenir, ont défini la méthodologie, ont participé à l'analyse et ont établi les lieux et les stratégies de diffusion des résultats.

Pour assurer une réelle participation de l'ensemble des acteurs impliqués, un effort a été fait pour tenter d'opérationnaliser les principes directeurs des approches participatives. La transformation des relations de pouvoir et la réflexivité se sont avérées essentielles pour assurer une réelle participation de tous les acteurs impliqués dans le comité d'évaluation, notamment les citoyens en situation de pauvreté.

Cette démarche a permis de mettre en évidence l'importance d'opérationnaliser les principes directeurs des approches participatives, de mettre l'accent sur la création d'un nouveau réseau d'acteurs porteurs d'intérêts et d'enjeux divers, d'oser chercher à transformer des relations de pouvoir et d'adopter une approche réflexive tout au cours de la démarche.

Pour plus d'information, contactez : Shelley-Rose Hypolite, médecin spécialiste en santé publique, CIUSSS de la Capitale-Nationale ([shelley-rose.hypolite.ciusscncn@sss.gouv.qc.ca](mailto:shelley-rose.hypolite.ciusscncn@sss.gouv.qc.ca)).

## 3. SPOT – Clinique communautaire de santé et d'enseignement

Fondée en février 2014, la clinique SPOT est le fruit de trois années de travail de concertation, de coconstruction et d'alliance entre le milieu communautaire (le Regroupement pour l'Aide aux Itinérants et Itinérantes de Québec – RAIQ – et plusieurs de ses groupes membres), le milieu universitaire (les facultés de médecine, de médecine dentaire, de pharmacie, des sciences infirmières, des sciences sociales et l'École de nutrition de l'Université Laval), des institutions de soins (principalement le CSSS de la Vieille-Capitale, devenu le CIUSSS de la Capitale-Nationale) et d'autres partenaires de la communauté (notamment

Centraide Québec et Chaudière-Appalaches et l'Office municipal d'habitation de Québec), tous désireux d'agir ensemble et autrement afin d'améliorer la santé et le mieux-être des personnes les plus vulnérables.

SPOT est un organisme à but non lucratif. Sa mission est d'offrir, prioritairement dans les secteurs Basse-Ville, Limoilou et Vanier de la ville de Québec, des soins et services de santé de première ligne à des personnes marginalisées, désaffiliées, en situation de vulnérabilité sociosanitaire et non rejointes par l'offre de soins et services existante. L'organisme souhaite aussi offrir aux étudiants en sciences de la santé et services sociaux de l'Université Laval un milieu de formation pratique axé sur une vision de santé globale et l'enseignement des pratiques de collaboration interprofessionnelle.

Depuis novembre 2014, près de 25 heures par semaine de soins et d'enseignement sont ainsi offertes, selon un horaire stable, dans six points de service, dont cinq sont situés en milieu communautaire, tandis qu'un est « mobile » (roulotte de soins).

L'organisation des soins y fait l'objet d'une gouvernance décentralisée impliquant les citoyens, le milieu communautaire, les étudiants et les partenaires au sein du conseil d'administration, de l'assemblée générale ainsi que de différents comités de travail, tels le CPU3S (comité des personnes utilisant les soins de santé de SPOT), le comité étudiant et le comité recherche et évaluation. Présent à l'accueil et membre à part entière de l'équipe de soins, un pair aidant met son savoir expérientiel au service de l'équipe de soins, des étudiants et des personnes venant pour une consultation. Il joue un rôle clé de liaison, facilitant l'établissement du lien de confiance entre toutes ces personnes et favorisant la contribution et la mobilisation des personnes venant de prime abord pour des soins.

En favorisant l'appropriation collective du projet et la participation active de chacune des parties prenantes à celui-ci, SPOT permet de sortir d'une logique de « prestation de services », dans laquelle les personnes se retrouvent souvent dans une position passive de « client » face aux professionnels de la santé et des services sociaux.

Pour plus d'information, contactez : Nathalie Bouchard, coordonnatrice de la Clinique SPOT (coordo@cliniquespot.org).

