

Soyez visionnaire,
intégrez un usager
partenaire!



Évaluation
d'implantation de
l'approche usager
partenaire dans des
programmes de
réadaptation en
déficience physique

RAPPORT

Rédigé par :

Marie-France Allen,
Conseillère en évaluation

CIUSSS de la Capitale-Nationale
(Institut de réadaptation en déficience
physique de Québec-IRDPQ)

Direction de l'enseignement et
des affaires universitaires

Service du développement des pratiques
et de l'évaluation

Septembre 2015

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec



TABLE DES MATIÈRES

Liste des tableaux.....	iv
Remerciements.....	v
Introduction	1
1. Projet pilote	2
2. Aspects méthodologiques de l'évaluation d'implantation	3
2.1 But de l'évaluation.....	3
2.2 Objectifs de l'évaluation.....	3
2.3 Planification de l'évaluation	3
2.3.1 Collecte d'information.....	3
2.3.2 Analyse	4
2.3.3 Forces et limites de l'étude.....	4
2.3.4 Enjeu éthique	5
3. Résultats.....	5
3.1 Mise en place de la gouvernance	5
3.2 Recrutement.....	8
3.3 Développement de compétences.....	10
3.4 Implication des usagers dans les CAQP	13
3.4.1 Composition et caractéristiques des CAQP	13
3.4.2 Identification et mise en priorité des pistes d'amélioration	14
3.4.2.1 Premières impressions des membres des CAQP	14
3.4.2.2 Dynamique et pertinence du partenariat.....	14
3.4.3 Élaboration d'un projet d'expérimentation.....	17
3.4.3.1 Le type d'implication.....	17
3.4.3.2 Les attentes face aux prochains CAQP	17
3.4.3.3 Le type de participation	18
4. Retombées dans d'autres programmes cliniques.....	20
5. Recommandations.....	22
Conclusion	24
Annexe 1	25
Annexe 2	28
Annexe 3	31
Annexe 4	39
Références	40

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Recrutement des usagers.....	8
Tableau 2 : Développement de compétences	11
Tableau 3 : Continuum de l'engagement des patients	20

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tous les usagers, intervenants et gestionnaires qui ont pris le temps de partager leurs vécus et leurs perceptions quant à la mise en place de cette nouvelle approche.

Un merci est aussi adressé à Mme Emmanuelle Careau, directrice scientifique du Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles pour son apport à l'élaboration du modèle logique et du plan d'évaluation de ce projet pilote.

Enfin, je remercie les personnes suivantes, de la Direction de la qualité, de la performance et des mandats universitaires, pour leur soutien et contribution à la rédaction du rapport :

Judith Lavoie, conseillère en programmation et en évaluation

Nadine Lacroix, conseillère à la recherche

Sonia Boucher, adjointe administrative

Sophie Bouffard, technicienne en recherche psychosociale

INTRODUCTION

L'IRD PQ a adopté en décembre 2013 un *Cadre de référence de la qualité et de la performance* situant l'écoute des usagers en tête de liste de ses principes directeurs pour le développement d'une culture de la qualité. En cohérence avec la *Planification stratégique 2011-2015*, ce cadre de référence témoigne de l'engagement de l'organisation de situer l'utilisateur et son entourage comme la raison d'être de l'ensemble des soins et services dispensés.

L'utilisateur participe déjà à des décisions le concernant, notamment par sa collaboration à l'élaboration de son plan d'intervention interdisciplinaire. Toutefois, afin de soutenir une plus grande implication dans les décisions, le cadre de référence prescrit la présence de représentants d'utilisateurs aux comités d'amélioration de la qualité et de la performance (CAQP) des programmes cliniques. Ces comités forment la structure porteuse de l'actualisation des objectifs de qualité et de performance de l'établissement.

Le mandat de mettre en place l'expérimentation de cette approche auprès d'équipes pilotes a été donné au chef du service du développement des pratiques et de l'évaluation. En septembre 2014, un projet d'implantation de l'approche utilisateur partenaire de soins et de services à l'IRD PQ est déposé et adopté par le comité de direction (IRD PQ, 2014).

Ce rapport d'évaluation d'implantation de l'approche utilisateur partenaire présente :

- 1) Le projet pilote;
- 2) Les aspects méthodologiques de l'évaluation d'implantation;
- 3) Les résultats de cette démarche en fonction des étapes du projet pilote;
- 4) Les retombées dans l'organisation;
- 5) Les recommandations qui émergent de cette évaluation, suivi d'une brève conclusion.

1. PROJET PILOTE

Le but du projet pilote est d'expérimenter l'actualisation de cette approche dans quatre programmes cliniques afin d'en tirer les leçons permettant d'implanter cette approche à l'ensemble des programmes cliniques de l'organisation.

La démarche a été amorcée, par une activité de sensibilisation à la Table de gestion en janvier 2014 par monsieur Vincent Dumez, codirecteur et monsieur Luigi Flora, conseiller pédagogique, tous deux de la Direction de la Collaboration et du Partenariat Patient (DCPP) de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. La DCPP est une référence au Québec et offre un accompagnement dans des établissements du réseau.

Suite à la présentation de l'approche usager partenaire, quatre chefs de programme se sont montrés volontaires pour participer au projet pilote soit :

- Le programme des aides techniques à la mobilité (PAT mobilité);
- Le programme d'expertise de réadaptation en douleur chronique (PERDC);
- Le programme des myélopathies (clientèle adulte et aînée);
- Le programme du développement de l'enfant (DE).

Le projet d'implantation de l'approche adopté par le comité de direction en septembre 2014 identifie différents enjeux liés à la mise en place de cette approche, des stratégies d'action, les conditions à la mise en place, la gouvernance du projet ainsi qu'un échéancier et les livrables. Un partenariat avec la DCPP y est prévu. La formalisation du projet pilote a servi de guide tout au long processus d'implantation de l'approche usager partenaire et a rendu le projet évaluable.

Les grandes étapes de ce projet d'implantation¹ étaient :

- La mise en place d'une structure de gouvernance;
- Le recrutement des usagers;
- Le développement de compétences;
- L'implication d'usagers partenaires dans l'identification des pistes d'amélioration;
- L'implication d'usagers partenaires dans l'élaboration d'un projet d'expérimentation.

À ces étapes s'ajoutent les activités suivantes, qui se déroulent en continu :

- Des activités de communication permettant de faire connaître le projet pilote et son évolution au sein de l'organisation et auprès des partenaires;
- Une évaluation d'implantation de cette approche afin d'identifier les conditions facilitant l'implantation de celle-ci dans d'autres programmes cliniques;

¹ L'identification des étapes d'implantation a été inspirée du Guide d'implantation du partenariat de soins et de services (2014) et le rapport d'étape 2011-2013 fournis par la DCPP, (2014).

- La mise en place d'une collaboration avec un chercheur spécialisée dans les pratiques interprofessionnelles soutenant ainsi l'évaluation de la démarche et pouvant identifier des données pilotes utiles pour de futurs projets de recherche;
- Le projet pilote a débuté par une première rencontre du comité de coordination en novembre 2014 et s'est terminé par le dépôt de ce rapport d'évaluation en septembre 2015.

2. ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES DE L'ÉVALUATION D'IMPLANTATION

2.1 BUT DE L'ÉVALUATION

Soutenir la prise de décision dans l'implantation de l'approche usager partenaire à l'échelle de l'organisation.

2.2 OBJECTIFS DE L'ÉVALUATION

- Évaluer si ce qui avait été prévu dans le cadre du projet pilote a été actualisé;
- Identifier les forces et les limites de la démarche;
- Avoir un aperçu de retombées du projet pilote au sein de l'organisation;
- Identifier les conditions gagnantes et les pistes d'amélioration.

2.3 PLANIFICATION DE L'ÉVALUATION

Une structuration du projet dans un modèle logique (annexe 1) ainsi qu'une planification de l'évaluation ont été proposées et adoptées par le comité de coordination en février 2015. L'évaluation s'est déroulée en deux temps, avec un bilan mi-parcours en avril 2015 puis un dernier en septembre.

2.3.1 Collecte d'information

La collecte d'information a eu lieu de novembre 2014 à juin 2015. Quatre sources d'information ont permis d'alimenter cette évaluation :

- Une documentation :
 - Documents de référence élaborés par la DCPD;
 - Articles publiés concernant l'approche usager partenaire;
 - Comptes rendus des réunions des CAQP et du comité de coordination tout au long du processus d'implantation.
- Des entrevues semi-dirigées (annexe 2) réalisées auprès des personnes impliquées dans la mise en place du projet pilote :
 - Première entrevue après les deux premières réunions des CAQP;
 - Deuxième entrevue vers la mi-juin après la dernière rencontre des CAQP.

Chaque entrevue a été enregistrée. Elles sont d'une durée variant entre 20 et 90 minutes selon qu'il s'agissait d'une entrevue de groupe ou individuelle. La majorité des entrevues ont été réalisées en personne et certaines ont été réalisées par téléphone.

- Un questionnaire envoyé aux chefs de programmes cliniques afin d'identifier les retombées du projet pilote au sein de l'organisation :
 - Un premier questionnaire a été envoyé par courriel en février 2015;
 - Un deuxième à la fin du projet pilote en juin 2015.
- Une rencontre de travail avec les membres du comité de coordination et les usagers partenaires des quatre programmes cliniques impliqués :
 - En septembre 2015, une rencontre de travail a permis d'identifier les conditions de réussite pour implanter l'approche usager partenaire au sein des autres programmes de l'établissement.

2.3.2 Analyse

Divers types d'analyses qualitatives ont été effectués pour répondre aux objectifs de l'évaluation², telle qu'une analyse comparée entre ce qui était prévu et ce qui a été fait; une analyse des similitudes et divergences dans l'actualisation et l'appropriation de l'approche dans les quatre programmes cliniques et une triangulation des sources d'information (usagers, intervenants, gestionnaires et documentation écrite) pour identifier les forces et les limites de la démarche d'implantation.

2.3.3 Forces et limites de l'étude

La participation du conseiller en évaluation au comité de coordination et l'approche formative adoptée ont favorisé l'appropriation de la démarche et de ses résultats par les membres du comité. L'évaluation a été exhaustive, rejoignant l'ensemble des acteurs impliqués. La référence aux documents de la DCPD et un échange avec un consultant à la mi-parcours ont favorisé un arrimage du projet avec les meilleures pratiques dans le domaine.

En tant que limite, il peut être identifié que l'évaluation a été réalisée dans le cadre d'une implantation et une expérimentation dans les programmes cliniques de courte durée (de février à juin 2015). En cinq mois, les pistes d'amélioration du programme devaient être identifiées, priorisées et un projet d'expérimentation implanté, le tout en intégrant un usager partenaire. Les résultats obtenus reflètent donc les perceptions à court terme.

