

Feuille de route

pour le partenariat avec les usagers,
les usagères et leurs proches dans un
système de santé apprenant (SSA)

Avant-propos

Ce document est destiné à tous celles et ceux qui s'intéressent à la mise en œuvre d'un système de santé apprenant, c'est-à-dire aux usager(-ère)s, aux proches et aux citoyen(ne)s, aux professionnel(le)s de la santé, aux chercheur(-euse)s, aux gestionnaires, aux décisionnaires, etc.

Pour qu'un système de santé apprenant (SSA) soit véritablement co-construit et soutenu par les usager(-ère)s et les proches partenaires, il est essentiel de mieux comprendre comment le partenariat peut se déployer à toutes les étapes d'un cycle d'apprentissage. En effet, les savoirs que les usagers, les usagères et leurs proches acquièrent et mobilisent à travers leur expérience de la vie avec la maladie est une source d'apprentissage et une force motrice qui doit nourrir les cycles d'apprentissage des SSA.

Co-construite et co-développée avec 37 usagers, usagères et proches partenaires¹, cet outil a pour objectif d'explicitier les rôles des usagers et usagères ainsi que leurs proches au sein d'un système de santé apprenant (SSA) et de décrire comment ils ou elles peuvent, individuellement et collectivement, contribuer à ses multiples dimensions.

¹ Dans la suite du document, nous utiliserons uniquement le terme « usager et usagère » mais il fera également référence à la réalité des proches aidants.

Glossaire

- La notion d'**usager(-ère)** fait référence à toute personne qui a ou pourrait avoir recours aux services de santé et aux services sociaux, qu'elle soit malade ou non. Tout en considérant les nuances qui sont propres à chacune d'elle, le mot usager remplace dans le présent document toute autre appellation similaire et d'usage courant, telle que bénéficiaire, patient, client, résident, etc. (1)
- Le **partenariat** est une approche qui repose sur la relation entre les usager(-ère)s, leurs proches et les acteur(-rice)s du système de santé et de services sociaux. Cette relation mise sur la complémentarité et le partage des savoirs respectifs, ainsi que sur la façon avec laquelle les divers partenaires travaillent ensemble. Plus précisément, la relation favorise le développement d'un lien de confiance, la reconnaissance de la valeur et de l'importance des savoirs de chacun, incluant le savoir expérientiel des usagers, des usagères et de leurs proches, ainsi que la co-construction. (2)
- L'**expertise de vivre avec la maladie** désigne l'ensemble des compétences acquises ou à développer par l'usager ou l'usagère au cours de ses expériences de vie avec la maladie, qui lui permettent d'agir comme partenaire à différents niveaux : le système de services de santé et de services sociaux, la recherche et la formation des étudiants en sciences de la santé et en sciences psychosociales, en :
 - s'impliquant comme partenaire de ses soins ;
 - transmettant ses expériences à titre d'usager ou usagère ressource ;
 - assumant un leadership transformationnel en tant qu'usager ou usagère coach. (3)
- Un **système de santé apprenant (SSA)** est un écosystème de soins dynamique où les dimensions scientifiques, sociales, culturelles, technologiques, politiques et éthiques s'harmonisent et permettent d'intégrer, aux pratiques courantes, des cycles d'apprentissage continus entre l'action, les données et les connaissances dans le système, améliorant ainsi la valeur des soins de santé.

Plus précisément, le système de santé apprenant met de l'avant l'intégration de quatre concepts essentiels à l'apprentissage continu d'un système : (1) les données et leur valorisation, (2) la relation patient(e) - chercheur(-euse) - clinicien(ne) - décisionnaire, (3) la mobilisation et (4) le développement d'une culture d'apprentissage continu, ce qui requiert des actions coordonnées du réseau de la santé dans son ensemble.
- La **valeur en santé** se définit par le fait d'obtenir les meilleurs résultats possibles en matière de santé, ou les meilleurs soins possibles, et ce, au moindre coût. (5)

Et c'est parti ! ➔

Messages clés

« En simple, l'objectif final d'un SSA devrait être de **mieux soigner** en mettant **l'humain au cœur** de la santé. »

Tous les acteur(-trice)s d'un SSA sont **interdépendant(e)s** et **apprennent ensemble**.