## 4. Aller mieux à ma façon : un outil de soutien à l'autogestion conçu par le croisement des savoirs scientifiques, professionnels et expérientiels

Depuis plus de deux ans, une équipe réunissant des personnes en rétablissement d'un trouble anxieux, dépressif ou bipolaire, des chercheurs et des professionnels (psychologue en pratique privée, psychologue et conseillers cliniques aux CSSS Jeanne-Mance, Pierre-Boucher et du Suroît, coordonnateur du Centre national d'excellence en santé mentale) œuvre au développement et à l'implantation d'un outil de soutien à l'autogestion basé sur les savoirs expérientiels. Cet outil, intitulé Aller mieux à ma façon, est non seulement le fruit d'une démarche de croisement des savoirs, mais a aussi été élaboré à partir des connaissances partagées par 50 personnes dans le cadre d'entretiens semi-dirigés (étude Je vais mieux!). Les usagers ont été des membres à part entière de l'équipe de recherche dès les premières étapes de conceptualisation du projet, et ils jouent actuellement un rôle actif dans l'évaluation de l'implantation et des effets de cette innovation, en plus d'être impliqués dans le transfert de connaissances.

Les personnes en rétablissement ont été recrutées par l'intermédiaire de partenaires du milieu communautaire, à savoir l'organisme Revivre ainsi que l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale. Leur participation a été compensée financièrement à chacune des rencontres d'équipes, au même titre que les autres membres de l'équipe qui ne venaient pas sur leur temps de travail. Des relations de confiance et de respect mutuel ont été tissées au fil des échanges et d'une prise collégiale des décisions. En partageant leur expérience et en nous aidant à comprendre comment se sent une personne qui traverse des difficultés de santé mentale, ce qu'elle trouve aidant ou au contraire nuisible, les usagers ont eu et continuent à avoir une contribution unique et primordiale dans la conception et l'implantation d'Aller mieux à ma façon. Cette connaissance intime du rétablissement ne peut s'acquérir sur les bancs d'école ou dans les livres. Elle tire ses racines de l'expérience vécue. En combinant ce savoir expérientiel aux savoirs professionnels et scientifiques, il est possible de produire des innovations d'une qualité probablement supérieure à celles qui sont produites à partir d'une seule forme de savoir, notamment sur le plan de l'acceptabilité par les autres usagers.

« Depuis l'âge de 15 ans, je vis au quotidien avec un trouble de santé mentale (trouble bipolaire). Aujourd'hui adulte et stable, je me suis fait approcher par une chercheuse pour participer à l'élaboration d'un outil d'autogestion pour les gens qui vivent avec un trouble de santé mentale. Dès le départ, j'ai fait partie du groupe de travail avec deux autres personnes en rétablissement, puisqu'il était important pour la chercheuse d'avoir accès au vécu de personnes ayant vécu des troubles de santé mentale. Pour ma contribution et mon travail au sein de l'équipe, j'étais rémunérée de manière juste et équitable pour partager le savoir provenant de mon expérience. Je faisais partie à part entière de l'équipe au même titre que les autres membres. Les autres membres étaient très respectueux et comprenaient bien mon rôle (et moi le leur), ce qui m'encourageait à partager ce que je pensais de l'outil et ce qu'il me ferait vivre si j'avais à l'utiliser en me basant sur mon savoir expérientiel. Je me sentais utile au groupe et j'ai appris beaucoup de choses sur la façon dont fonctionne le réseau de la santé et le milieu. Je prenais part à toutes les décisions en lien avec l'outil au même titre que mes autres collègues. Nous collaborions en toute collégialité. J'avais une relation égalitaire avec eux. Je me sentais utile au groupe et j'ai appris beaucoup de choses sur la façon dont fonctionne le réseau de la santé et le milieu de la recherche. J'ai même eu l'opportunité de faire des présentations dans des congrès et de participer à l'implantation de l'outil « Allez mieux à ma façon ».

— Annie Beaudin, pair chercheur,  
Laboratoire de recherche Vitalité! »

Parmi les retombées les plus significatives de cette expérience se retrouve le fait que les personnes souffrant de troubles anxieux, dépressifs ou bipolaires, de même que les intervenants de première ligne qui les accompagnent dans leur processus de rétablissement, peuvent désormais avoir accès à un outil gratuit et fondé au plan empirique pour soutenir l'autogestion. Il s'agit du premier outil de soutien à l'autogestion développé à partir des savoirs expérientiels des personnes qui se sont rétablies d'un problème de santé mentale et dans la conception duquel les usagers ont joué un rôle de premier ordre. Il est actuellement déployé au CISSS de Laval ainsi que dans les UMF Manicouagan et Rimouski, afin de documenter les meilleures pratiques d'utilisation de l'outil et son appréciation par les usagers.