L'arrimage souhaité avec un chercheur afin d'identifier certaines données pouvant être utiles pour un futur projet de recherche n'a pas été entièrement réalisé. Les premiers contacts effectués ont permis de valider le modèle logique du projet et les grandes lignes du plan d'évaluation. Cette amorce de collaboration a été très

² Le plan d'évaluation, entériné par le comité de coordination, est disponible auprès du chargé de projet ou du conseiller en évaluation.

bénéfique pour le projet. Des enjeux de disponibilités ont influencé les démarches à court terme. D'éventuelles collaborations sont toujours possibles et souhaitées.

2.3.4 Enjeu éthique

Les aspects reliés à l'anonymat ont été respectés, aucun nom d'utilisateur, d'intervenant ou de gestionnaire n'est mentionné dans le rapport. De plus, l'autorisation de nommer les programmes et l'autorisation de citer certaines phrases émises par les usagers pouvant être reconnus ont été obtenues.

3. RÉSULTATS

Trente-cinq (35) personnes ont été interrogées par entrevue soit : le chargé de projet, tous les usagers partenaires (8/8), les membres cliniciens et un chercheur des CAQP (21/25), les chefs de programme (4/4) ainsi que le représentant du secteur des communications. Tous ont participé aux deux entrevues prévues soit à la mi-parcours puis à la fin du projet.

Les résultats du projet pilote et leurs analyses sont présentés en fonction des étapes du projet pilote :

- 1) La mise en place d'une structure de gouvernance;
- 2) Le recrutement des usagers;
- 3) Le développement de compétences;
- 4) L'implication d'usagers partenaires dans l'identification et la mise en priorité des pistes d'amélioration et dans l'élaboration d'un projet d'amélioration.

Pour chaque étape, une description de ce qui était prévu, de ce qui a été fait ainsi que l'analyse des perceptions de la démarche et de l'expérience des acteurs sur l'ensemble de l'étape seront présentées.

3.1 MISE EN PLACE DE LA GOUVERNANCE

Trois piliers ont été ciblés pour assurer la gouvernance du projet :

- 1) Le **comité directeur** : le comité directeur du projet est le comité de direction de l'IRDPQ. Tel qu'attendu, ce comité a :
 - Approuvé les orientations du projet;
 - Fourni les informations pertinentes en lien avec l'évolution de l'implantation de l'approche dans le réseau de la santé et des services sociaux;
 - Soutenu le partenariat interne et externe de l'établissement;
 - Soutenu la mise place de ce projet pilote entre autres par l'identification d'un chargé de projet et l'octroi d'un budget. Ce budget a été utilisé pour couvrir les frais de stationnement des usagers partenaires et pour l'achat de services professionnels de la DCP.

Un rapport d'étape, sous forme de fiche synthèse, a été déposé au comité de direction du 27 avril 2015. La recommandation de poursuivre le projet sans modification a été approuvée.

- 2) Le **comité de coordination** : un comité de coordination a été mis en place afin de soutenir l'implantation de cette nouvelle approche dans les quatre programmes cliniques. Au cours du projet pilote (de novembre à juin), quatre rencontres du comité de coordination ont eu lieu.

La composition du comité a été légèrement différente de celle prévue, comme l'illustre le tableau suivant :

Équipe prévue	Équipe réelle
Un chargé de projet	Oui
Les quatre chefs de programmes cliniques	Oui
Deux usagers partenaires	Non (un seul)
Un représentant des médecins	Non
Un représentant des coordonnateurs cliniques impliqués	Non
Un des cliniciens de programmes impliqués	Non
Un conseiller en évaluation	Oui
Un représentant de la Direction des ressources humaines	Non
Un membre du service des communications (au besoin)	Oui (à chaque rencontre)

Différentes démarches ont été effectuées pour que le comité soit composé des personnes souhaitées. Le manque de disponibilité de certaines d'entre elles a été la raison majeure. Toutefois, après des échanges avec les membres du comité présents aux deux premières rencontres, il a été décidé de poursuivre les réunions avec les membres disponibles.

Le rôle des membres du comité de coordination :

Le coordonnateur du comité a planifié toutes les étapes de la démarche, assuré le suivi du déroulement de l'implantation de cette démarche dans les programmes cliniques et faire les liens essentiels avec le comité de direction de l'IRD PQ et la DCPD de Montréal.

Les chefs de programmes ont partagé leurs expériences et dégagé les bons coups et les difficultés rencontrées, permettant des ajustements en cours de projet. Cet apprentissage par les pairs a été considéré très bénéfique pour la mise en place de l'approche usager partenaire.

L'utilisateur partenaire a partagé son savoir et son vécu quant à l'utilisation des services ce qui, selon tous les membres du comité, est venu enrichir les échanges. Toutefois, selon l'utilisateur partenaire, les attentes et le rôle de celui-ci au sein du comité de coordination n'étaient pas très précis. De plus, il y avait peu d'échange ou d'information accessible entre les rencontres, ce qui rendait selon lui, plus difficile son implication dans le comité.

*« D'une rencontre à l'autre, je tombe dans le vide et à la rencontre suivante,
ça me demande beaucoup d'énergie ».
(Usager partenaire)*

Le représentant du secteur des communications a été présent dès la première rencontre du comité en novembre 2014. Cette participation au comité lui a permis de comprendre cette approche et les différentes étapes de son implantation afin d'identifier les meilleures modalités pour diffuser l'expérience des intervenants, des usagers partenaires et des gestionnaires dans le cadre du processus d'implantation de ce projet.

Un plan de communication a été partagé dans le comité de coordination en février 2015. Une diffusion ultérieure des effets et retombées de l'ensemble de la démarche y est prévue. Durant le projet pilote, trois articles ont été diffusés dans le journal interne « Les Jaseries » et dans l'Infolettre dédié aux partenaires.

Le conseiller en évaluation a, quant à lui, proposé un plan d'évaluation du projet s'appuyant sur un modèle logique dès février 2015, partagé avec les membres du comité de coordination les résultats de la première collecte d'information dans un rapport d'étape du processus d'implantation dès avril. Cet état de situation a permis aux gestionnaires de savoir où en étaient leurs équipes dans l'appropriation de l'approche et quels étaient les ajustements à faire à court terme, que cela soit au niveau de l'intégration de l'utilisateur partenaire ou dans le processus d'identification du projet d'expérimentation.

Enfin, les diverses rencontres du comité de coordination ont fait ressortir quelques éléments qui nécessitent, à ce stade-ci, encore des ajustements :

- Une archiviste médicale a été invitée à rencontrer les membres des quatre CAQP pour donner l'information sur l'engagement au respect de la confidentialité par les usagers partenaires. À la fin du projet pilote, cette démarche avait été réalisée dans un seul programme.
- L'accès à des documents, liés à la démarche, disponibles pour le personnel de l'établissement dans un « dossier informatisé partagé », n'était pas disponible pour les usagers partenaires. Pour certains ceci a été un irritant.
- Les modalités à mettre en place pour assurer la disponibilité d'utilisateurs partenaires dans le cadre de futurs projets d'amélioration continue sont à définir.

3) Les **quatre équipes cliniques** étaient le troisième pilier de la gouvernance de ce projet. L'implication de celles-ci dans la mise en place de l'approche usager partenaire sera explicitée au cours des prochaines sections. Cette implication est un des résultats attendus du projet pilote.

3.2 RECRUTEMENT

Cette section présente, dans le tableau³ suivant, les grandes étapes prévues et réalisées du recrutement des usagers ainsi qu'une analyse des perceptions des acteurs clés.

Le recrutement a eu lieu entre décembre 2014 et janvier 2015.

Tableau 1 : Recrutement des usagers

Étapes prévues	Réalisées	Explications
Clarification du contexte dans lequel l'approche usager partenaire allait s'implanter	☺	Il a été prévu que les usagers partenaires soient impliqués dans un projet d'amélioration continue des soins et des services offerts aux usagers. Les expérimentations sont amorcées dans quatre programmes cliniques. Elles sont toujours en cours.
Identification des usagers	☺	Pour chaque projet, le chef de programme et des cliniciens ont identifié des usagers partenaires potentiels en tenant compte des critères de sélection proposés par la DCP. Quelques ajustements et des ajouts de critères ont été faits pour tenir compte de la réalité du programme. La majorité des chefs de programmes n'ont pas eu de difficulté à identifier des personnes potentielles. Les usagers partenaires potentiels ont été contactés par le chef de programme. Lors de cet échange téléphonique, les chefs ont fait une présélection « informelle » des usagers. Dans le cadre de l'identification des usagers partenaires du comité de coordination, c'est le chargé de projet qui a fait cette démarche.
Présélection téléphonique	☺	Tel que prévu, la sélection téléphonique s'est fait à partir d'une grille d'entretien structuré qui consistait à une évaluation préliminaire des compétences de l'usager. La personne ressource de la DCP a fait la majorité des entrevues auxquelles le chargé de projet et certains gestionnaires ont assisté dans un objectif d'apprentissage.
Sélection face à face	☺±	Cette dernière étape du processus de sélection devait avoir lieu en mode « face à face » avec le gestionnaire et patient partenaire de la DCP. Chaque usager devait être rencontré individuellement. Toutefois, la rencontre a eu lieu en groupe. Tous les usagers partenaires ont été invités à assister à une

³ Étape réalisée tel que prévu = ☺ ; Étape réalisée avec des ajustements en fonction du contexte de l'IRDPQ ou du programme ☺± ; Étape réalisée partiellement = ☺ ; Étape non réalisée = ☹

Étapes prévues	Réalisées	Explications
		présentation de la personne ressource de la DCPD qui est également un patient partenaire. Celui-ci a présenté les fondements de l'approche et a échangé avec les usagers sur leurs motivations et la mobilisation attendue. Un gestionnaire, accompagné d'un clinicien, a rencontré formellement le futur usager partenaire pour finaliser l'étape de sélection. Au total sept usagers des huit usagers partenaires attendus ont été sélectionnés en tant que membres des CAQP. Pour ce qui du comité de coordination, un seul usager partenaire a été rencontré et sélectionné.
Assignment du mandat	☺	Tous les usagers initialement contactés par les gestionnaires ont été retenus, à l'exception d'une personne. Le gestionnaire concerné a donc refait les différentes étapes de sélection tel que convenu.

Globalement, les acteurs rencontrés considèrent que le recrutement est l'élément clé de la réussite du projet. Ils ont apprécié :

- La démarche structurée du recrutement;
- L'utilisation de critères de sélection;
- L'évaluation des compétences et de la mobilisation de l'utilisateur lors de l'entrevue de présélection téléphonique.

Ils soulignent toutefois que, selon eux, la démarche de recrutement est trop longue.

Finalement, deux autres points concernant l'étape de sélection ont été soulevés :

La sélection des membres du CAQP

Tous reconnaissent l'importance que les cliniciens soient bien sélectionnés, car ils doivent être réceptifs à la critique et prêts à implanter des changements. Un climat de confiance entre les intervenants et les gestionnaires semblait présent dans les équipes cliniques, selon les usagers partenaires, ce qui a facilité le travail d'équipe et leur intégration. Selon tous les membres des CAQP, la mobilisation du gestionnaire et des intervenants sont des éléments importants de la réussite du projet.