Les usagers et usagères :

- sont des **partenaires de leurs soins** et, à ce titre, doivent être considéré(e)s comme des acteurs à part entière des équipes de soins ;
- permettent un ancrage du SSA dans une vision commune d'**humanisation des soins** ;
- doivent être **présent(e)s à travers tout le cycle** d'un SSA, car, de par leur position centrale, ils aident à faire le lien entre les différents acteur(-trice)s ;
- doivent pouvoir participer à la conception des SSA et être **présent(e)s et contribuer** ;
- doivent pouvoir participer au **niveau des sphères décisionnelles**, car ils amènent une **vision transversale hors des silos** ;
- **signalent les lacunes** du système et **partagent les bonnes pratiques** observées à l'intérieur ou à l'extérieur de ce système avec les autres acteurs et actrices.

Principes

Il existe de nombreux ancrages au niveau des principes dans les débats et la littérature actuelle sur le partenariat avec les usagers et usagères. Les principes énoncés ici émergent des participants et participantes eux-mêmes au cours des réflexions et discussions.

- Complémentarité des savoirs
- Humanisme
- Justice
- Respect
- Diversité
- Équité
- Inclusion
- Réciprocité
- Solidarité

Rôles transversaux

« Apprenez de nous et avec nous. »

Les usagers et usagères :

- apportent une **vision globale** de la santé ;
- participent à **donner du sens** et **définir la valeur en santé** ;
- assurent que les **besoins des usager(-ère)s** soient reflétés dans la **priorisation** des soins, de l'organisation des soins et de la recherche ;
- sont des **agent(e)s de changement** ;
- peuvent **identifier des solutions simples** qui garantissent la continuité informationnelle, relationnelle et d'approche organisationnelle ;
- sont d'importants **vecteurs d'apprentissage** pour les acteur(-rice)s du réseau en tant que *vulgarisateur(rice)s*, *coachs/mentors* et *instructeur(-rice)s/conseiller(-ère)s* auprès des usager(-ère)s, des proches et des citoyen(ne)s, des professionnel(le)s de la santé, des chercheur(-euse)s, des gestionnaires, des décisionnaires, etc.



CONDITIONS GAGNANTES



Pour créer un environnement propice au partenariat avec les usagers et usagères au sein d'un système de santé apprenant, il est important de :

- **promouvoir les différents rôles possibles** des usager(ère)s dans le système de la santé ;
- soutenir le développement de la **littératie en santé** ;
- adopter une **vision**, un **langage** et des **outils communs** ;
- reconnaître la **valeur** et la **complémentarité des savoirs** des usager(-ère)s ;
- **former tous les acteur(-rice)s** au partenariat avec les usager(-ère)s ainsi qu'à la collaboration intersectorielle ;
- favoriser une **communication transparente et continue** ;
- assurer une **rétroaction auprès des usager(-ère)s** pour leur communiquer les actions concrètes découlant de leurs contributions.