Pour plus d'information, contactez : Janie Houle, Ph. D., professeure, Université du Québec à Montréal (houle.janie@uqam.ca).

## 5. Le Community Liaison Project : une initiative partenariale pour faciliter l'accès aux services sociaux et de santé par et avec la communauté d'expression anglaise de Richmond et des environs, Estrie

La communauté de Richmond et des environs a une histoire riche de l'apport de la communauté d'expression anglaise et de la mixité anglophone-francophone. Cette communauté a toutefois vécu certaines difficultés économiques dans les deux dernières décennies, suite à la fermeture d'entreprises manufacturières employant plusieurs résidents. Richmond se caractérise donc comme une communauté vivant une défavorisation matérielle très forte et une défavorisation sociale moyenne. Du côté des anglophones, des réseaux d'entraide existent, mais les liens avec les institutions publiques et les groupes communautaires financés sont peu présents, la barrière de la langue étant encore une réalité pour plusieurs. Quand la maladie s'invite, le réconfort de la langue maternelle, même pour la personne bilingue, est toujours présent. En plus de la barrière de la langue, la compréhension du réseau de la santé est faible, ce qui fait que les anglophones demandant finalement des services se trouvent dans des situations souvent fort complexes pour intervenir, autant au niveau psychosocial qu'au niveau de la santé.

Un groupe de partenaires a décidé d'agir sur la situation depuis 2014 et a développé le Community Liaison Project. Les partenaires de cette initiative sont le CIUSSS de l'Estrie – CHUS, le Townshippers Association, la Commission scolaire Eastern Townships (l'école secondaire régionale de Richmond), le Centre scolaire communautaire (CSC de Richmond et des environs) et la concertation ValFamille. L'initiative a permis l'embauche d'une agente de liaison auprès de la communauté anglophone, qui soutient la mise en lien de citoyens d'expression anglaise et des services, sensibilise à l'ouverture des services et des lieux d'engagement aux anglophones et anime le projet Community watchdogs. Ce projet vise à former des membres de la communauté d'expression anglaise, afin qu'ils deviennent des personnes clés dans la communauté, informés des services et des ressources disponibles, et comment y accéder. Plusieurs personnes formées dans les trois premières cohortes étaient des proches aidants. Ces personnes ont beaucoup appris sur les ressources. Toutefois, une évaluation évolutive en cours (Charpentier, Allaire et Morin, à venir) montre que le rôle de personnes clés dans la communauté n'est pas encore assumé. Une des personnes

formées est allée présenter les apprentissages tirés de l'expérience et plusieurs partenaires ont fait part des constats effectués depuis plus d'un an et demi d'implantation. L'initiative s'est poursuivie malgré les changements de partenaires causés par la création des CIUSSS.

Pour plus d'information, contactez : Sui Min Jim, coordonnatrice du Community Learning Centre de Richmond (richmondclc@etsb.qc.ca).

## 6. Le développement de la trajectoire Dx autisme 0-17 ans en communauté stratégique

Le développement de la trajectoire Dx autisme 0-17 ans en communauté stratégique s'est déroulé de 2012 à 2014. Cette structure de collaboration ad hoc rassemble les acteurs auprès des usagers et de leur famille. Ce groupe interorganisationnel et interprofessionnel (infirmière, travailleuses sociales, psychologue, médecin de famille, pédiatre et pédopsychiatre, gestionnaires, représentant d'une organisation communautaire de soutien aux parents – la SATEDE (Société de l'autisme et des TED de l'Estrie) a analysé une situation jugée insatisfaisante (le délai Dx en Estrie en 2012), proposé des solutions, les a expérimentées et évaluées. La représentante de la SATEDE, Mme Hélène Quigley, qui est elle-même mère d'un enfant atteint d'autisme, a partagé les expériences recueillies auprès des parents, les perceptions de ceux-ci et, surtout, leurs incompréhensions des services et de la situation de leur enfant. Elle a également organisé le témoignage d'une autre maman qui a vécu le processus Dx en place à cette époque.