Le statut des usagers partenaires dans les programmes

Plusieurs intervenants et usagers partenaires ont mentionné que l'utilisateur ne devrait pas être en réadaptation lors de son intégration en tant qu'utilisateur partenaire. Il faut un certain recul par rapport à la réadaptation pour être en mesure d'en parler de façon constructive et peu émotive. Il est mentionné que le temps permet d'amener l'utilisateur vers une réflexion sur les services et soins reçus.

*« Ce n'est pas n'importe quel client qui peut faire cela, ça prend un client capable de prendre du recul ».
(Intervenant)*

« Tous ne peuvent pas être usager partenaire. Il faut être en mesure d'avoir un recul et aussi être capable d'en faire profiter organisation ou les services cliniques. Il y a certaines exigences au niveau des compétences des usagers ». (Usager partenaire)

Dans le cadre d'un des programmes, cette situation potentielle avait été discutée entre intervenants et gestionnaire et lors de l'entrevue de sélection avec les futurs usagers partenaires. Tout semblait alors facile à gérer. Une fois le projet amorcé, l'inconfort a été soulevé par des intervenants :

« Un de mes parents est mon client (parent d'un enfant usager membre du CAQP)...ce n'est pas la meilleure situation. On se demande tout le temps si les commentaires sont pour moi (ou nous). On se questionne si on a fait les choses correctement. Il faut beaucoup travailler sur soi ». (Intervenant)

En fait, les intervenants de trois programmes cliniques se demandent si un des critères lors de l'identification des usagers ne devrait pas être : « Ne pas être un client actif des membres du CAQP ».

Au PAT mobilité, qui offre des services ponctuels et souvent à long terme, la situation est légèrement différente. Pour les membres du CAQP, l'usager partenaire doit encore être un utilisateur des services afin d'avoir une opinion concrète et actuelle de la situation. Un usager qui n'utilise plus des services depuis deux ans aura, selon eux, de la difficulté à contribuer à l'amélioration des services et surtout à être à jour sur les problématiques et enjeux du programme.

3.3 DEVELOPPEMENT DE COMPETENCES

L'étape du développement des compétences se caractérise par des activités de formation et du « coaching » offerts par un patient partenaire de la DCP. Lors de la planification du projet pilote, les activités reliées au développement des compétences n'avaient pas été clairement définies et planifiées. Les étapes prévues mentionnées dans le tableau suivant ont été identifiées à partir de documents produits par la DCP.

Cette section présente les réalisations et les perceptions des équipes cliniques.

Tableau 2 : Développement de compétences

Étapes prévues	Réalisées ⁴	Explications	Perceptions
Selon le guide de recrutement « les patients reçoivent une formation initiale et sont accompagnés individuellement par un patient expérimenté (patient coach) » ⁵ .	☺	Les activités de formation pour les CAPQ ont eu lieu en janvier 2015 ⁶ . Il y a eu une rencontre pour les usagers partenaires ayant été présélectionnés et une seconde pour les intervenants. Tous (usagers, intervenants et gestionnaires) ont pu assister à une rencontre de groupe, animée par un patient partenaire expérimenté de la DCPD ou visionner la bande vidéo. Cette présentation a joué le rôle de formation initiale.	La rencontre de groupe donnée par le patient partenaire de la DCPD, a été fortement appréciée par les usagers partenaires et la majorité des intervenants et des gestionnaires. Un grand nombre d'intervenants avaient déjà été sensibilisés aux fondements de cette approche par leur gestionnaire. Tous ont considéré cette rencontre de groupe comme une séance d'information et non une formation. Plusieurs souhaitaient avoir des échanges sur les stratégies à mettre en place pour faciliter le partenariat dans le cadre de cette nouvelle approche.
Diverses formations sont offertes aux intervenants et gestionnaires par la DCPD.	☹	Il n'y a pas eu d'autres formations de réalisées ou de rencontres formelles avec le patient partenaire de la DCPD dans le cadre de ce projet pilote.	
Le patient partenaire de la DCPD a offert aux gestionnaires et aux usagers un suivi téléphonique ou individuel tout au long de la démarche.	☺	Un seul usager partenaire a demandé et obtenu un suivi téléphonique auprès du patient partenaire de la DCPD. Aucun chef de programme ou intervenant n'a fait de demande durant le projet pilote.	

⁴ Étape réalisée tel que prévu = ☺ ; Étape réalisée avec des ajustements en fonction du contexte de l'IRDPQ ou du programme ☺± ; Étape réalisée partiellement = ☹ ; Étape non réalisée = ☹

⁵ DCPD (2015). Guide pratique. Recrutement des patients partenaires. DCPD p. 4.

⁶ Une seule formation a eu lieu en novembre, soit celle des chefs de programmes cliniques à laquelle le chargé de projet et le conseiller en évaluation ont participé. L'utilisateur partenaire du comité n'avait pas encore été recruté.

Étapes prévues	Réalisées ⁴	Explications	Perceptions
Le patient partenaire de la DCPD a proposé une formation sous forme « coaching » auprès des équipes actuellement impliquées dans le projet pilote.	Prochaine étape	Ce coaching permettrait de valider si le fonctionnement actuel et la dynamique de partenariat sont optimaux.	Cette proposition a été bien reçue de la part des gestionnaires ciblés. Les démarches pourraient être amorcées au cours de l'automne 2015.

Le chargé de projet et le patient partenaire de la DCPD ont soulevé plusieurs explications à l'égard de l'implantation partielle de l'étape du développement des compétences :

- 1) Les attentes à l'égard de la formation à recevoir et à donner n'ont pas été clarifiées au début du projet;
- 2) Le projet pilote devait rapidement démarrer afin que les projets d'expérimentation puissent avoir lieu avant l'été. La fenêtre d'opportunité pour réaliser les formations selon le guide de recrutement était donc restreinte;
- 3) En raison du nombre de projets d'expérimentation et l'échéancier, le patient partenaire de la DCPD a dû faire des rencontres de groupe où des objectifs liés à la phase de sélection et ceux liés à la formation ont été répondus dans la même rencontre de groupe.

Par ailleurs, la compréhension de la notion de développement de compétences a varié selon les acteurs. En fait, tous reconnaissent l'importance d'avoir certaines compétences et attitudes pour s'impliquer dans ce type de projet. Voici quelques-unes des compétences mentionnées lors des entrevues : l'écoute, la capacité à dire son idée, le respect des idées des autres, le désir de s'impliquer, le désir de « construire », être en mode solution. Tous s'entendent pour dire que la phase de recrutement des usagers sert justement à s'assurer que ces derniers aient le profil attendu pour s'impliquer dans un projet d'amélioration des soins et services.

Toutefois, pour les usagers, le fait d'avoir été sélectionnés et retenus pour participer aux CAQP confirmait qu'ils avaient les compétences. Ils n'ont pas senti le besoin de formations complémentaires. Pour les intervenants et gestionnaires, l'expertise développée dans le cadre de leur travail et l'expérience vécue avec les usagers font qu'ils considèrent avoir les compétences pour intégrer un usager partenaire dans le comité. Les besoins se situaient plus sur les stratégies de partenariat ou de communication en cas de difficultés. Certaines personnes ont mentionné que le référentiel de compétences des usagers partenaires utilisé dans la phase de recrutement (DCPD : 2015) n'est pas connu des intervenants et qu'il pourrait s'avérer utile de le faire connaître afin qu'ils puissent comprendre la pertinence des formations ou du coaching.

3.4 IMPLICATION DES USAGERS DANS LES CAQP

Les résultats de cette implication des usagers partenaires sont présentés globalement comme suit :

- 1) La composition et certaines caractéristiques des quatre CAQP;
- 2) L'identification des pistes d'amélioration et leur mise en priorité;
- 3) L'implication des usagers dans l'élaboration d'un projet d'expérimentation. Les résultats spécifiques par programme sont présentés à l'annexe 3.

3.4.1 Composition et caractéristiques des CAQP

Les tableaux suivants présentent le type et le nombre de membres présents aux CAQP durant le projet pilote ainsi que certaines caractéristiques qui ont pu avoir une influence sur le déroulement des rencontres des CAQP.

Composition du CAQP

Acteurs	PAT mobilité	PERDC	Myélopathies	DE
Chef de programme	1	1	1	1
Usagers partenaires	2	2	1	2
Intervenants	3	4	11	4
Médecin	-	1	-	-
Chercheur	-	1	-	-

Caractéristiques du CAQP

Caractéristiques	PAT mobilité	PERDC	Myélopathies	DE
Usager partenaire utilise régulièrement les services actuels	Oui	Non (terminé depuis deux ans)	Non (inscrit uniquement au suivi long terme)	Oui (Parents d'enfants inscrits au programme)
Année de mise en place du CAQP	2015	2015	2006	2015
Expérience de l'utilisateur dans le CAQP	Aucune	Aucune	Depuis 2006	Aucune

3.4.2 Identification et mise en priorité des pistes d'amélioration

Les sept usagers partenaires ont été présents à tous les CAQP de leur programme respectif. Les rencontres se sont déroulées entre février 2015 et juin 2015. Chaque CAQP s'est réuni de 4 à 5 reprises au cours de ces cinq mois.

Il avait été prévu que les pistes d'amélioration seraient identifiées à partir de l'analyse d'un bilan des besoins d'amélioration dans le programme⁷. Suite à cette analyse, les pistes d'amélioration devaient être mises en priorité afin qu'un projet d'expérimentation puisse être ciblé.

Cette étape a exigé deux rencontres pour tous les CAQP au lieu d'une seule initialement prévue. Dès la première rencontre, les gestionnaires ont réalisé l'importance de prendre le temps pour :

- Présenter chaque membre du CPQ;
- Expliquer aux usagers partenaires le contexte du programme;
- Expliquer les objectifs de ce bilan et comment il avait été réalisé;
- Donner un espace aux usagers partenaires et répondre aux diverses questions.

Bien que cette étape ait été plus longue que prévu, elle n'a pas nui à l'échéancier. Ces rencontres ont été faites dans un court laps de temps.

3.4.2.1 Premières impressions des membres des CAQP

Avant de débiter la première rencontre des CAQP la majorité des membres a mentionné qu'ils appréhendaient un peu le déroulement et la dynamique qui allait s'installer. La philosophie de l'approche usager partenaire était très bien reçue. Pour les intervenants et chefs de programmes, cette démarche de partenariat était tout à fait cohérente avec le cheminement du programme et la place qu'ils souhaitaient donner aux usagers. Les approches d'habilitation, d'autodétermination ou d'auto prise en charge préconisées en réadaptation vont dans le même sens que l'approche usager partenaire.

3.4.2.2 Dynamique et pertinence du partenariat

La dynamique de partenariat exprimé par les membres des CAQP permet d'évaluer l'appropriation de l'approche usager partenaire au sein de ces quatre programmes cliniques. Trois thèmes se dégagent des entrevues :

1) L'animation

L'animation des CAQP par le chef de programme a été identifiée comme un élément clé des rencontres. Les usagers et intervenants ont souligné l'importance de donner le droit de parole à chacun, de ramener occasionnellement la discussion vers les objectifs des réunions. Les chefs de programme dans leur rôle

⁷ Un outil de travail avait été élaboré par le chargé de projet afin de guider les gestionnaires et leurs équipes dans cette réflexion.

d'animateur se sont assurés de mettre tous les membres du CAQP à l'aise ce qui, selon les dires des intervenants et usagers, a facilité l'intégration de ces derniers au sein des CAQP.