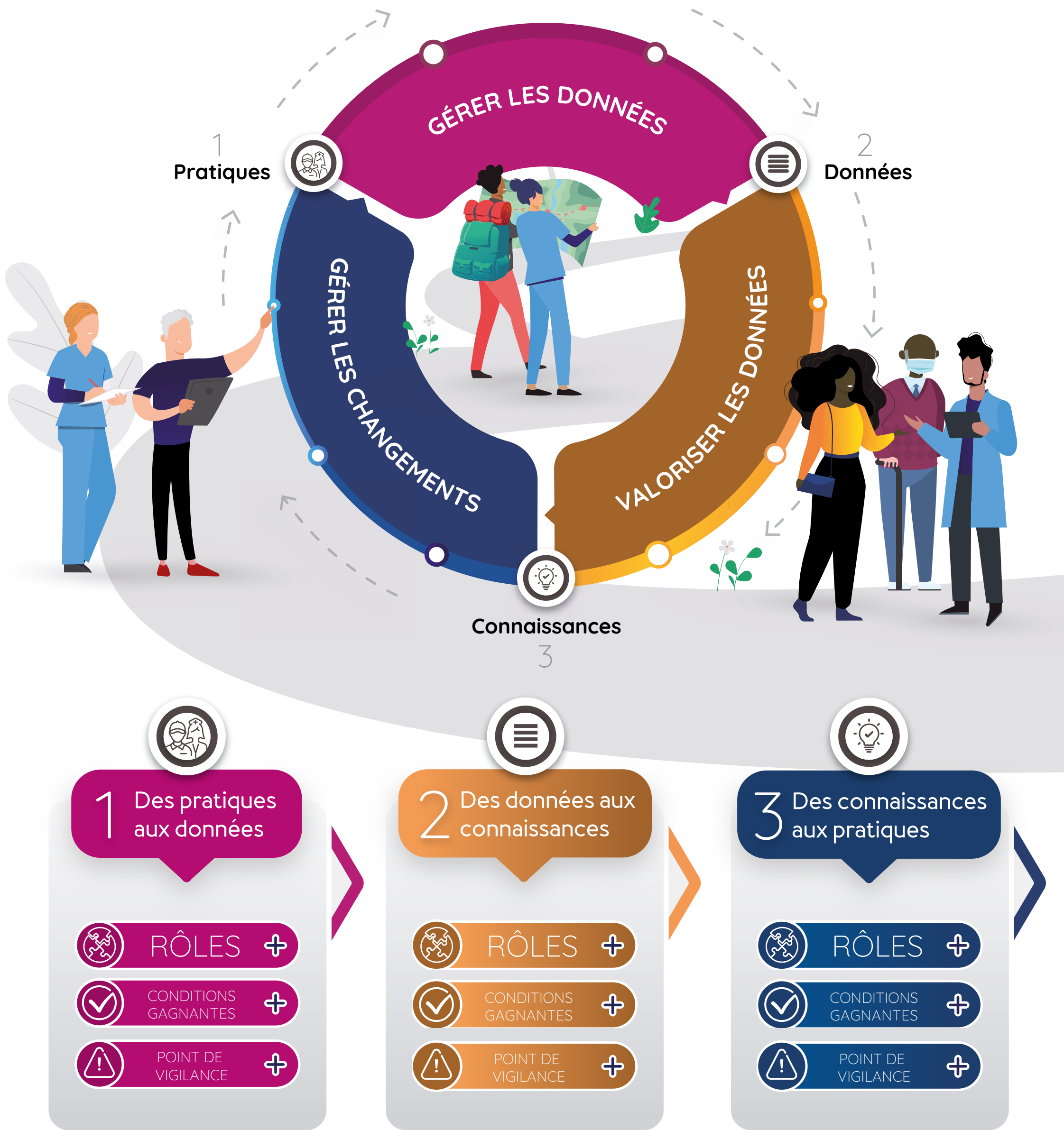


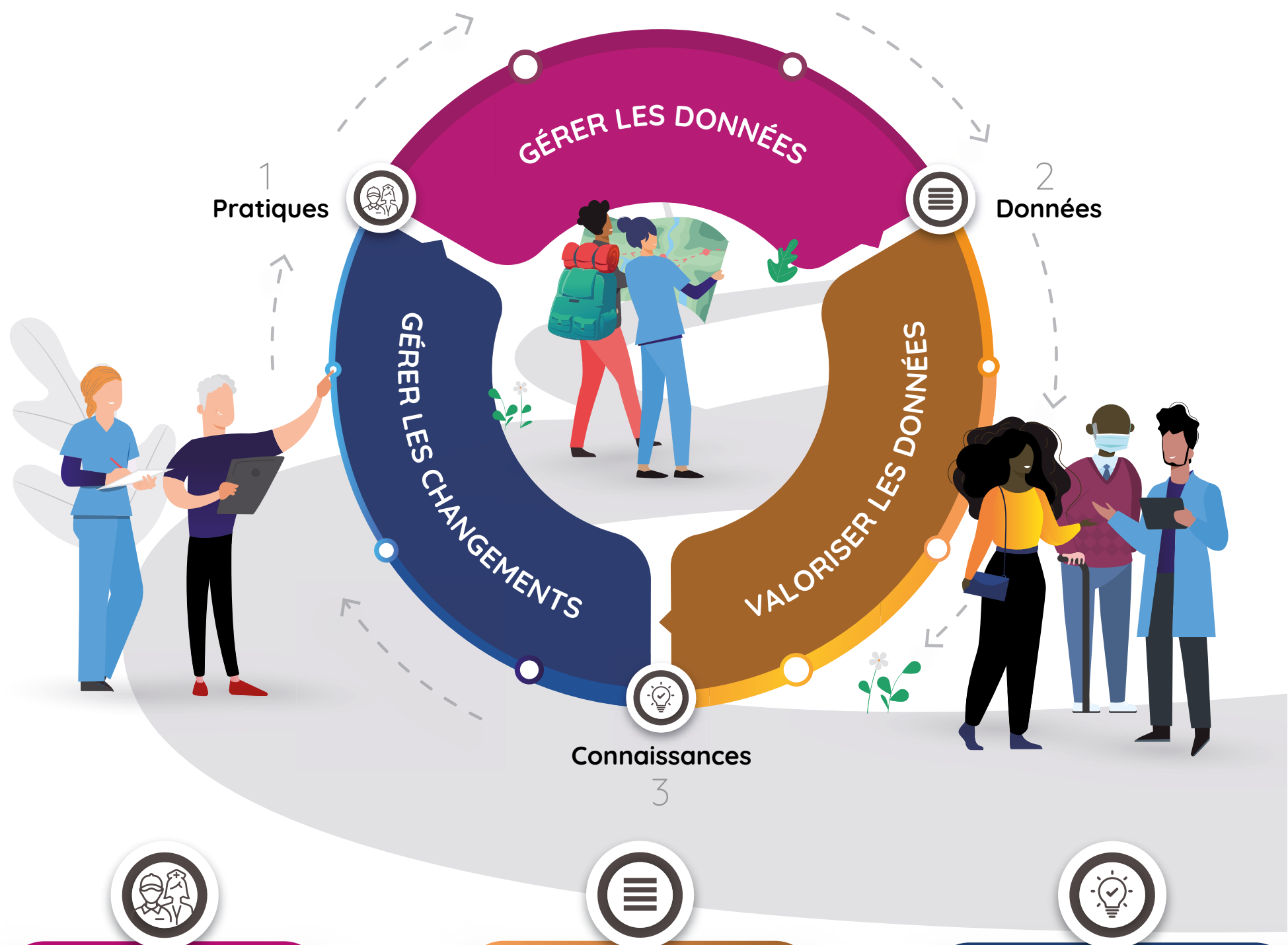
POINT DE VIGILANCE



- Dans une perspective d'équité en santé, l'inclusion des **perspectives, des identités et des expériences diversifiées** dans l'amélioration du système de la santé et des services sociaux reste un *défi majeur à relever*.







1 Des pratiques aux données

Définition : Cette phase est centrée sur la génération de données basées sur la pratique par les professionnel(le)s, les administrateur(-rice)s et gestionnaires, les usager(-ère)s et d'autres personnes qui interviennent dans le SSA.

Le défi central de cette phase est la **gestion de ces données**.

 RÔLES +

 CONDITIONS GAGNANTES +

 POINT DE VIGILANCE +

2 Des données aux connaissances

Définition : Cette phase implique la conversion des données générées par les soins, la recherche ou l'amélioration de la qualité en connaissances susceptibles de stimuler la prise de décision, l'amélioration et l'innovation au sein du SSA.

Le défi central de cette phase est la **gestion des connaissances**.

 RÔLES +

 CONDITIONS GAGNANTES +

 POINT DE VIGILANCE +

3 Des connaissances aux pratiques

Définition : Dans cette phase, les connaissances qui émergent des communautés d'intérêts sont mises en œuvre pour soutenir l'innovation et l'amélioration des pratiques et, en fin de compte, améliorer la valeur en santé.

Le défi central de cette phase est la **gestion du changement**.