Pour faire suite au projet pilote réalisé dans deux territoires, tous les directeurs généraux des anciens CSSS de l'Estrie (au nombre de 7), du CHUS et du CRDITED Estrie ont décidé de régionaliser cette nouvelle trajectoire en 2014. Un groupe de gestionnaires de tous les établissements a alors été mis sur pied pour préparer cette régionalisation dès l'automne 2014. La nouvelle trajectoire a été lancée en Estrie le 1<sup>er</sup> janvier 2015 et fonctionne depuis ce temps. Elle est maintenant sous la responsabilité de la direction DI-TSA-DP du CIUSSS de l'Estrie – CHUS.

Pour plus d'information, contactez : Christian Gauthier, Directeur à la direction des programmes de déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique, CIUSSS de l'Estrie – CHUS (christian.gauthier.ciusse-chus@ssss.gouv.qc.ca).

## 7. Ce regard qui nous rassemble : considérer l'expérience usager

À travers les fondements de l'établissement, le CIUSSS de l'Estrie — CHUS a inclus au cœur de son modèle de performance une orientation s'intitulant « Agir pour et avec l'utilisateur, ses proches et la population ». Cet élément de vision valorise la participation accrue des usagers dans la prestation ainsi que dans l'organisation des soins et services. Consciente des exigences nécessaires à l'émergence d'une culture centrée sur l'utilisateur, l'organisation s'est dotée d'une approche de gestion du changement.

Pour faire vivre cette vision au quotidien, différentes composantes doivent être alignées à travers l'organisation : partager la vision et un langage commun, instaurer une structure de gouvernance, établir des priorités, allouer les ressources nécessaires, préciser les rôles et responsabilités, utiliser des processus et outils performants, soutenir le développement et le partage des compétences et, finalement, mesurer les effets des actions mises en place.

Pour répondre au besoin d'un langage commun, un cadre de référence a été rédigé et diffusé dans l'organisation. Un modèle de participation des usagers constitue un élément central de ce cadre de référence. On y illustre un continuum de participation regroupant les quatre niveaux suivants : informer, écouter, discuter et engager. Ce continuum s'applique à la fois dans la prestation des soins et services (dépliant, guide, prise de décision partagée, autogestion, plan d'intervention individualisé) et dans l'organisation des soins et services (plainte, sondage, entrevue individuelle, groupe de discussion, comité).

Pour favoriser la participation des usagers dans l'organisation des soins et services, le service expérience usager joue un rôle de soutien-conseil auprès de toutes les directions. La mise en ligne d'une page intranet regroupant les principaux processus et outils permet d'habiliter progressivement certains agents multiplicateurs. Ces ambassadeurs sont soutenus à travers les étapes de préparation (évaluation de la valeur ajoutée et des conditions de succès, recrutement des usagers, entente de participation et préparation des usagers ainsi que des professionnels), de réalisation et de pérennisation (rétroaction, bilan, reconnaissance).

La participation engendre des retombées pour les usagers : mettre son expérience à profit pour un réseau qui répond mieux aux besoins des usagers; rencontrer des personnes qui ont à cœur les besoins des usagers et des avantages associés (p. ex. : s'actualiser, aspect social). Elle engendre aussi des retombées pour l'organisation : se centrer davantage sur les besoins des usagers; favoriser un climat d'ouverture, favoriser l'innovation, renforcer la pertinence des choix et offrir un regard rassembleur.

Pour plus d'information, contactez : Jean-Guillaume Marquis, chef du service expérience usager, soins spirituels, ressources bénévoles, CIUSSS de l'Estrie – CHUS (jean-guillaume.marquis.ciusss@chus.gouv.qc.ca).

## 8. ESPAC : Espace de parole citoyen en santé mentale du Sud-Ouest – Verdun

L'ESPAC a été mis sur pied en 2010 afin d'assurer une participation pleine, entière et représentative des personnes utilisatrices de services en santé mentale. Leur participation était souhaitée dans la planification, l'organisation, la mise en œuvre et l'évaluation de ces services sur le territoire Sud-Ouest – Verdun (quartiers Saint-Henri, Petite-Bourgogne, Ville-Émard/Côte-Saint-Paul et Verdun).