L'animateur assure une dynamique de collaboration ». (Usager partenaire)
« Le rôle du gestionnaire est important. Lui aussi avait une grande écoute. Il s'assure que tout le monde travaille ensemble». (Usager partenaire)

2) La qualité des échanges

Les usagers, chef de programme et la majorité des intervenants considèrent avoir pu parler aisément des forces et des difficultés de leur programme. Les échanges ont été faits dans le respect et avec le désir de collaboration.

Pour plusieurs usagers, l'ouverture d'esprit et la réceptivité des intervenants et du chef de programme à écouter leurs points de vue et à prendre en compte leurs perceptions des pistes d'amélioration les ont positivement surpris.

Les intervenants, à leur tour, ont grandement apprécié l'implication des usagers dans les échanges et le désir de ces derniers à partager leurs expériences et leur vécu quant à l'utilisation des services.

« Il a des choses qu'on savait, mais on ne voyait pas l'impact et il y a des choses qu'on savait, mais on ne croyait pas que les usagers les voyaient ». (Intervenant)
« Nos recommandations sont très bien reçues. On travaille tous dans le même sens ». (Usager partenaire)
« On apporte tous quelque chose. Je suis surpris que ma vision externe apporte autant à la vision interne ». (Usager partenaire)

3) La contribution des usagers partenaires

Le partage des expériences vécues dans le programme et avec la maladie (ou l'évènement) des usagers partenaires est grandement apprécié des intervenants et chefs de programme. Cela donne aux intervenants une vision complémentaire à la leur et ils considèrent que ce savoir expérientiel des usagers influence le choix des actions à mettre en priorité.

- Dans deux programmes, les préoccupations des usagers sur des enjeux de sécurité ont amené les équipes cliniques à immédiatement effectuer des améliorations sur ces aspects. Ces actions ont été prises avant même la mise en priorité de l'ensemble des pistes d'amélioration;
- Le choix de deux projets d'expérimentation a été clairement influencé par le point de vue des usagers partenaires. Le partage de leur vécu quant à l'utilisation des services a amené les membres de ces deux CAQP à revoir soit leurs priorités, soit l'angle selon lequel la priorité devait être abordée;

- Dans le cadre des deux autres programmes, les priorités d'action ont été choisies en fonction de projets d'amélioration déjà amorcés pour lesquels les membres des CAQP reconnaissaient que l'expertise des usagers partenaires allait grandement contribuer au développement des projets.

« Ils ont des idées auxquelles on ne pensait pas, car ils ont vécu l'attente ». (Intervenant)
« Le plan d'amélioration a un angle différent, on est plus orienté client étant donné leur présence ».
(Intervenants)
« Je me suis senti considéré comme client.
On prenait en considération l'opinion des utilisateurs de services ». (Usager partenaire)

Pour les usagers partenaires, cette expérience de collaboration est considérée très valorisante. Ils ont souligné avoir le sentiment de contribuer activement à l'amélioration des services du programme. Ils ont constaté que leurs idées ont été prises en considération au même titre que celles des autres membres des CAQP.

« C'est une excellente idée d'impliquer des usagers dans l'identification des améliorations.
On arrive avec des points de vue souvent différents des intervenants.
Cela m'a permis mieux comprendre le fonctionnement du programme et savoir tout ce qu'ils font, c'est impressionnant. Et eux ça leur donne un autre point de vue ». (Usager partenaire)

Enfin, mentionnons que le choix du premier objet de discussion dans les CAQP a été questionné par des intervenants et les chefs de programme. Aurait-il fallu avoir un projet ou un dossier plus circonscrit et plus concret pour amorcer ce projet pilote? Selon certains intervenants, cela aurait allégé les premières rencontres des CAQP et permis d'arriver plus rapidement dans l'expérimentation. Toutefois, les usagers considèrent que même si, effectivement, la première rencontre des CAQP a été assez « chargée » en information, cela leur a donné un très bon aperçu du fonctionnement et des enjeux du programme.

« De voir l'ensemble du programme, de voir l'ensemble des problématiques, c'est plus facile de prioriser ».
(Usager partenaire)

3.4.3 Élaboration d'un projet d'expérimentation

Les membres des quatre CAQP ont tous ciblé un projet dans lequel les usagers partenaires pourraient contribuer. C'est dans une démarche de recherche de consensus que le choix du projet a été ciblé. Trois thèmes se dégagent des entrevues : le type d'implication, les attentes face aux prochaines rencontres des CAQP, le type de partenariat.

3.4.3.1 Le type d'implication

Dans le cadre de deux programmes, les usagers partenaires se sont impliqués dans l'élaboration du plan d'action, de nouveaux projets d'amélioration, au même titre que les autres membres du CAQP. Il a fallu deux rencontres de travail pour établir les grandes lignes du plan d'action. Un partage des rôles a alors été établi. Dans les deux cas, la participation des usagers partenaires, suite à cette planification, a été de moins grande envergure que celle des intervenants du programme et ils considèrent que cette situation est tout à fait adéquate.

« Ils vont travailler en sous-comité. On ne peut pas être là tout le temps. On n'a pas du contenu sur tout, mais on va y être au besoin et surtout on peut donner nos impressions et commentaires sur toutes les étapes. On a ciblé là où on peut être impliqué plus directement ». (Usager partenaire)
« On est très impliqué dans le projet, mais les tâches ce sont les intervenants qui y travaillent. Ils ont des démarches à faire. On va revenir plus tard pour voir ce que ça donne ». (Usager partenaire)

Dans le cadre des deux autres programmes, les usagers partenaires se sont intégrés dans des projets d'amélioration déjà amorcés. Ils ont été directement sollicités pour faire part de leurs points de vue, sur les modalités d'implantation du projet d'expérimentation ou sur les besoins des usagers qui utiliseront les futurs services. Pour l'instant leur implication respective s'est située à cette consultation liée à leur expérience.

Les usagers partenaires et les intervenants impliqués dans ces projets d'amélioration ont souligné que les propositions ou commentaires des usagers ont enrichi la réflexion et ont influencé le développement du projet.

3.4.3.2 Les attentes face aux prochains CAQP

Les usagers s'attendent à poursuivre leur implication cet automne, et ce, jusqu'à ce que les premiers résultats des changements apportés puissent être observables. Ils soulignent que l'intensité de leur implication peut varier dans le temps, mais qu'il est important d'aller jusqu'au bout du processus.

« On aimerait voir les résultats des choses qu'on met en place. L'important c'est qu'ils aient besoin de nous et qu'on puisse voir les résultats et qu'on soit au courant. C'est certain qu'il y a des étapes où on n'est pas là, mais on veut aussi faire la boucle ... reconnaissance de notre implication – c'est faire une boucle! ». (Usager partenaire)

La majorité des usagers partenaires souhaitent pouvoir s'impliquer dans un autre projet d'amélioration si cela convient à leur disponibilité et leur expertise.

Les intervenants et chefs de programme quant à eux, reconnaissent que l'apport de l'utilisateur partenaire est considérable. Ils souhaitent que les utilisateurs partenaires actuellement présents puissent poursuivre dans le cadre du projet amorcé, même au-delà si les utilisateurs veulent rester impliqués. Selon eux, leurs points de vue donnent une autre perspective des services offerts et des modalités utilisées. Tous s'entendent pour dire que travailler avec des utilisateurs partenaires amène des idées nouvelles et concrètes ainsi qu'une crédibilité dans le choix des pistes d'action.

3.4.3.3 Le type de participation

Les membres des CAQP soulignent qu'il y a eu une très bonne collaboration entre les intervenants et les utilisateurs partenaires et une volonté de tous et chacun de créer un climat propice au travail d'équipe, et ce, peu importe le type d'implication. Toutefois, la perception que l'utilisateur membre du CAQP est devenu, au cours de ce projet pilote, un partenaire diverge quelque peu selon les intervenants.

Certains intervenants considèrent que les utilisateurs partenaires se sont tellement investis dans l'élaboration du projet d'expérimentation et dans la recherche de solutions qu'ils sont maintenant des partenaires essentiels et incontournables pour la suite du projet.

« Pour moi il n'y a plus de barrière, c'est un partenaire, on a un projet à monter et on le monte tous ensemble. Pour moi ils étaient égaux, la barrière il n'y en avait plus ». (Intervenant)
« Dans les réunions, on est d'égal à égal. C'est une écoute de part et d'autre ». (Utilisateur partenaire)

D'autres intervenants considèrent qu'il faut plus de quatre ou cinq rencontres pour définir cette participation comme un partenariat « bien installé ». La plus-value de la présence des utilisateurs partenaires n'est pas remise en question, mais selon eux, il s'agit encore d'une collaboration.

« Je pense que ça se construit au fur et à mesure. Plus il y a de réunions, plus on devient un tout, comparativement au début .../... plus il y aura de réunions meilleures la collaboration et le partenariat vont être ». (Intervenant)
« Pour moi un partenaire c'est quelqu'un qui pourrait prendre des responsabilités, finaliser un document. Pour l'instant, ce n'est pas ça. On leur demande plus c'est quoi leur opinion, on va faire les documents puis on va les consulter ». (Intervenant)

Finalement, quelques préoccupations liées à tout le processus d'implication des usagers partenaires ont été soulevées par les intervenants :

La clarification des attentes envers l'utilisateur partenaire

Quelques intervenants et usagers partenaires ont souligné l'importance de préciser le rôle l'utilisateur partenaire dès le début du projet afin que tous aient les mêmes attentes à l'égard de celui-ci.

La rémunération

Les intervenants se sont questionnés sur une éventuelle rémunération des usagers partenaires surtout si ceux-ci restent longtemps membres actifs du CAQP.

La durée du mandat

Pour la majorité des intervenants, il serait souhaitable de poursuivre la mise en place d'un autre projet d'amélioration avec les mêmes usagers partenaires. Les intervenants reconnaissent qu'il faut un minimum d'implication pour que les usagers partenaires puissent voir les retombées du projet. Aucun usager partenaire ou intervenant ne connaît la durée du mandat actuel. Les intervenants se demandent si celle-ci ne devrait pas être établie dès le début du projet, car elle influence grandement le type d'investissement et d'intensité.

4. RETOMBÉES DANS D'AUTRES PROGRAMMES CLINIQUES

Depuis de nombreuses années, des usagers participent à des activités dans les programmes cliniques autres que celles reliées à leur présence aux thérapies et aux plans d'interventions. Le projet pilote, d'implantation de l'approche usager partenaire, vient encourager l'utilisation de divers niveaux de partenariat avec les usagers. Dans le cadre de cette évaluation, on a voulu savoir si le projet a pu avoir une influence sur l'ensemble des programmes clinique. La collecte d'information a été réalisée auprès des chefs de programmes cliniques (n=18).