 RÔLES +

 CONDITIONS GAGNANTES +

 POINT DE VIGILANCE +



1 Des pratiques aux données

« Il faut que les bonnes données soient récoltées au bon moment et de la bonne façon. »



RÔLES

Les usagers et usagères :

- sont des **partenaires de leurs soins** et, à ce titre, doivent être **pleinement investis** au sein des équipes de soins ;
- ont un **rôle majeur** à jouer dans la **collecte de données** et peuvent :
 - **identifier** les types de **données les plus importants** à recueillir ;
 - **colliger et partager** leurs propres données et/ou celles d'un(e) proche (souvent en temps réel et de manière autonome) ;
 - participer au co-développement des **outils et modes de collecte** ;
 - **identifier des données manquantes** et **repérer des biais ou des lacunes** dans les modes de collecte, grâce à leur expérience pratique ;
 - peuvent être **partenaires** dans le co-développement de systèmes de gestion et de partage des données sécuritaires et éthiquement responsables.



CONDITIONS GAGNANTES



POINT DE VIGILANCE



2 Des données aux connaissances

« Il faut se poser la question : on construit quelles connaissances à partir de quelles données ? »



RÔLES

Les usagers et usagères :

- doivent **participer aux échanges** en lien avec les données qui les concernent ;
- peuvent **contextualiser les données** dans leurs trajectoires de soins et de vie ;
- **donnent sens aux données** et peuvent **valider la pertinence** de celles-ci ;
- peuvent **partager leurs** connaissances et générer de nouvelles connaissances.



CONDITIONS GAGNANTES



POINT DE VIGILANCE



3 Des connaissances aux pratiques

« Les usagers et usagères apportent une vision holistique de la santé basée sur la prévention et la gestion de la maladie »



RÔLES

Les usagers et usagères :

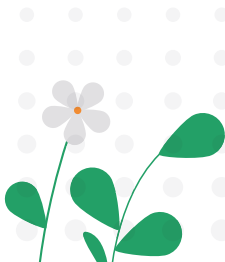
- apportent souvent des **solutions simples** à impact élevé ;
- peuvent être des vecteurs de la gestion du changement :
 - en collaborant à la définition des objectifs de changement ;
 - en donnant du sens au changement en le **raccrochant à la réalité d'un parcours de soins ou de vie** ;
 - en participant à **simplifier les trajectoires** de vie avec la maladie ;
 - en contribuant à **réduire la stigmatisation** ;
 - en **vulgarisant** les connaissances pour faciliter leur communication (ex. les rendre plus compréhensibles, accessibles, etc.).



CONDITIONS GAGNANTES



POINT DE VIGILANCE





1 Des pratiques aux données



CONDITIONS GAGNANTES

Pour que l'expérience des usagers et usagères soit reflétée dans les données :

- considérer la **dimension psychosociale** de la maladie physique ou mentale, ainsi que la **qualité de vie** en lien avec celle-ci ;
- **faire preuve de flexibilité et d'innovation** au niveau du mode et des outils de collecte en considérant le contexte des patients ;
- prioriser les **méthodes de collecte mixtes et qualitatives**, notamment les mesures rapportées par les patients sur l'expérience et les résultats des soins perçus (ex. PREMS/PROMS).



RÔLES



POINT DE VIGILANCE



2 Des données aux connaissances



CONDITIONS GAGNANTES

Pour *identifier* et *prioriser* les changements dans les soins et pour la recherche :

- les données des usager(-ère)s, des clinicien(ne)s, des gestionnaires et des chercheur(se)s **doivent être mises en relation** ;
- l'expérience des usager(-ère)s est un **important point d'ancrage**.



RÔLES



POINT DE VIGILANCE



3 Des connaissances aux pratiques



CONDITIONS GAGNANTES

Pour une amélioration des pratiques réussie et pérenne, il est important :

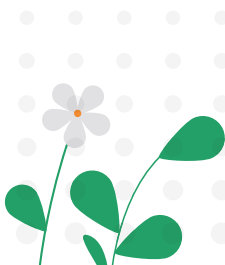
- d'intégrer les idées et connaissances **qui émergent de l'expérience** des usager(-ère)s et de la mise en application dans la pratique ;
- de cultiver un **dialogue entre les usager(-ère)s et les professionnel(le)s de la santé** ainsi qu'une meilleure compréhension de la réalité de chacun ;
- d'identifier et de **maintenir en place** ce qui fonctionne !



RÔLES



POINT DE VIGILANCE





1 Des pratiques aux données



2 Des données aux connaissances



3 Des connaissances aux pratiques



POINT DE VIGILANCE

Les usagers et usagères sont des **partenaires à part entière de tous les cycles d'apprentissage** d'un SSA, à commencer par l'identification des besoins. De ce fait, il est important d'aller au-delà de la simple consultation (ex. questionnaire de satisfaction) pour recueillir leurs expériences au cours de leur trajectoire de soins et services en entier, voire même de la situer dans leur parcours de vie avec la maladie afin de capturer ce qui relève du soins en dehors du système lui-même.

Il est essentiel de considérer des **stratégies de collecte ciblées** pour les groupes marginalisés, stigmatisés et/ou ethnoculturels dont les expériences sont généralement moins représentées dans les données.



CONDITIONS GAGNANTES



RÔLES



POINT DE VIGILANCE

Dans un SSA, les **données et les connaissances générées par les usagers et usagères** doivent être **connues et reconnues, intégrées et valorisées** !



CONDITIONS GAGNANTES



RÔLES



POINT DE VIGILANCE

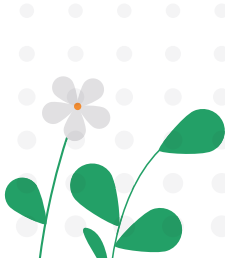
Les **connaissances** doivent être **validées avec les usagers et usagères** pour qu'elles puissent être traduites en actions et changements concrets dans la pratique.



CONDITIONS GAGNANTES



RÔLES



Rédaction et production

RÉDACTION

- Myriam Fournier-Tombs
- Sylvain Bédard

DIRECTION SCIENTIFIQUE

- Audrey L'Espérance
- Matthew Menear

ASSISTANCE DE RECHERCHE

- Marie-Anne Fillion

PATIENT PARTENAIRE CONSEIL

- Christian Chabot

GRAPHISME

- Christine St-Onge • www.ateliercri.com

POUR CITER CE DOCUMENT :

- Fournier-Tombs, Myriam ; Bédard, Sylvain ; Menear, Matthew et L'Espérance, Audrey. (2022). Feuille de route pour le partenariat avec les usagers et leurs proches dans un système de santé apprenant.

Remerciements

Nous tenons à exprimer notre profonde reconnaissance aux 37 usagers, usagères et proches partenaires qui, collectivement, ont participé à une douzaine d'heures d'ateliers de co-construction, ainsi qu'à la relecture et la validation des contenus ayant permis le co-développement du présent outil :

- Kelvin Arroyo, Christiane Asselin, Sylvie Beaulieu, Sylvain Bédard, René Benoît, Pierre-Charles Bertrand, Colette Bérubé, Janie Boulianne Gref, Pierre Cardinal, Christian Chabot, Denis Cormier-Piché, Madeleine Côté, Simon Courtemanche, Clara Dallaire, Annie Descoteaux, Marie-Anne Fillion, Rona Fleming, André Gaudreau, Annie-Danielle Grenier, Debby J-Lessard, Daniel Landry, Micheline Laverdure, Catherine Lemyze, Juliette Lévesque, Louis Lochhead, Virgil Luca, Sonia Lussier, Vincent Montpetit, Lise Pelletier, Marie-Dominique Poirier, Guy Poulin, Francine Roberge, Ghislaine Rouly, Bernard Saulnier, Lise Viens, Catherine Wilhelmy.

Nous souhaitons sincèrement remercier notre collègue Catherine Purenne pour son remarquable soutien à la gestion administrative de ce projet.

Enfin, nous remercions nos chers (chères) collègues à l'Unité de soutien SSA Québec pour leur soutien continu ainsi que pour leur ouverture :

- Myra Drolet, Antoine Groulx, France Lemieux et Mylène Lévesque.

Références

- (1) Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux.
- (2) IBID
- (3) Direction collaboration et partenariat patient. (2015). Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux. Université de Montréal.
- (4) Unité de soutien au système de santé apprenant Québec. (2022).
- (5) Menear M., Blanchette, MA., Demers-Payette, O., Roy, D. (2019) A framework for value-creating learning health systems. Health Research Policy and Systems.
- (6) Unité de soutien au système de santé apprenant Québec. (2022).
- (7) IBID
- (8) IBID