Un ensemble de partenaires, issus de l'ancien territoire du CSSS du Sud-Ouest – Verdun, maintenant intégré au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, sont impliqués dans le projet : des citoyens et citoyennes ayant fréquenté ou fréquentant des services en santé mentale du territoire, des employés du CIUSSS (organisatrice communautaire en soutien, chef de programme en santé mentale, directrice et directeur adjoint en santé mentale et dépendances), une paire experte du Centre Wellington du CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal, un organisateur communautaire d'Action Autonomie, des organismes communautaires en santé mentale et la Table des partenaires en santé mentale et dépendances du Sud-Ouest – Verdun.

Par la participation active, collective et influente des personnes utilisatrices aux instances consultatives et décisionnelles du CIUSSS, l'ESPAC vise à :

- améliorer les services de santé mentale sur le territoire afin qu'ils répondent davantage aux besoins de la population locale et soient accessibles;

- reconnaître et développer le pouvoir d'agir des personnes aux prises avec un problème de santé mentale;
- représenter les préoccupations des personnes utilisatrices de services en santé mentale du territoire au sein des instances en santé mentale en multipliant les consultations auprès de ces personnes;
- proposer des solutions face au manque de ressources;
- sensibiliser les intervenants et intervenantes, administrateurs et administratrices ainsi que la population au vécu des personnes ayant des problèmes relatifs à leur état de santé mentale, afin de contrer la stigmatisation.

Pour plus d'information, contactez : Catherine Saint-Germain, organisatrice communautaire, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (catherine.st-germain.ccsmtl@chus.gouv.qc.ca)

## 9. Le Groupe d'action et de réflexion sur la participation citoyenne en santé mentale dans Jeanne-Mance (GARE) : les forces et les défis de la participation citoyenne dans le réseau de la santé et des services sociaux

Depuis 2008, le CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (territoire du CSSS Jeanne-Mance) a soutenu le développement du GARE. Le but du GARE est d'assurer et d'encourager une participation optimale et durable des personnes utilisatrices de services en santé mentale à la prise de décision en matière de planification, d'organisation, de mise en œuvre et d'évaluation de ces services sur le territoire Jeanne-Mance.

Plusieurs partenaires ont été mobilisés autour du groupe. Parmi ces partenaires, on retrouve : des citoyens et citoyennes ayant fréquenté ou fréquentant des services en santé mentale du territoire Jeanne-Mance (communautaire, CLSC, hôpital); une organisatrice communautaire du CIUSSS, qui soutient le GARE; un organisateur communautaire d'Action Autonomie; un chef de programme en santé mentale du CIUSSS (territoire Jeanne-Mance); la directrice et le directeur adjoint en santé mentale et dépendances au CIUSSS, ainsi que des organismes

membres de la Table des partenaires du réseau local de services en santé mentale dans Jeanne-Mance.

Partant du principe que les membres du GARE sont des experts et des expertes de leur vécu en tant que personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et ayant expérimenté des services en lien avec ces problématiques, les objectifs du groupe sont les suivants :

- voir à la participation active et influente des personnes utilisatrices à des lieux de concertation et d'organisation en santé mentale sur le territoire Jeanne-Mance (Plateau/Centre-Sud et Faubourg St-Laurent);
- tenir compte des préoccupations des personnes utilisatrices au sein des instances en santé mentale du territoire;
- veiller à l'engagement durable du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal par la mise en œuvre de la Politique de soutien à la participation;
- permettre la continuité de la participation des personnes utilisatrices dans de bonnes conditions;
- soutenir la liaison avec les autres personnes utilisatrices non membres du GARE par des consultations et de rencontres publiques dans des groupes communautaires en santé mentale;
- assurer une reconnaissance du GARE comme groupe local de référence et de consultation par la direction en santé mentale du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

Pour plus d'information, contactez : Louise Bourque, organisatrice communautaire, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (louise.bourque.ccsmtl@sss.gouv.qc.ca).