On constate qu'entre l'année 2014 et les six premiers mois de l'année 2015, le nombre de programmes impliquant un ou des usagers dans des projets est passé de 10 à 19. De plus, les programmes rapportent davantage de projets demandant plus d'engagements des usagers⁸. Bien entendu, le projet pilote a fait augmenter le nombre de programmes engagés dans un mode de partenariat.

Tableau 3 : Type de participation

- ←————→ +				
Nombre de programmes ayant impliqué un usager dans ce type de partenariat*	Information	Consultation	Collaboration	Partenariat
Janvier à décembre 2014	2	3	3	2
Janvier à juin 2015	1	6	6	6

*Autre que leur propre thérapie ou plan d'interventions.

Pendant cette période de 18 mois, les usagers ont contribué à des activités telles que :

- Faire un témoignage (39 usagers);
- Mettre en place une activité (20 usagers);
- Participer à un comité de travail (11 usagers);
- Commenter un document du programme (rapport, programmation) (7 usagers).

Par ailleurs, des comités de travail tels que le comité des plans d'intervention (PII et PSI) de l'organisation, le comité d'éthique clinique ainsi que des comités d'amélioration de la qualité et de la performance d'autres programmes cliniques ont questionné des membres du comité de coordination sur les modalités d'implantation de cette approche et attendent une présentation des résultats de ce projet pilote afin d'être guidés dans l'intégration d'un usager partenaire dans leurs divers comités de travail.

En plus des suivis effectués par le coordinateur du projet aux tables de gestion, diverses autres activités ont pu contribuer à faire valoir cette nouvelle approche au sein des programmes cliniques :

⁸ Les définitions des types de partenariat sont disponibles à l'annexe 4.

- Les chefs de programme impliqués dans le projet ont partagé leurs expériences avec les autres membres de leur programme (hors CAQP) ainsi qu'au comité de gestion de leur direction clinique respective;
- Trois articles ont été publiés dans le journal interne de l'organisation et un retour au comité de direction sur l'état d'avancement du projet pilote a été effectué.

Ce retour sur l'évolution de la situation dans l'ensemble des programmes cliniques pendant le projet pilote suggère que la culture organisationnelle évolue et semble prête à intégrer les fondements de l'approche usagers partenaires.

5. RECOMMANDATIONS

Le 2 septembre 2015, une rencontre avec les membres du comité de coordination auquel se sont ajoutés les usagers partenaires ayant participé à ce projet pilote a permis de discuter d'un ensemble de recommandations.

Les recommandations générales du comité de coordination et des usagers partenaires sont :

- Poursuivre l'implantation de l'approche usager partenaires au sein du programme en déficience physique et éventuellement, dans les différents programmes du CIUSSS de la Capitale-Nationale.;
- Privilégier l'utilisation de comités comme lieu d'implication des usagers partenaires;
- Définir le rôle et les attentes envers les usagers partenaires en fonction du niveau décisionnel du comité (stratégique, tactique ou opérationnel).

Les autres recommandations ont été regroupées selon qu'il s'agisse d'éléments à préserver ou à développer pour l'implantation de cette approche dans d'autres programmes. Elles ont par ailleurs été classées, dans les tableaux suivants, selon les étapes du projet pilote.

PRINCIPAUX ÉLÉMENTS À PRÉSERVER

Structure de gouvernance	▪ Inscrire le projet d'implantation de l'approche usager partenaire en tant que priorité dans l'organisation. ▪ Prévoir un chargé de projet qui coordonne l'ensemble de la démarche. ▪ Établir un mécanisme formel de suivi des projets. ▪ Dégager un budget de fonctionnement. ▪ Maintenir une collaboration avec la DCCP. ▪ Poursuivre le plan de communication en prévoyant des activités continues permettant de faire connaître l'approche Privilégier le déploiement dans les programmes par volontariat et tenir compte des différents contextes. ▪ Prévoir une séance d'information sur les fondements de l'approche par un patient partenaire expérimenté.
Recrutement des usagers	▪ Maintenir une démarche de recrutement structurée. ▪ Maintenir des critères de sélection provenant de la DCCP tout en les ajustant selon les caractéristiques du programme (ex. : statut de l'utilisateur). ▪ Utiliser le référentiel des compétences de la DCCP pour la sélection des usagers ▪ Prévoir au moins deux usagers partenaires par comité. ▪ Sélectionner les divers membres des comités en tenant compte de la réceptivité par rapport à l'approche.
Développement de compétences	▪ S'assurer d'une bonne compétence en animation des gestionnaires.
Fonctionnement CAQP	▪ Choisir des projets d'amélioration circonscrits (concrets et réalisables sur du court terme) de façon à ce que les usagers partenaires puissent en voir la réalisation.

PRINCIPAUX ÉLÉMENTS À DÉVELOPPER

Structure de gouvernance	▪ Définir une modalité pour assurer un engagement de confidentialité de la part des usagers partenaires. ▪ Assurer un accès équitable à la documentation entre les usagers partenaires et les autres membres des comités. ▪ Prévoir une rencontre entre les usagers partenaires et le chef de programme pour la présentation du programme, des acronymes, des sources d'information, etc. ainsi que du but du projet dans lequel l'utilisateur est appelé à s'impliquer. ▪ Clarifier la question d'une éventuelle rémunération des usagers partenaires surtout si ceux-ci restent longtemps membres actifs du CAQP. ▪ Créer des occasions de partage d'expériences entre les gestionnaires impliqués dans la mise en place des projets et aussi entre usagers partenaires. La mise en place de communautés de pratique est une avenue intéressante.
Recrutement des usagers	▪ Simplifier le processus de recrutement en deux étapes : recrutement et présélection par le gestionnaire en collaboration avec l'équipe du programme puis entrevue par une personne extérieure au programme. ▪ Choisir des usagers ayant des profils ou des vécus différents en termes d'utilisation de services.
Développement de compétences	▪ Expliquer l'approche lors de la rencontre d'information puis discuter des modalités pour implanter cette approche. Faire ressortir la pertinence de la formation ou du coaching. ▪ Structurer le développement des compétences en faisant le lien entre les compétences recherchées (référentiel de DCP) et le coaching offert.
Fonctionnement CAQP	▪ L'implication des usagers partenaires peut varier en fonction des pistes d'action. ▪ Choisir, avec les usagers partenaires, les moments clés où leur présence vient enrichir les échanges et contribuer à une prise de décision dans le choix ou le déroulement du projet d'amélioration. ▪ Faciliter les échanges entre les usagers partenaires et les usagers actuels des programmes afin d'enrichir la réflexion sur l'amélioration des services. Des groupes de discussion ad hoc pourraient être mis en place en ce sens.

CONCLUSION

L'évaluation d'implantation de l'approche usager partenaire avait pour but de soutenir la décision dans le déploiement de l'approche à l'échelle de l'organisation. L'ensemble des personnes impliquées au cours du projet ont été mises à contribution afin de documenter comment s'est déroulée la mise en œuvre du projet et quelles en ont été les forces et les éléments à améliorer.

L'expérience se révèle être un succès. Tant pour les usagers impliqués que pour les équipes cliniques, la présence d'usagers au sein des comités d'amélioration de la qualité et de la performance est une valeur ajoutée. Leur contribution ajoute à la pertinence des priorités d'action et aux changements devant être apportés par la suite. Pour les usagers, il s'agit d'une expérience enrichissante et valorisante.

Sur la base des informations qui ont été recueillies en cours d'évaluation, les membres du comité de coordination ainsi que des usagers partenaires ont pu échanger et émettre des recommandations sur les éléments à préserver et à développer dans le futur. Le maintien d'une forte adhésion de la direction, d'une structure de gouvernance et d'un processus de recrutement structuré en font partie. On y retrouve aussi le besoin de clarifier et soutenir le développement des compétences, notamment par le biais de communautés de pratiques. Il s'agit d'ajustements réalisables dans un contexte où un suivi de l'implantation de l'approche est assuré.

L'évaluation du projet adopté en septembre 2014 permet donc d'identifier des balises pour un plus large déploiement au sein du programme en déficience physique et éventuellement, dans le CIUSSS de la Capitale-Nationale, ceci pour le bénéfice ultime des usagers et leur entourage.

**MODÈLE LOGIQUE DE L'IMPLANTATION DE
L'APPROCHE USAGER PARTENAIRE
À L'INSTITUT DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DE QUÉBEC (IRDPQ)**

Élaboré le 6 février 2015		Présenté au comité de coordination le 13 février 2015	
Problématique / contexte		Tout comme le réseau de la santé et des services sociaux et nos organisations, l'approche de soins avec les usagers évolue. En réadaptation, les usagers participent à plusieurs décisions cliniques les concernant, notamment par leur collaboration à l'élaboration de leur plan d'intervention interdisciplinaire. Cependant, peu d'usagers sont directement impliqués dans les décisions concernant l'amélioration de la qualité des services. Pourtant, ils demandent de plus en plus à être impliqués et consultés pour leurs savoirs expérientiels et leurs connaissances de leur maladie. Le positionnement du clinicien en tant qu'expert crée un malaise encore exprimé par les usagers. Par ailleurs, la littérature souligne que près de 50 % des usagers du réseau ne respectent pas ou peu les ordonnances médicales ou recommandations thérapeutiques. Le contexte social actuel, marqué par une démocratisation de l'accès à l'information, une chronicisation des maladies, l'augmentation des maladies complexes ainsi qu'un plafonnement des ressources, pose de nouveaux défis. C'est dans ce contexte que l'IRDPQ souhaite passer de l'approche centrée sur l'utilisateur à celle d'utilisateur partenaire. Cette approche de partenariat encourage l'implication d'usagers dans des projets centrés sur le développement de la qualité des services et assure ainsi une réponse plus adaptée aux attentes et besoins des usagers. En cohérence avec cette volonté de développer un meilleur partenariat avec l'utilisateur, le Cadre de référence de la qualité et de la performance de l'IRDPQ (2013) prescrit la présence de représentants d'usagers aux comités d'amélioration de la qualité et de la performance dans les programmes clinique.	
Finalité de la démarche d'implantation de l'approche usager partenaire dans l'établissement		- Augmenter la capacité d'autodétermination des usagers. - Développer les compétences clés de partenariat à tous les niveaux de l'organisation. - Avoir une offre de services plus adaptée aux attentes, valeurs et droits des clientèles. - Contribuer à l'actualisation le Cadre de référence en qualité et de la performance de l'IRDPQ.	
Mise en place d'un projet pilote		Expérimenter au sein de quatre programmes cliniques l'implication d'usagers au sein des comités d'amélioration de la qualité et de la performance dans les programmes cliniques (CAQP) et dans l'actualisation de projets d'amélioration de la qualité des services.	
Programmes ciblés		Quatre programmes cliniques : Myélopathie, PERDC, DE, PAT mobilité.	
Buts du projet		Soutenir la prise de décision dans l'implantation de l'approche usager partenaire au sein des autres programmes cliniques de l'établissement.	