## 10. Le comité populationnel du Comité des usagers du CISSS de Lanaudière

Le Comité des usagers (CU) du Centre de santé et de services sociaux du Nord de Lanaudière (CSSLNL) recherchait un modèle de structure ainsi que des moyens pour bien représenter les citoyens/usagers de son territoire, de les rejoindre et d'être en lien avec eux. Suite à des rencontres avec les directeurs du CSSNL, des forums populationnels ont été démarrés conjointement (CU et CSSNL) et se sont tenus annuellement par municipalités couvertes par l'établissement. Inspirés de l'approche populationnelle, ces forums visaient un double objectif :

- I. informer la population sur ses droits et obligations ainsi que sur l'accès à des mécanismes de recours en cas d'insatisfaction ou de problème vécu lors d'une prestation de service;
- II. écouter et recevoir les commentaires, les opinions du citoyen/usager sur la réalité quant aux problématiques en matière de santé de son milieu et sur sa satisfaction quant à l'organisation des services sur son territoire.

Ces forums s'inscrivaient dans une approche de partenariat souhaitée par le CU et endossée par la direction de l'établissement. La planification et l'organisation des rencontres relevaient d'un comité bipartite composé de directeurs de l'établissement et de membres du CU, et dirigé en coprésidence. Les présentations lors des rencontres étaient faites par des directeurs du CSSNL, un membre du CU et la commissaire aux plaintes. Les commentaires, les opinions et les insatisfactions aussi bien que les satisfactions des participants étaient accueillis sans jugement, dans le cadre d'une écoute active par tous les présentateurs et notamment chez l'animateur, qui était le directeur de l'établissement.

Cette approche partenariale a eu comme conséquence de rendre la place et la voix de l'utilisateur visibles et très présentes à l'intérieur des structures organisationnelles. Des membres du CU étaient invités à siéger à divers comités internes. Rejoignant la philosophie de l'établissement et du CU, les actions entreprises visaient à mettre l'utilisateur au cœur des préoccupations de l'établissement, tant dans son organisation et ses décisions que dans ses pratiques.

Ces forums connaîtront une continuité dans le CISSS de Lanaudière, puisque le PDG, M. Daniel Castonguay, a donné son aval au CU et a mandaté le PDG adjoint ainsi que la directrice de la santé publique pour repenser, avec le comité, l'organisation des forums dans le cadre de la nouvelle organisation.

## 11. Une voix pour les patients : richesse du partage de savoirs expérientiels

Dans la planification stratégique 2012-2015, le Centre de santé et de services sociaux de l'Énergie (CSSS de l'Énergie), maintenant intégré au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ), a établi l'implantation des pratiques de collaboration interprofessionnelle comme une des priorités, dont l'approche du partenariat de soins et de services au sein des directions cliniques.

Le premier geste confirmant l'engagement a été de dédier une conseillère-cadre à la démarche, qui, dès 2012, a travaillé à déployer l'approche. La formation d'un tandem usager/conseillère est devenue un levier incontournable. Grâce à l'obtention d'une bourse de 50 000 \$ de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS), le CSSS de l'Énergie a procédé à l'embauche d'un usager-ressource (deux jours par semaine). Il a fait partie intégrante de l'équipe durant les 18 mois du projet, soit de septembre 2014 à décembre 2015.

L'initiative consistait à structurer le recrutement et l'implication des usagers-ressources dans l'organisation, à travers diverses initiatives d'amélioration continue. De plus, nous avons collaboré à l'évaluation du projet avec l'École de santé publique de l'Université de Montréal (UdeM). La finalité de ce travail collaboratif a permis de coconstruire un modèle de participation, adapté aux réalités des établissements de santé, favorisant le déploiement du partenariat de soins et de services à grande échelle, assurant ainsi sa pérennité. L'approche de partenariat de soins et de services s'avère une opportunité exceptionnelle de favoriser l'émergence de solutions novatrices, parmi lesquelles l'usager occupe une place privilégiée dans l'actualisation de son projet de vie. L'approche se déploie en proposant de réactualiser la relation entre l'usager et le professionnel de la santé autour de la notion de collaboration. Au CIUSSS MCQ, le programme vise l'implication d'usagers à tous les niveaux de la gouvernance.

La vision était d'assurer la pérennité de l'approche du partenariat de soins et de services à tous les niveaux de gouvernance (soins et services, tactique et stratégique) :

- devenir autonomes dans notre capacité à former et à recruter des usagers-ressources;
- mobiliser des usagers à tous les niveaux de gouvernance;
- améliorer les soins et services par la reconnaissance des savoirs expérientiels des usagers partenaires et ressources.