	Objectifs généraux	Objectifs spécifiques	Indicateurs/dimensions
Effets	Développer les compétences clés de l'approche usager partenaire	- Former les équipes cliniques (gestionnaires et intervenantes) à l'approche usager partenaire - Former des usagers ciblés à l'approche usager partenaire - Soutenir les acteurs clés dans l'implantation de cette nouvelle approche	- Nombres et types de formations données - Modalités du soutien offert et par qui - Fréquence des demandes de soutien / par qui - Perceptions de la formation reçue - Perceptions du soutien reçu - Perceptions du nouveau modèle de partenariat
	Impliquer des usagers dans l'identification des priorités d'amélioration des services des quatre programmes cliniques	- Clarifier les rôles des usagers au sein des CAQP - Tenir compte des avis des usagers quant aux cibles d'amélioration des programmes ciblés	- Nombre d'usagers et fréquence de participation au CAQP/nombre réalisé - Perceptions des usagers quant à leur implication dans les CAQP - Perceptions des intervenants quant à l'implication des usagers dans le CAQP
	Impliquer des usagers dans la coconstruction (planification et actualisation) d'un projet d'amélioration dans chaque programme clinique	- Définir le rôle des usagers dans le projet d'amélioration - Assurer une implication optimale des usagers et des intervenants dans l'actualisation des projets d'amélioration	- Nombre et fréquence de participation à des comités de travail ciblés - Perceptions des usagers quant à leur implication dans les projets d'amélioration - Perceptions des intervenants quant à l'implication des usagers dans des projets spécifiques - Perception de la dynamique de collaboration intervenants/usagers/gestionnaires
Conditions de réalisation du projet pilote	- Appui de la direction générale et de la DQPMU dans l'implantation de cette démarche dans l'établissement - Mise en place d'un comité de coordination de l'ensemble de la démarche - Obtention du budget pour le financement des formations et de soutien aux usagers partenaires (stationnement, etc.) - Entente avec la Direction Collaboration et Partenariat de l'Université de Montréal pour des formations et du coaching /soutien tout au long du processus		Évaluation
			Évaluation de l'implantation de l'approche usager partenaire dans le cadre du projet pilote
			Transfert des connaissances
			Selon un plan de communication défini

	Objectifs généraux	Objectifs spécifiques	Indicateurs/dimensions
	- Mis en place d'un plan de communication interne et externe		Recherche
			- Collaboration avec un chercheur du CIRRIIS concernant les pratiques collaboratives - Identification de besoins de connaissances pour de futurs projets de recherche
Intrants	- Gestionnaire chargé de projet (1) - Gestionnaire des programmes ciblés (4) - Intervenants des programmes ciblés (...) - Usagers partenaires (10) - Conseiller en évaluation (1) - Chercheur (1) - Ressources financières pour l'implantation de la démarche		
Livrables	- Rapport d'étape - Rapport d'évaluation d'implantation - Outils pour soutenir l'implantation de cette approche dans les autres programmes de l'établissement		
Principaux partenaires externes	- Direction Collaboration et partenariat patient (DCPP) de l'Université de Montréal - Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale - Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (partage d'expériences et de ressources lorsque possible)		

SCHÉMAS D'ENTREVUES

Tout en préservant les mêmes grands thèmes, les schémas d'entrevues élaborés pour les rencontres avec les usagers ont été ajustés en fonction des autres membres impliqués dans la mise en place du projet pilote (intervenants, gestionnaires). De plus, il faut garder en tête que le schéma d'entrevue sert de guide lors d'une entrevue semi-dirigée et que celui-ci s'adapte en fonction de la personne interrogée.

ÉVALUATION D'IMPLANTATION DE L'APPROCHE USAGER PARTENAIRE

SCHÉMA D'ENTREVUE DE L'USAGER

MARS 2015 / MI-ÉTAPE

ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE (QUESTIONS OUVERTES)

Texte introductif

Je vous remercie de prendre de votre temps pour contribuer à l'évaluation de la mise en place de cette nouvelle approche dans l'organisation. Je souhaite avoir votre opinion, vos perceptions de ce qui a été réalisé jusqu'à ce jour (les points forts, les « bons coups », les difficultés rencontrées, les pistes d'amélioration). Comme vous le savez, il s'agit d'un projet pilote et nous souhaitons avoir le maximum d'information pour savoir s'il est souhaitable d'implanter cette approche à l'ensemble des programmes de l'IRD PQ et, si oui, de quelle manière.

Le projet pilote a été divisé en quatre phases : le recrutement, la formation, votre participation au comité d'amélioration pour identifier les pistes d'amélioration du programme clinique et, la dernière phase, votre participation dans la mise en place d'un projet d'amélioration au sein du programme.

Je vais débiter l'entrevue en abordant la première phase, soit le recrutement

Parlez-moi du processus de recrutement :

- Comment avez-vous été recruté? (Idées : qui a contacté, échange avec M. Neron de Montréal, échange avec Danielle, chef de programme, rencontres de groupe, rencontres individuelles, échanges téléphoniques, pertinences des questions)
- Vos perceptions de cette démarche? (Idées : aisance, pertinence, difficultés)
- Est-ce qu'il y a des pistes d'amélioration?

Phase 2 : Formation

Parlez-moi de la formation que vous avez reçue? (Quand, donné par qui, où) :

- Quelles sont vos perceptions de la formation? (Forces et limites)
- Avez-vous compris ce qu'on attendait de vous en tant qu'utilisateur partenaire?
- Est-ce qu'il y a des pistes d'amélioration?

- Tout au long de la démarche, jusqu'à ce jour, avez-vous reçu le soutien dont vous aviez besoin pour participer (vous impliquer comme vous le souhaitez) au comité d'amélioration du programme X? (Idées : par qui, soutien pour quel aspect, satisfaction, amélioration)

Phase 3 : Implication des usagers dans l'identification des priorités d'amélioration des services dans le programme X (entrevue après deux rencontres du comité)

Si mon information est juste, vous avez à ce jour participé à deux réunions du comité d'amélioration de la qualité et de la performance, est-ce exact?

Parlez-moi de la première rencontre du comité?

(Idées : déroulement, accueil, aisance, implication, écoute, animation, droit de parole, partage d'idées, ouverture, compréhension de son rôle, etc.)

Difficultés rencontrées?

Points forts de la rencontre?

Idées amenées?

Pistes d'amélioration?

Parlez-moi de la deuxième rencontre du comité?

(Idées : déroulement, accueil, aisance, implication, écoute, animation, droit de parole, partage d'idée, ouverture, compréhension de son rôle, etc.)

Difficultés rencontrées?

Points forts de la rencontre?

Idées amenées?

Pistes d'amélioration?

Quelles sont les prochaines étapes pour vous? (Idées : autres rencontres du comité, thème à aborder, ordre du jour connu).

Enfin, globalement, jusqu'à ce jour, comment vous trouvez cette expérience? (Idées : les points forts, les « bons coups », les difficultés rencontrées, les pistes d'amélioration).

Merci de votre précieuse collaboration!

Avant de vous laisser partir, comme le chef de programme x vous l'a mentionné, je vais vous rencontrer à nouveau à la fin du mois de juin. On pourra à ce moment-là discuter de toute votre expérience dans le cadre de ce projet pilote ainsi que de ce que vous en avez retiré.

Encore merci!

**ÉVALUATION D'IMPLANTATION DE L'APPROCHE USAGER PARTENAIRE
SCHÉMA D'ENTREVUE DE L'USAGER
JUIN 2015 / FIN DE PROJET**

ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE (QUESTIONS OUVERTES)

Texte introductif

Je vous remercie, encore une fois, de prendre de votre temps pour contribuer à l'évaluation de la mise en place de cette nouvelle approche dans l'organisation. Nous sommes à la fin du projet pilote, il est important de bien cerner les forces de ce projet, les points à améliorer afin de soutenir les décisions entourant l'application de l'approche à d'autres programmes et services. Il s'agit d'identifier les premiers effets de l'approche ainsi que d'en dégager les conditions de réussite.

(Aller chercher des exemples concrets)

Parlez-moi du projet d'amélioration – actions entreprises... exemples

(Où en sont les projets? – implication des usagers? Dynamique de travail avec les intervenants, gestionnaire, autre usager)

Qu'est-ce que cela vous a apporté personnellement? (La plus-value de cette approche)

Et pour le programme selon vous?

Quelle est, selon vous, la dynamique de partenariat?

(Convivialité, écoute, respect, prise en compte des idées, mode de consultation, collaboration, coconstruction)

Y a-t-il eu des effets inattendus (positifs / négatifs) qui ont influencé votre implication ou le déroulement des rencontres?

Quelles sont les conditions gagnantes pour que « ça marche », actions à faire ou à ne pas faire?

(Si c'était à refaire, que faudrait-il améliorer ou que faudrait-il préserver?)

Qu'est-ce qui est prévu ou quelles sont vos attentes pour la suite?

Merci de votre précieuse collaboration!

L'IMPLICATION DES USAGERS PARTENAIRES DANS LES CAQP

Afin de faire valoir les différentes expériences vécues, les résultats de l'implication des usagers sont abordés par le programme. L'information recueillie auprès des membres des CAQP a été regroupée comme suit :

- 1) La dynamique et la pertinence de ce partenariat;
- 2) La contribution des usagers dans la mise en priorité des pistes d'amélioration et dans l'élaboration d'un projet d'expérimentation.

PAT MOBILITÉ

Dynamique et pertinence du partenariat

Après la première rencontre, les intervenants étaient convaincus de la plus-value de la démarche et les usagers ont mentionné avoir été surpris de la réceptivité de leurs propos et de l'aisance pour échanger. Ils se sont sentis écoutés et encouragés à énoncer les points à améliorer au programme. Les usagers partenaires ont souligné avoir le sentiment de contribuer activement à l'amélioration des services du programme. Ils se sentent parties prenantes des choix. Les usagers ont mentionné :

« On a su rapidement que ça allait être positif comme démarche ». (Intervenant)
« On a donné les idées qu'on avait. Ils ont dit qu'ils ont appris pleins de choses ». (Usager partenaire)
« Il a des choses qu'on savait, mais on ne voyait pas l'impact et il y a des choses qu'on savait, mais on ne croyait pas que les usagers les voyaient ». (Intervenant)
« Le plan d'amélioration a un angle différent, on est plus orienté client étant donné leur présence ». (Intervenants)
« Nos recommandations sont très bien reçues. On travaille tous dans le même sens ». (Usager partenaire)

Après quatre rencontres du CAQP, les intervenants considèrent les usagers comme des partenaires et membres actifs du CAQP. Ils sont en mesure de parler des forces du programme et aussi des aspects difficiles ou des limites de celui-ci et cela, sans gêne.

« Pour moi, il n'y a plus de barrière, c'est un partenaire, on a un projet à monter et on le monte tous ensemble. Pour moi, ils étaient égaux, la barrière, il n'y en avait plus ». (Intervenant)
« Dans les réunions, on est d'égal à égal. C'est une écoute de part et d'autre ». (Usager partenaire)

Enfin, les intervenants et les usagers ont mentionné l'importance du gestionnaire pour créer une dynamique de travail où tous se respectent et collaborent.