Pour plus d'information, contactez : Catherine Neault, conseillère-cadre à la qualité, la démarche d'agrément et l'expérience usager, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (catherine\_neault\_energie@ssss.gouv.qc.ca).

## 12. Le Complice – Conseil d'orientation et de mobilisation des partenaires locaux pour l'intervention des communautés de l'Énergie

La Ville de Shawinigan et le CSSS de l'Énergie ont invité neuf acteurs stratégiques du milieu à amorcer, en 2014, une démarche d'appropriation des réalités respectives et des défis d'avenir. Ces directeurs généraux et maire d'un même territoire ont décidé de se parler des jeunes et de l'avenir qu'on veut leur offrir à Shawinigan. Ça a permis de mobiliser tout le monde : les directions des grandes structures de services de même que les organismes communautaires, qu'ils soient directeurs, gestionnaires, intervenants ou citoyens! Cette démarche a permis de devenir COMPLICE...

... dans une démarche intégrée, partenaire et intersectorielle : Ville, CIUSSS MCQ, commission scolaire, centre local d'emploi, corporation de développement communautaire, SADC (Société d'aide au développement des collectivités), Sûreté du Québec, Direction économique de Shawinigan et Collège Shawinigan.

... dans les décisions de niveau stratégique pour travailler sur les conditions de vie qui affectent le milieu de vie des enfants et des jeunes : à la maison, à l'école, dans leur quartier et leur ville, dans le chemin qui les conduit aux études ou en emploi, ou dans les services, et même dans leur rôle de parents ou de jeunes adultes en difficulté.

... par un engagement de s'ouvrir et de s'appuyer sur la participation des citoyens concernés et sur l'ensemble des organisations locales, pour débattre et pour faire face aux enjeux de territoire, enjeux d'organisation de services, enjeux de réseautage, enjeux de communication et autres.

Il y a une mixité d'acteurs et de points de vue qui ont permis de donner naissance à des projections d'actions collectives dans une trajectoire de vie à soutenir, de la petite enfance aux jeunes adultes et parents. Sept groupes de travail, comprenant des partenaires spécifiquement liés et d'autres plus « étrangers » à la cible, sont réunis pour entendre les réalités en amont des problématiques. Ils

tentent de voir différemment les dynamiques du milieu pour intégrer de nouvelles participations, mettant ainsi à profit l'expertise, les perceptions externes et l'ouverture à faire autrement. Les cibles spécifiques maintiennent l'intérêt de tous à travers les discussions et les actions. Elles interpellent chacun des acteurs dans une démarche solidaire prenant appui sur la concertation et l'intégration. Construire ensemble les conditions propices au développement de la participation des communautés, c'est accueillir et partager l'expertise « des autres », les connaissances et les savoirs d'expérience.

Des défis sont liés à deux éléments principaux. Premièrement, la mixité des styles de participation doit être apprivoisée, rythmée, modulée et ouverte dans un contexte de réorganisation des services. Deuxièmement, la mixité des partenaires dans leur expertise ainsi que dans leur niveau d'intervention (stratégique, de gestion et sur le terrain), tout comme la mixité de la provenance des divers réseaux, génère des réflexions plus intégrantes, des opportunités de participation des communautés, des influences réciproques qui appellent les collaborations plutôt que les contestations et mettent la table aux ajustements réciproques.

### 13. Conseil local citoyen en santé

Le secteur municipal est un acteur prépondérant des décisions qui influencent la santé et le bien-être de la population. Les grandes métropoles et leurs arrondissements exercent un rôle clé pour influencer les choix et les actions des citoyens, favorisant entre autres les saines habitudes de vie, la qualité de l'environnement naturel et bâti, le développement socioéconomique et culturel, l'inclusion et la paix sociale, les solidarités du tissu social, les bonnes conditions sociosanitaires et la sécurité alimentaire.

La vitalité des communautés et la démocratie en santé sont des caractéristiques intimement liées à l'éducation, à la santé, à l'accès aux soins, à l'équité des réponses face aux besoins, à la lutte aux disparités sociales, à l'amélioration des conditions de vie et de travail, à la qualité de l'environnement de proximité et aux relations socioculturelles.