« Il fallait que les discussions restent centrées sur les thèmes de la réunion ». (Usager partenaire)
« Le rôle du gestionnaire est important. Lui aussi avait une grande écoute. Il s'assure que tout le monde travaille ensemble ». (Usager partenaire)

Contribution dans la mise en priorité des pistes d'amélioration et dans élaboration d'un projet d'expérimentation

Selon le gestionnaire et les intervenants, la mise en priorité des pistes d'amélioration a été grandement influencée par les commentaires des usagers partenaires. Il y avait dans le plan d'amélioration l'objectif d'améliorer le processus d'accueil téléphonique. Toutefois, sans la présence des usagers, celui-ci n'aurait pas été le premier objectif à travailler. Après échanges et compte tenu du court laps de temps pour réaliser le projet, celui-ci a été ciblé par le CAQP.

Dès que cette piste d'action a été mise en priorité, les membres du CAQP ont identifié des moyens pouvant être mis en place afin d'améliorer le processus d'accueil téléphonique. Tous les membres ont pu émettre leurs idées et contribuer à l'élaboration du plan d'action. Le chef de programme et les intervenants ont des démarches à faire auprès des différents secteurs internes (communication, informatique) et acteurs des clés (agente administrative, personnel de l'accueil, chef de l'autre programme des aides techniques) pour faire avancer le dossier tel que souhaité. Les usagers partenaires s'attendent à être informés des prochaines étapes en septembre. Ils souhaitent aussi être en mesure d'observer les changements. Ils pourront d'ailleurs tester le nouveau système d'accueil téléphonique et émettre leurs opinions.

« On est très impliqué dans le projet, mais les tâches ce sont les intervenants qui y travaillent. Ils ont des démarches à faire. On va revenir plus tard pour voir ce que ça donne ». (Usager partenaire)

Les intervenants et le gestionnaire considèrent que l'implication des usagers partenaires a permis d'aller plus loin dans la démarche et probablement plus vite, car d'une rencontre à l'autre, il y avait un désir de faire avancer le dossier. Le projet ciblé est concret, réalisable dans le temps avec des résultats mesurables.

Enfin, tous les membres du CAQP souhaitent poursuivre leur implication au-delà de ce projet. Tant les usagers partenaires que les intervenants considèrent que cette expérience a été des plus gagnantes et tous soulignent leurs désirs de rester impliqué au cours de l'année à venir.

PROGRAMME D'EXPERTISE DE RÉADAPTATION EN DOULEUR CHRONIQUE (PERDC)

Dynamique et pertinence de ce partenariat

Les usagers partenaires ont mentionné leur nervosité lors de la première rencontre.

« J'allais devoir donner mon point de vue, dire ce que je pense, même si des fois cela va à l'encontre de ce que certains pensent. .../.../.. Dès le milieu de la première rencontre tout ce stress s'est effacé. .../.../ La discussion était franche et ouverte ». (Usager partenaire)

Les intervenants, quant à eux, craignaient que débiter cette démarche avec le plan d'amélioration du programme allait être « trop lourd » pour les usagers. Ils soulignent qu'il a fallu leur expliquer beaucoup de choses et prendre le temps de répondre à leurs questions. Selon les intervenants cela était très ambitieux.

« Est-ce qu'un projet plus concret n'aurait pas été plus facile pour amorcer la démarche? ». (Intervenant)

Sur ce point, les usagers ont mentionné qu'ils ont effectivement eu besoin d'explications sur le fonctionnement du programme et sur certains termes. Toutefois, ils soulignent qu'à aucun moment ils n'ont senti de l'impatience de la part des intervenants ou du gestionnaire. Selon eux cela a permis :

« De voir l'ensemble du programme, de voir l'ensemble des problématiques et de plus facilement prioriser ». (Usager partenaire)

Un climat d'échanges et d'écoute s'est vite installé entre tous les membres du CAQP. Tous considèrent avoir été en mesure de prendre leur place et d'énoncer leurs idées sans craindre un jugement. Les intervenants soulignent que pour créer une dynamique de partenariat, il faut que les usagers soient vraiment prêts aux échanges et que la dynamique d'équipe clinique soit déjà « bonne ». Selon eux, il faut être en confiance avec les collègues de travail avant d'intégrer un ou des usagers partenaires.

« On apporte tous quelque chose. Je suis surpris que ma vision externe apporte autant à la vision interne ». (Usager partenaire)

« Cette collaboration, c'est une plus-value pour le programme. On apprend des choses concernant la réalité des usagers et eux comprennent mieux dans quel contexte on travaille. On trouve des solutions ensemble pour le bien de tous ». (Intervenant)

Selon certains intervenants du programme, il y a une excellente collaboration avec les usagers. Il faut toutefois un peu plus de temps et de rencontres (plus de 4 ou 5 rencontres) pour que le partenariat soit vraiment installé.

« Je pense que ça se construit au fur et à mesure. Plus il y a de réunions, plus on devient un tout, comparativement au début. Je pense que plus il y a de réunions, meilleure la collaboration et le partenariat vont être ». (Intervenant)

Enfin, tous, usagers et intervenants, s'entendent pour dire que le chef de programme a su, par son animation, créer un climat de travail agréable et respectueux. Il a su ramener les gens vers les objectifs de chaque rencontre et s'assurer de faire avancer le dossier dans le sens souhaité.

« L'animation est très importante. Il faut savoir animer la rencontre et prendre les positions de chacun et aussi ramener les gens dans le sens de la conversation en fonction des objectifs.
L'animateur assure une dynamique de collaboration ». (Usager partenaire)

Contribution dans la mise en priorité des pistes d'amélioration et dans l'élaboration d'un projet d'expérimentation

Les intervenants soulignent qu'ils ont beaucoup parlé de la mise en priorité des actions, parce qu'ils voulaient un problème identifié par les usagers. Lorsque la priorité de l'accès aux services a été retenue, la réflexion était de savoir « comment améliorer l'accès sans ajouter de ressources? ».

Au cours des échanges, c'est dans l'identification des moyens que la plus-value des usagers partenaires s'est le mieux illustrée. Suite aux deux premières rencontres du CAQP, un intervenant a d'ailleurs mentionné :

« Les usagers vont sûrement nous amener vers quelque chose à quoi on ne pensait pas ».
« Ça nous aide à sortir de nos réflexes ».
« Ils ont des idées auxquelles on ne pensait pas, car ils ont vécu l'attente ». (Intervenant)

Les usagers partenaires ont très rapidement proposé des pistes d'action une fois le projet d'amélioration ciblé. Ils ont manifesté un désir de s'impliquer dans des étapes très concrètes du projet. Par exemple, partager leur expérience lors des séances d'informations offertes aux nouveaux usagers. Ils se sont aussi beaucoup impliqués dans la recherche de solutions concernant la mobilisation des usagers et la mise en place d'activités de groupe pouvant contribuer à la diminution des délais d'attente. Il a été décidé par le CAQP que l'implication des usagers partenaires se ferait selon les besoins et l'expertise de chacun. Un usager résume bien cette vision :

« Ils vont travailler en sous-comité. On ne peut pas être là tout le temps. On n'a pas du contenu sur tout, mais on va y être au besoin et surtout on peut donner nos impressions et commentaires sur toutes les étapes. On a ciblé là où on peut être impliqué plus directement ». (Usager partenaire)

Mentionnons aussi qu'en dehors de ce projet d'expérimentation, un changement au niveau des aspects de sécurité dans les ateliers du PERDC a été fait suite aux commentaires et suggestions d'un usager partenaire. Lors d'une rencontre du CAQP, sans que cela ait été planifié, le contexte, favorable aux échanges a permis à un usager de proposer une piste d'amélioration qui n'avait pas été soulignée. Cet échange a conduit les intervenants et le gestionnaire à ajuster, dans les jours suivants, certains points dans le fonctionnement des ateliers.

PROGRAMME DES MYÉLOPATHIES

Dynamique et pertinence de ce partenariat

Ayant déjà un usager sur leur comité, les intervenants se sont demandé s'ils ne fonctionnaient pas depuis longtemps selon la dynamique d'usager partenaire.

« On a déjà un usager dans notre comité. Ça fait tellement d'années qu'il est impliqué, il est déjà vu comme un partenaire ». (Intervenant)

Étant déjà membre du CAQP, l'usager partenaire n'était pas du tout stressé ou inquiet de la dynamique de travail ou préoccupé par la présence des intervenants et du gestionnaire. Il mentionne avoir bien compris, lors de l'entrevue de sélection, l'importance de changer de rôle.

« Je dois me présenter au CAQP en tant qu'usager et non en tant que représentant d'association. Être plus centré sur ma vision et mes préoccupations ». (Usager partenaire)

Après les premiers CAQP, les intervenants se sont demandé quels étaient les changements qu'ils avaient à faire pour s'assurer qu'ils travaillaient bien selon la philosophie d'usager partenaire. Ils considèrent que les réunions du CAQP des mois de mars à juin se sont passées exactement comme les réunions précédentes.

« Il y a des questions qui sont amenées par l'usager partenaire qui sont tout à fait pertinentes. Est-ce que c'est l'usager partenaire qui a amené cette question ou est-ce en tant que représentant de l'association qu'il a eu ce questionnement-là? ». (Intervenant)

« On avait peut-être déjà un fonctionnement très près de celui attendu par l'approche usager partenaire. On ne voit pas vraiment la différence, ça n'a pas chamboulé notre façon de faire ». (Intervenant)

Les intervenants s'attendaient, et s'attendent encore, à avoir un coaching sur la mise en place de cette approche. Ils ne savent pas si l'information reçue par le gestionnaire et lors de la rencontre avec le patient partenaire de la DCPD suffit pour faire les changements attendus.

« J'aimerais que quelqu'un qui s'occupe de la démarche usager partenaire vienne voir notre programme, regarde nos processus et nous dise à tel endroit, dans telle réunion, ça serait intéressant d'avoir un usager partenaire qui pourrait vous amener tel ou tel type d'information, pour amener votre réflexion plus loin ». (Intervenant)

L'usager partenaire souligne que le changement de rôle n'est pas facile. Il faut, selon lui, du temps pour faire ces changements. Il tente de parler en son nom et au nom des usagers sans pour autant faire référence à l'association qu'il représente. La différence de statut s'avère toutefois difficile à mettre en pratique et à rendre explicite.

« Les quatre réunions du CAQP ne suffisent pas pour porter un jugement sur les effets de ce changement pour l'équipe, pour moi ou pour créer un nouveau partenariat ». (Usager partenaire)
« Je perçois toutefois une légère différence dans la façon d'aborder les problématiques. Maintenant on me pose des questions à moi en tant qu'usager, on veut que je m'exprime plus qu'avant ». (Usager partenaire)

Tous mentionnent que la dynamique n'a pas changé de manière significative. Le climat est cordial et respectueux. Tous ont le droit de parole et peuvent contribuer à la réflexion et à la recherche de solutions lorsqu'un problème est soulevé.

« La question est de savoir si ce mode de fonctionnement correspond à l'approche usager partenaire ». (Intervenant)

Enfin, les intervenants et le gestionnaire reconnaissent que le partage d'expériences des usagers peut être une plus-value pour le programme, il s'agit de bien choisir l'usager en fonction de la problématique discutée. Ils considèrent que l'usager partenaire actuellement en place a beaucoup de connaissances de par son rôle dans l'association, mais sa réadaptation date de plusieurs années. De plus, ils mentionnent que la présence d'un deuxième usager avec une expérience différente serait certainement positive pour tous; ce que l'usager partenaire souligne aussi.

Contribution dans la mise en priorité des pistes d'amélioration et dans l'élaboration d'un projet d'expérimentation

Un projet de partenariat avec le programme de soutien à l'intégration sociale (PSIS) de l'IRDPO a été choisi comme projet d'expérimentation. L'usager partenaire, membre de ce sous-comité du CAQP, a été impliqué dans l'identification des besoins des usagers à l'égard du soutien à l'intégration sociale et dans l'identification de modalités pouvant faciliter le continuum de services entre les deux programmes. L'usager partenaire, tout en ayant apprécié cette implication, a mentionné ne pas avoir fait la différence entre son rôle d'usager partenaire et son rôle de représentant de l'association. Les perceptions et connaissances qu'il a de la réalité des personnes ayant une blessure médullaire proviennent de sa propre expérience, mais aussi de l'ensemble des expériences qui lui ont été partagées dans le cadre de son rôle de représentant d'association.

« Je ne sais pas si je suis impliqué sur un projet particulier lié à cette approche ». (Usager partenaire)

Une fois cette première étape terminée, quelques personnes de ce sous-comité vont travailler à élaborer différentes modalités afin que la clientèle BM ait le meilleur soutien possible à la phase d'intégration sociale. Les usagers partenaires, avec les autres membres du CAQP, seront à nouveau sollicités pour valider et commenter les modalités retenues avant leur implantation.

PROGRAMME DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT (DE)

Dynamique et pertinence de ce partenariat

Les usagers partenaires ont mentionné que leur engagement est bénéfique pour le programme et aussi pour eux, dans la mesure où leur enfant reçoit des services du programme et que cela leur permet d'en apprendre plus sur le fonctionnement du programme.

« C'est une excellente idée d'impliquer des usagers dans l'identification des améliorations. On arrive avec des points de vue souvent différents des intervenants. Cela m'a permis de mieux comprendre le fonctionnement du programme et savoir tout ce qu'ils font, c'est impressionnant. Et eux, ça leur donne un autre point de vue ». (Usager partenaire)

Après les premiers CAQP, tous s'entendent pour dire qu'il y avait une bonne ambiance. Les intervenants ont souligné que l'arrivée de cette approche au programme était en cohérence avec le cheminement de l'équipe.

« Très bonne dynamique. Pas de sentiment de jugement. Échanges cordiaux ». (Usager partenaire)
C'est assurément une des meilleures façons pour comprendre la réalité de l'utilisateur ». (Usager partenaire)
« On y croyait déjà. C'est dans la logique des choses ». (Intervenant)
« Très pertinent et aide à l'amélioration des services ». (Intervenant)

Les intervenants considèrent toutefois que débiter ce projet avec le plan d'amélioration n'était pas un défi facile à relever. Il a fallu expliquer beaucoup d'éléments du fonctionnement du programme. Selon eux, une rencontre avec le gestionnaire sur les éléments clés du fonctionnement avant la première rencontre du CAQP aurait pu être profitable pour tous. Les usagers partenaires n'ont toutefois pas soulevé d'enjeu ou de difficulté sur ce point.

Par ailleurs, les intervenants ont eu l'impression que plusieurs objectifs du plan d'amélioration étaient déjà mis en priorité et que la marge de manœuvre pour décider des actions prioritaires était très mince.

« On n'avait pas une grande marge de manœuvre pour choisir. Beaucoup de choses étaient choisies comme par obligation et ensuite, il fallait attendre ce que la directrice allait nous dire de faire. On n'avait pas vraiment de pouvoir pour discuter et cibler ». (Intervenant)

Toutefois, lors des rencontres, les usagers partenaires ont fait part de certains aspects qui les préoccupaient et ceux-ci ont constaté la mobilisation du personnel. Par exemple, un des objectifs du plan d'amélioration mentionné n'était pas mis en priorité, alors que les parents considéraient cet aspect très important. Selon eux, il fallait agir rapidement. Le gestionnaire et les intervenants ont mentionné que des actions pour amener les correctifs ont été prises dans les jours suivants. Un usager partenaire a d'ailleurs mentionné :

« Je me suis senti considéré comme client.
On prenait en considération l'opinion des utilisateurs de services ». (Usager partenaire)

Les échanges entre les membres du CAQP se sont faits dans le respect de chacun et les divers points de vue ont été aisément abordés.

« Tu sais, on est une équipe super ouverte, toutes les questions sur le climat de travail, la collaboration, l'entente, la place de chacun, les conflits, le pouvoir, ça va très bien, tout le monde est autour de la table et les parents sont sollicités, leur opinion est voulue ». (Intervenant)

Les intervenants considèrent toutefois qu'il est trop tôt pour parler de partenariat avec les usagers partenaires.

« On a la chance d'avoir des parents qui peuvent nous donner leur opinion sur ce projet-là. Moi, je les vois plutôt comme des consultants qui peuvent donner leur opinion et non pas comme des partenaires ». (Intervenant)

« Pour moi, un partenaire c'est quelqu'un qui pourrait prendre des responsabilités, finaliser un document. Pour l'instant, ce n'est pas ça. On leur demande plus c'est quoi leur opinion, on va faire les documents puis on va les consulter ». (Intervenant)

Un usager partenaire a pour sa part mentionné que le sentiment d'être partenaire est présent. Il a choisi de travailler et de s'impliquer dans un projet d'amélioration et il y va en tant que partenaire et collaborateur. Selon lui :

« Le travail d'équipe permet d'avoir des regards multiples pour en arriver à un consensus et à une décision de groupe. Ça, c'est du partenariat ». (Usager partenaire)

Contribution dans la mise en priorité des pistes d'amélioration et dans l'élaboration d'un projet d'expérimentation

Une des priorités du programme est l'actualisation de la pratique de pointe, c'est-à-dire la diffusion d'une trousse d'information pour les usagers et les parents d'enfants atteints d'un trouble d'acquisition de la coordination. Il a été décidé par le CAQP que l'implication des usagers partenaires dans la réflexion sur les modalités de diffusion de cette trousse serait une plus-value pour tous.

L'implication des usagers partenaires au cours du projet d'expérimentation a été de faire part de leurs perceptions quant aux modalités d'implantation de la pratique de pointe. Ils ont échangé sur des questions du type : Quel est le meilleur moment de diffusion? Quel est l'outil de promotion? Quels messages clefs faire passer, etc. Les usagers partenaires et les intervenants du CAQP ont, selon leurs dires, pu aisément exprimer leurs idées. Selon les intervenantes et le gestionnaire, plusieurs de ces idées ont été retenues. L'implantation de cette pratique de pointe se fera au début de l'automne. Les usagers partenaires pourront à nouveau s'impliquer dans le suivi et l'élaboration des orientations liés à la mise en place de cette pratique de pointe.

ANNEXE 4

TYPES DE PARTICIPATION

- ←————→ +			
Information	Consultation	Collaboration	Partenariat
▪ L'utilisateur a été mis au courant de l'activité; ▪ L'équipe a écouté/lu ses propositions.	▪ L'équipe clinique a travaillé avec l'utilisateur afin de s'assurer que ses préoccupations soient prises en considération dans l'élaboration de l'activité (groupe de discussion).	▪ L'équipe clinique a travaillé avec l'utilisateur; ▪ Ses idées et commentaires ont été intégrés dans l'élaboration de l'activité; ▪ L'utilisateur a pris part à certaines décisions.	▪ L'utilisateur est un membre à part entière de l'activité; ▪ Il est impliqué dans élaboration et actualisation de l'activité au même titre que les autres membres du groupe.

Ces définitions sont inspirées de deux sources : Pomey Marie-Pascale et al. (2015) et de Ridde V. et Dagenais (2009).

RÉFÉRENCES

Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle (2012). Pratique collaborative : engagement et leadership. RUIS, Université de Montréal.

Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle (2013). Guide d'implantation de partenariat de soins et de services : vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient. RUIS, Université de Montréal.

Direction Collaboration et Partenariat Patient (2014). Guide de recrutement des partenaires en santé, version 1.0, volet patient. École du Partenariat en santé, Faculté de médecine, Université de Montréal.

Direction Collaboration et Partenariat Patient (2014). Initiation au partenariat en santé. Pour construire ensemble. Module 101. École du partenariat en santé, Faculté de médecine, Université de Montréal. Présentation PowerPoint, mai.

Direction Collaboration et Partenariat Patient (2014). Programme partenaires de soins, rapport d'étape (2011-2013) et perspectives. Centre pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS), Faculté de médecine, Université de Montréal.

Dumez, V. (2012). Le patient partenaire : Défis d'intégration et de co-construction. Faculté de médecine, Université de Montréal. Présentation PowerPoint, printemps.

Dumez, V. et S. Lafrenière (2012). Le virage patient partenaire : un dialogue pour faire équipe. Congrès de l'ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Palais des Congrès de Montréal. Faculté de médecine, Université de Montréal. Présentation PowerPoint, 30 octobre.

Institut d'analyse stratégique et d'innovation (2015). Health Innovation Report. Raising the bar on health system performance. Report #8 : patients as partners. Centre universitaire de santé McGill.

IRD PQ (2013). Cadre de référence de la qualité et de la performance à l'IRD PQ. Document rédigé par Sylvie Dubé : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, 39 pages.

IRD PQ (2014). Projet d'implantation de l'approche usager partenaire de soin et de services à l'IRD PQ. Document rédigé par Danielle Lévesque : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, 16 pages.

IRD PQ (2015). Cadre de référence en élaboration de programmation et en évaluation de programme. Rapport rédigé par Marie-France Allen et Danielle Lévesque : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, 28 pages.

Néron, A. (2012). Le partenariat de soins entre le patient et l'équipe médicale. CSSS Alphonse Desjardins. Bureau facultaire de l'expertise patient partenaire, Université de Montréal. Présentation PowerPoint, 2 novembre.

Pomey Marie-Pascale et al., « Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, 2015/HS S1, p. 41-50.

Pomey, Marie-Pascale; Hihat, Hassiba; Khalifa, May; Néron, André; and Dumez, Vincent (2015) « Patient partnership in quality improvement of healthcare services : Patients' inputs and challenges faced », *Patient Experience Journal*: Vol. 2 : Iss.1, Article 6.

St-Laurent, E. et al. (2014). Ensemble pour répondre aux besoins de la population enfants jeunes et familles des Basques. Congrès de l'Association des Centres Jeunesse de Québec. Présentation PowerPoint, 27-28 octobre.