Modélisé sur des exemples reconnus et évalués dans plusieurs métropoles urbaines de culture tant francophone qu'anglophone, le Conseil citoyen en santé

de l'Est de Montréal agit de manière non contraignante sous l'égide d'élus de proximité, en :

- réunissant les principales forces vives des communautés de l'Est de l'île de Montréal;
- amenant les organisations et les partenaires d'horizons différents à travailler ensemble;
- stimulant l'engagement des citoyens, en contribuant à les amener à participer au changement en fonction de leurs capacités, de leurs ressources et de leurs talents.

Pour plus d'information, contactez : Christiane Saucier, organisatrice communautaire, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal ([christiane.saucier.pdi@ssss.gouv.qc.ca](mailto:christiane.saucier.pdi@ssss.gouv.qc.ca)).

### 14. Tous complices pour notre communauté

À quoi peut-on s'attendre lorsque l'on demande à des jeunes de partager leurs aspirations, leurs espoirs, leurs idées de projets pour leur milieu de vie?

C'est le pari qu'ont relevé des partenaires jeunesse du territoire de la MRC Deux-Montagnes. Plus de 250 jeunes ont participé activement à une première phase de portrait-diagnostic, d'échanges et de priorisation d'actions. Ce volet jeunesse s'inscrit dans un processus collaboratif de développement des communautés et de mobilisation citoyenne du territoire de la MRC.

Depuis janvier 2015, la communauté de la MRC Deux-Montagnes est réunie autour de Tous complices pour notre communauté, démarche visant une meilleure santé et qualité de vie de la population. L'implication des citoyens est indéniable, et celle des jeunes a donné lieu à des retombées significatives en peu de temps. Portés conjointement par le CISSS des Laurentides, la MRC Deux-Montagnes, la CSSMI, le Regroupement pour le développement social, le milieu communautaire, le secteur de l'économie, le milieu de l'emploi et Québec en Forme, ces acteurs réunis reconnaissent l'apport important des jeunes dans notre communauté.

Pour plus d'information, contactez : Nathalie Lamanque, organisatrice communautaire, CISSSS des Laurentides ([nathalie.lamanque.joche@ssss.gouv.qc.ca](mailto:nathalie.lamanque.joche@ssss.gouv.qc.ca)).



## 15. Démarche de mobilisation de Lac-Mégantic et du Granit

Plus de quatre ans se sont écoulés depuis l'évènement tragique du 6 juillet 2013 ayant affecté la communauté de Lac-Mégantic. Les efforts ont été multiples pour favoriser son rétablissement. Parmi ceux-ci, une journée rassemblant acteurs clés du milieu, citoyens et représentants du CIUSSS de l'Estrie – CHUS permettait d'amorcer une réflexion collective sur les actions porteuses, passées, présentes et à venir, pour soutenir la communauté et favoriser sa relance. Cette réflexion, qui s'est poursuivie avec la Table des partenaires du Granit au cours des semaines suivantes, a jeté les pierres d'assise d'un plan d'action pour le développement d'une communauté en santé à Lac-Mégantic et dans la MRC du Granit.

De ce plan d'action, la participation citoyenne nous apparaît incontournable. Elle s'y inscrit d'ailleurs comme axe transversal. Dès les premiers mois, la Ville de Lac-Mégantic avait emboîté le pas d'une audacieuse démarche de participation citoyenne : Réinventer la ville. À travers ses différents défis, la participation citoyenne demeure une assise à la résilience de notre communauté. Par les quatre axes du plan, soit la création d'un espace de parole, la campagne d'information positive, le portrait de la santé psychologique des jeunes et l'équipe de proximité, le CIUSSS de l'Estrie – CHUS contribue à soutenir des services pour et avec la population. Sa mise en œuvre donne un nouveau souffle à la mobilisation de la population de Lac-Mégantic. Cet élan aura sans aucun doute des répercussions durables et positives sur la communauté, démontrant une fois de plus que « l'union fait la force »!

Pour plus d'information, contactez : Marie-Claude Maillet, organisatrice communautaire, CIUSSS de l'Estrie – CHUS ([marie-claude.maillet.ciusse-chus@ssss.gouv.qc.ca](mailto:marie-claude.maillet.ciusse-chus@ssss.gouv.qc.ca)).





Ce projet a été réalisé en partenariat avec :



Composante « Recherche sur les systèmes de santé et services sociaux, l'application des connaissances et la mise en oeuvre »



- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec