



Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public



UNITÉ DE SOUTIEN
SSA | QUÉBEC

Guide méthodologique

**La cartographie du parcours de vie avec la
maladie en partenariat avec les patients et
les personnes proches aidantes**

Décembre 2023

Préparé par le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public
(CEPPP) en collaboration avec l'Unité de Soutien SSA Québec

CRÉDITS

ELEONORA BOGDANOVA, M.Sc.

Chargée de projets

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

GENEVIÈVE DAVID, M.Sc., MPA, CAPM

Cheffe des opérations

Gestionnaire de la Plateforme Partenariat Patients et Public

Responsable du Labo du Partenariat

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

AUDREY L'ESPÉRANCE, Ph.D

Associée de recherche

Responsable scientifique

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

REVISION LINGUISTIQUE

CATHERINE PURENNE

Responsable des finances et adjointe exécutive

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

—

Tous les droits liés aux données présentées dans ce rapport et à la diffusion de ce celui-ci sont réservés au © Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public 2023.



Pour plus d'information sur cette démarche, veuillez contacter :

Eleonora Bogdanova, M.Sc.

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

850 Saint-Denis

Montréal, Québec, H2X 0A9

eleonora.bogdanova@ceppp.ca

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier l'équipe du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) et l'équipe de l'Unité de Soutien SSA Québec pour leurs commentaires constructifs à l'élaboration de ce guide.

Comment citer ce guide?

Bogdanova, E., David, G. et L'Espérance, A. (2023) Guide méthodologique : la cartographie du parcours de vie avec la maladie en partenariat avec les patients et les personnes proches aidantes.



Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public



LE CEPPP

Le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) contribue à humaniser notre système de santé grâce à des partenariats avec les patients et le public. La mission du CEPPP est de faire du partenariat avec les patients et le public une science, une pratique, une culture et un nouveau standard, afin d'améliorer la santé et le bien-être de tous et l'expérience de chacun.

Le CEPPP s'appuie sur un laboratoire, une école et un réseau afin de développer de nouvelles pratiques axées sur le dialogue et le partage de connaissances pour améliorer l'expérience du patient dans ses soins et l'efficacité de la recherche en santé.

Cofondée et codirigée avec les patients, l'équipe du CEPPP fait avec passion la promotion d'un modèle de soins qui reconnaît et valorise les savoirs expérientiels des patients, des personnes proches aidantes et des citoyens, et les encourage à participer activement dans leurs propres soins et au développement de systèmes de santé, incluant le milieu de la recherche.

Grâce à ses collaborations, le CEPPP mobilise les compétences expérientielles des patients et des personnes proches aidantes dans une grande variété de contextes, y compris la co-conception des technologies et des pratiques de santé, l'amélioration continue, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques publiques, la prestation des soins et services, les programmes de formation des professionnels de santé, les projets de recherche en santé, le développement des normes de pratiques cliniques et organisationnelles, l'évaluation des technologies et des modalités d'intervention. Au fil de ces collaborations, le CEPPP et ses collaborateurs ont développé divers outils afin de faciliter les pratiques et l'innovation en partenariat avec les patients et le public.

À QUI S'ADRESSE CE GUIDE ?

Le guide méthodologique de la cartographie du parcours de vie avec la maladie est un outil de référence et un aide-mémoire pour guider les équipes, soit les patients et les proches aidants partenaires, les équipes cliniques, de recherche ou une direction dans la coconstruction de la cartographie du parcours de vie avec la maladie en partenariat avec les patients et le public.

Ce guide se veut un outil, tout en sachant impossible qu'il comprenne toutes les méthodes existantes. Deux méthodes sont ici décrites dans le but d'outiller le lecteur. Il est tout de même possible de les modifier, les combiner, ou encore d'adopter d'autres approches et d'autres méthodes en consultant des ressources existantes.

Dans une optique d'amélioration continue, ce guide est sujet à révision en fonction de la littérature émergente. Dans cette perspective, nous vous encourageons à transmettre aux auteurs du guide vos commentaires si vous percevez certaines améliorations qui pourraient y être effectuées.



TABLE DES MATIERES

1. <i>Introduction à l'approche des parcours de vie avec la maladie en partenariat avec les patients et les personnes proches aidantes</i>	2
A. Quelques notions essentielles : le parcours de vie et les trajectoires	2
B. Définition et composantes du parcours de vie avec la maladie	2
C. Définition du partenariat avec les patients et les personnes proches aidantes	2
2. <i>Une comparaison des deux approches : le parcours de vie avec la maladie et les trajectoires de soins et services</i>	4
A. L'approche par trajectoire de soins et services	4
B. L'approche par parcours de vie avec la maladie, une approche complémentaire	4
3. <i>La méthodologie de la cartographie du parcours de vie avec la maladie</i>	7
A. Les étapes	7
I. Identification des dimensions	7
II. Recrutement des perspectives	8
III. Rencontres de cartographie	9
IV. Généralisation du parcours de vie avec la maladie	10
V. Intégration des apprentissages	10
VI. Validation de la cartographie	10
B. Quelques considérations éthiques	11
I. L'empathie comme pilier central	11
II. Assurer une approche axée sur la sécurité (<i>trauma-informed</i>)	11
III. Pratiquer l'écoute active	13
IV. Adresser les biais, préjugés et enjeux de pouvoir	13
C. Quelques considérations logistiques	13
4. <i>Deux méthodes pour cartographier le parcours de vie avec la maladie en partenariat avec les patients et les personnes proches aidantes</i>	14
A. Comment choisir une méthode? Un outil d'aide à la décision	14
B. Méthode narrative	16
I. Rencontres de cartographie	18
II. Identification des dimensions, généralisation du parcours et intégration des apprentissages	19
III. Validation individuelle du parcours commun	19
IV. Les considérations de l'entrevue individuelle	19
C. Méthode des groupes de discussion	20
I. Identification des dimensions	21
II. Rencontres de cartographie	21
III. Généralisation du parcours de vie avec la maladie	22
IV. Intégration des apprentissages	23
V. Validation du parcours en groupe	23



VI. Les considérations éthiques pour la discussion de groupe	23
5. <i>Quelques ressources additionnelles pour les démarches des parcours de vie avec la maladie en partenariat avec les patients et les personnes proches aidantes</i>	24
A. Quelques références sur le partenariat	24
B. Outils et ressources : sécurité face aux traumatismes, sécurité culturelle et différences de pouvoir	25
C. Outils et ressources pour le recrutement	25
D. Outils et ressources pour le déroulement des rencontres de coconstruction.....	26
V. En présence	26
VI. En virtuel	26
E. Outils numériques pour l'analyse des récits de vie (entrevue individuelle)	26
<i>Bibliographie</i>	27



LISTE DES ABRÉVIATIONS

CEPPP – Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

CIUSSS de l'Estrie CHUS - Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie CHUS

CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal - Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal

MSSS - Ministère de la Santé et des Services sociaux

PPA – Personne proche aidante

RSSS - Réseau de la santé et des services sociaux



Ce guide méthodologique a été développé par le CEPPP afin de proposer deux méthodes de cartographie des parcours de vie avec la maladie en partenariat avec les patients et les personnes proches aidantes (PPA). Ce guide est divisé en quatre sections pour explorer cette approche et les méthodes proposées.

La première section est consacrée aux définitions des concepts mobilisés dans ce guide afin de bâtir une compréhension commune des parcours de vie avec la maladie et de l'expérience des patients et des PPA.

La deuxième section distingue la cartographie des trajectoires de soins et services, couramment utilisée en amélioration continue de la qualité, et la cartographie des parcours de vie avec la maladie. Ceci expose les espaces de complémentarité entre les deux approches, en soulignant l'importance de ces démarches en partenariat.

La troisième et quatrième sections présentent la méthodologie, les deux méthodes proposées, ainsi que leurs contextes d'adoption.

La cinquième section comporte plusieurs outils et ressources complémentaires pour soutenir la préparation des équipes dans leurs démarches de cartographie.



1. Introduction à l'approche des parcours de vie avec la maladie en partenariat avec les patients et les personnes proches aidantes

A. Quelques notions essentielles : le parcours de vie et les trajectoires

Dans ce guide, nous proposons une méthodologie pour cartographier le parcours de vie avec la maladie comme un outil complémentaire aux trajectoires de soins et services, qui sont actuellement utilisées à travers le Réseau de la santé et des services sociaux au Québec (RSSS). À cette fin, il est tout d'abord nécessaire de définir et de distinguer les parcours et les trajectoires, qui sont parfois utilisés de manière interchangeable, mais qui portent des significations distinctes.

Dans une approche sociologique, les parcours de vie sont définis comme une combinaison de trajectoires : le parcours représente la vie de manière globale, alors que les trajectoires représentent pour leur part des sphères de la vie. Nous pouvons donc distinguer au sein d'un parcours de vie plusieurs trajectoires, par exemple une trajectoire familiale, une trajectoire conjugale, une trajectoire professionnelle, et bien d'autres. Ces trajectoires sont interdépendantes et s'influencent entre elles (Cavalli, 2007; Côté, 2013; Giele & Elder, 1998; Hélaridot, 2006; Thériault et al., 1999).

B. Définition et composantes du parcours de vie avec la maladie

Le parcours de vie avec la maladie représente de manière globale de la vie d'une personne en lien avec son vécu avec une maladie ou une condition. Il est ainsi centré sur des événements vécus par des patients ou des personnes proches aidantes (PPA) en lien avec la maladie, dont les aspects cliniques de la santé, des soins et des services sociaux, tout en demeurant ancrés dans la perspective et le vécu des patients et de leurs proches.

Des éléments issus des trajectoires multiples qui composent le parcours de vie sont également inclus, sachant qu'ils représentent peuvent avoir des impacts, ou encore influencer la vie avec la maladie, tel que des événements ou des interactions particulières avec des relations qu'ils considèrent significatives. Cela permet de comprendre l'expérience et les enjeux vécus par les patients et leurs proches, ainsi que leurs perceptions par rapport à la maladie et l'expérience des soins et services.

En cartographiant le parcours de vie avec la maladie, nous nous intéressons à la perspective des patients et de leurs proches en lien avec leur expérience de la vie avec la maladie, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des établissements du RSSS.

Le parcours de vie avec la maladie est tracé en tenant compte de plusieurs composantes essentielles. Tout d'abord, en considérant que la réflexivité permet aux personnes d'agir ou de prendre des décisions sur le cours de leur vie, selon leurs expériences dans le passé et les possibilités qui leur sont offertes dans leur environnement (Carpentier & White, 2013; Cavalli, 2007; Fleury et Raïq, 2013; Kohli, 1989).



Tout en tenant compte de la réflexivité de la personne par rapport à son parcours de vie avec la maladie, quatre éléments sont importants à considérer lorsqu'on souhaite adopter cette approche:

- 1) Le parcours de vie se situe dans la *temporalité*, caractérisant l'aspect chronologique du déroulement de la vie (Fleury et Raïq, 2013);
- 2) Le parcours est ancré dans un *contexte social et historique*, par lesquels il est également structuré (Carpentier & White, 2013; Cavalli, 2007; Kohli, 1989);
- 3) Les trajectoires sont *interdépendantes*, car bien que distinctes les unes des autres, elles sont liées et s'influencent mutuellement tout au long du parcours (Cavalli, 2007; Thériault et al., 1999);
- 4) Les *relations interpersonnelles* influencent les décisions et les choix de l'individu tout au long de son parcours. Celles-ci ont entre autres un impact sur son environnement, son identité, et sa perception de son vécu (Levy, R. et al., 2005). Différents types de relations peuvent jouer un rôle significatif dans le parcours à divers moments qui sont charnières selon le patient, par exemple des membres de sa famille, des personnes proches aidantes ou des professionnels de la santé.

C. Définition du partenariat avec les patients et les personnes proches aidantes

Cette approche est développée dans l'objectif de cartographier le parcours de vie avec la maladie en partenariat avec les patients et les personnes proches aidantes.

Le partenariat est une relation de collaboration égalitaire entre les partenaires comme les patients, les personnes proches aidantes, les membres du public, les chercheurs, les décideurs et les professionnels de la santé. Tel que défini dans le Modèle de Montréal (Pomey et al., 2015), dans une perspective de partenariat, les patients et les personnes proches aidantes sont considérés comme des membres de l'équipe soignante. Le patient est partenaire de ses soins en contexte clinique. Ses compétences et ses savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie sont complémentaires à ceux des autres membres de l'équipe soignante, tout comme les compétences et les savoirs expérientiels des personnes proches aidantes (Carman et al., 2013; Pomey et al., 2015).

Dans un contexte de projet d'établissement au sein du RSSS, ou encore d'un projet de recherche, l'engagement des patients et des PPA fait référence à leur implication dans les multiples étapes du projet, tout en considérant que leurs rôles et leurs responsabilités varient en fonction de leur niveau d'engagement (Bird et al., 2020; Pomey et al., 2015).

Pour cartographier le parcours de vie avec la maladie, le partenariat s'opérationnalise à différents niveaux, les patients et les PPA jouant de multiples rôles.

- 1) Le partenariat au sein de l'équipe projet

L'équipe projet peut être composée d'un patient ou d'une PPA partenaire et, par exemple, d'un professionnel de recherche ou d'un gestionnaire. Les membres de l'équipe projet



travaillent ensemble tout au long du projet, et préparent tous les éléments nécessaires pour cartographier le parcours de vie avec la maladie.

2) Cartographier un parcours en partenariat avec des patients et des PPA

Selon la méthode choisie, l'équipe projet coconstruit la cartographie du parcours de vie avec la maladie en partenariat avec des patients et des PPA en fonction de leurs expériences. Les patients et les PPA du groupe de coconstruction identifient les événements significatifs dans leur parcours et mettent en valeur des éléments importants en se basant sur leur perception de leur vécu et leurs savoirs expérientiels. Cela permet d'explorer le vécu associé à divers moments charnières dans le parcours, l'expérience de la maladie et l'expérience des soins et services sociaux, ainsi que les facteurs qui ont un impact sur la vie avec la maladie et sur l'expérience des soins et des services sociaux.

3) Consultations

Des patients et des PPA peuvent aussi être consultés pour enrichir les livrables issus de la coconstruction de cette cartographie, selon les objectifs visés.



2. Une comparaison des deux approches : le parcours de vie avec la maladie et les trajectoires de soins et services

A. L'approche par trajectoire de soins et services

Plusieurs établissements du système de santé et de services sociaux ont publié des guides sur la définition et la mise en pratique des trajectoires de soins et services, accompagnés de recommandations sur les pratiques de cette approche.

Prenons l'exemple du guide du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Estrie CHUS, paru en décembre 2017. Ce dernier se concentre sur les pratiques d'animation des trajectoires de soins et services (CIUSSS de l'Estrie CHUS, 2017). L'utilisateur, considéré comme un partenaire de ses soins, fait partie de l'équipe d'animation des trajectoires de soins et services dans le but d'identifier ses besoins. La cartographie de cette trajectoire comporte les étapes et les enjeux rencontrés dans l'offre de services de santé et de services sociaux dans une optique d'amélioration continue de la qualité.

En janvier 2019, le CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal a également publié un guide sur l'adoption d'un modèle de gestion qui mobilise les trajectoires de soins et de services (CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, 2019). De manière similaire, la cartographie de ce type de trajectoire comprend les étapes parcourues par les patients au sein des établissements de santé dans le but de cerner leurs besoins et, ultimement, d'y adapter les services offerts.

Le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a publié plusieurs rapports à ce sujet, répertoriés sur leur site officiel. Ces rapports portent sur les soins et les services offerts, sur leur qualité et leur sécurité, et sur leur organisation et leur planification pour des populations ou des maladies spécifiques.

Cette approche par trajectoire de soins et services sert d'outil pour l'amélioration continue de la qualité des soins et des services sociaux, tout en étant ancré dans les données issues des étapes franchies par les patients dans une perspective organisationnelle, comprenant par exemple les entrées, les durées de séjour, ou encore les congés de l'établissement. L'amélioration continue de la qualité est dès lors basée sur des indicateurs de qualité et de performance pour évaluer les soins et services.

B. L'approche par parcours de vie avec la maladie, une approche complémentaire

L'approche par trajectoires de soins et services ne permet toutefois pas de mettre en lumière *comment ces étapes sont vécues par les patients et leurs proches*.

Si les trajectoires de soins et services sont basées sur des données cliniques et organisationnelles d'un établissement ou d'une direction, dans l'approche proposée du parcours de vie avec la maladie nous proposons d'élaborer la cartographie en partenariat avec les patients et les PPA en s'ancrant dans leur perspective et leurs expériences. Ceci permettrait d'identifier comment les soins et services pourraient être améliorés en fonction



de leurs vécus et leurs besoins, sachant que leur expérience de la maladie dépasse les établissements du RSSS. Ainsi, nous cartographions leurs perspectives, leurs expériences et leurs priorités par rapport à la vie avec la maladie, pour ensuite identifier avec eux les pistes d'action, en ayant une vision transversale de leur expérience des soins et des services sociaux. Cette cartographie permet également de valoriser leurs savoirs mobilisés et développés tout au long de leurs parcours.

Plus spécifiquement, le développement d'une cartographie du parcours de vie avec la maladie en partenariat permet d'identifier les étapes franchies en lien avec les soins et les services reçus, tout en cernant, par exemple, les besoins des patients et des PPA ayant été comblés et ceux non comblés. Cette démarche favorise également la compréhension de ces étapes selon la perspective de la personne, en fonction de son expérience et son interprétation subjective (Hélaridot, 2006).

Pour cette raison, cette approche se veut complémentaire aux trajectoires de soins et services mobilisées dans le RSSS, sachant qu'elles ne présentent pas les mêmes informations, toutes les deux pouvant contribuer à améliorer la qualité et la sécurité des soins et des services (Tableau I). L'approche du parcours de vie avec la maladie vise à **élargir la perspective des soins, des services et de la santé à l'expérience et au vécu de la vie avec la maladie.**

En fonction des objectifs recherchés, l'adoption de l'approche du parcours de vie avec la maladie permet, par exemple, **d'émettre des recommandations pour des améliorations pertinentes aux soins et aux services en partenariat avec les patients et les PPA, en lien avec leurs expériences, leurs perceptions et leurs savoirs issus de la vie avec la maladie.** La cartographie du parcours de vie avec la maladie peut, par exemple, être utilisée afin de formuler des recommandations appuyées par ces perspectives et ces expériences des patients et des PPA pour l'amélioration des soins et services. De telles recommandations reposent ainsi sur des événements de la trajectoire de soins et services qu'ils considèrent significatifs, tout en considérant les différents éléments de la vie avec la maladie, cernés en partenariat avec les patients et les PPA.

Tableau I : Éléments cernés par les approches

	Approche par trajectoires de soins et services	Approche par parcours de vie avec la maladie
Identifier des étapes de soins et services	✓	✓
Cerner des besoins de soins et services	✓	✓
Proposer des changements en fonction d'indicateurs d'évaluation dans une perspective d'amélioration continue des soins et services	✓	✓
Cerner les perceptions, émotions et significations associées aux soins et services	✗	✓



Cerner les perceptions, émotions et significations associées au vécu de la maladie	x	✓
Déterminer les impacts et les influences des multiples trajectoires qui composent le parcours de vie sur le vécu de la maladie et les soins et services	x	✓
Proposition des changements en partenariat avec les patients et les PPA dans une perspective d'améliorations pertinentes et utiles à la lumière de leurs expériences de vie avec la maladie	x	✓



3. La méthodologie de la cartographie du parcours de vie avec la maladie

Dans cette section, nous explorons la méthodologie du parcours de vie avec la maladie, en identifiant quelques étapes ainsi que des considérations éthiques et logistiques. Ceci nous permettra de développer davantage sur deux méthodes (l'entrevue individuelle et le groupe de discussion), que nous présentons à la quatrième section.

A. Les étapes

Pour choisir la méthodologie appropriée, il faut tout d'abord définir les objectifs visés, ainsi que les livrables ou les résultats. Ceci permettra de déterminer la méthode la plus appropriée à adopter. Peu importe la méthode privilégiée, quelques étapes universelles s'appliquent. Celles-ci se déploient en partenariat, par exemple par un patient ou PPA partenaire et un professionnel de recherche, appliquant leurs expertises complémentaires au développement de la cartographie à travers les étapes qui suivent.

I. Identification des dimensions

Les dimensions représentent divers éléments communs ou récurrents importants à tracer dans le parcours de vie avec une maladie spécifique ou une condition. Identifier ces dimensions permet de mieux comprendre et analyser le parcours, ses spécificités et ses enjeux pour une compréhension première du parcours. Ces dimensions seront également utiles comme fondement pour la coconstruction avec les patients et les PPA. Elles peuvent, par exemple, être identifiées en effectuant une revue de littérature et en consultant des experts sur la maladie ou la condition.

Plusieurs catégories de dimensions peuvent être distinguées. Par exemple, des éléments peuvent être soulevés en lien avec la santé physique ou mentale, la prévention et les soins, ou encore les répercussions de la maladie sur différentes sphères de la vie, notamment à des moments précis du parcours (impacts physiques et psychologiques, sur la situation socioéconomique, ou encore sur la vie familiale, conjugale et professionnelle, etc.).

Tableau III : Exemples de dimensions

Catégories	Exemples de dimensions
Étapes ou moments charnières du parcours et de l'expérience des soins et services	<ol style="list-style-type: none">1) Vécus, symptômes, émotions récurrentes à des moments spécifiques2) Traitement(s)3) Difficultés d'accès à des soins ou des services particuliers4) Besoins d'information ou de ressources5) Autres problématiques souvent rencontrées à des moments particuliers



Impacts sur diverses sphères de la vie et besoins particuliers

- 1) Répercussions sur la vie familiale
- 2) Besoin de répit, de soutien du RSSS ou d'organismes communautaires
- 3) Répercussions sur la situation socioéconomique
- 4) Impacts sur la capacité à travailler
- 5) Besoin d'aide financière
- 6) Retombées sur la perception de soi

Acteurs et relations significatives identifiées à des moments précis du parcours

- 1) Moments ou transitions lors desquelles les proches jouent un rôle important
- 2) La relation des patients et des proches avec les professionnels de la santé lors d'un moment charnière
- 3) L'importance de la collaboration interprofessionnelle lors d'une étape précise du parcours de vie avec la maladie

Quelle que soit la méthode privilégiée, la définition des dimensions contribue à une compréhension des éléments importants du parcours, et ultimement à intégrer les apprentissages de cette cartographie en fonction des objectifs et livrables visés.

II. Recrutement des perspectives

Le processus de recrutement des patients et des PPA vise à mettre en valeur l'expérience et l'expertise de la vie avec la maladie. Les patients et les PPA sont recrutés pour la coconstruction de la cartographie du parcours de vie avec la maladie en fonction de leur expérience et de leur expertise, sans prétendre que celle-ci est généralisable ou représentative du vécu de toutes les personnes ayant la même maladie ou de toutes les personnes proches aidants.

Le recrutement doit être inclusif des personnes issues de communautés ou de populations touchées par le sujet de recherche afin d'éviter la reproduction des iniquités de santé, et pour arriver à des résultats pertinents pour ces populations (Shimmin, Wittmeier, Lavoie, Wicklund, & Sibley, 2017). Pour en savoir davantage à ce sujet, vous trouverez quelques liens vers la littérature dans les ressources additionnelles citées à la cinquième section de ce guide.

Le recrutement est planifié en partenariat avec le patient ou la PPA partenaire au sein de l'équipe projet. Les aspects logistiques du recrutement sont aussi à considérer, par exemple par rapport au nombre de patients et/ou de PPA qui contribuent à la coconstruction de la cartographie. Pour plus d'informations, un lien se trouve dans la cinquième section de ce guide vers la "Formation sur le recrutement des patients partenaires".



III. Rencontres de cartographie

a. Ce qui figure dans une cartographie du parcours de vie avec la maladie

Le parcours de vie avec la maladie peut être ponctué d'événements qui déclenchent un changement brusque, ou encore des transitions, soit des changements qui requièrent un ajustement ou une adaptation. Nous pouvons aussi cerner une ou des bifurcations, ce qui représente un événement plus abrupt qui a pour effet une réorientation importante du parcours (Côté, 2013).

Nous pouvons donc identifier en partenariat les changements, les réorientations et les adaptations vécus par les patients et les PPA. Des expériences et des perceptions peuvent y être associées, et tracées sur la cartographie pour mieux circonscrire le vécu associé à la maladie, aux soins et aux services, à leurs impacts et à leurs influences. Les émotions peuvent aussi être identifiées en lien avec des événements spécifiques, comme l'anxiété lors de la recherche d'un spécialiste ou lors de la prise de décision par rapport à un traitement. Cela peut, par exemple, permettre d'identifier des besoins tels que des ressources pour y répondre.

Les dimensions identifiées (étape I. ci-dessus) font l'objet de validation ou de modification lors des rencontres de coconstruction avec les patients et les PPA afin de cartographier les grandes étapes du parcours de vie avec la maladie, qui sont les plus importantes selon la perspective des patients et des proches. Par exemple, les périodes de recherche, les temps d'attente ou les périodes d'errance pour accéder aux soins ou aux services nécessaires, l'obtention d'un diagnostic, les traitements s'il y a lieu, les suivis, tout comme les transitions vers le domicile et la communauté.

Sachant que le parcours de vie est marqué par de multiples trajectoires, soit des sphères de vie qui sont interdépendantes et s'influencent entre elles, la cartographie peut illustrer les actions entreprises par les patients et leurs proches lors des grandes étapes identifiées, tout comme les relations significatives, les émotions et les difficultés rencontrées en lien avec des soins et des services reçus.

b. Ce qui est à considérer lors de la coconstruction de la cartographie du parcours de vie avec la maladie

Une attention particulière est portée aux termes utilisés par la personne qui se raconte, car ces derniers révèlent la perception et la subjectivité de l'expérience relatée. Ce sont les mots utilisés qui nous permettent d'approfondir le récit afin de coconstruire une cartographie qui comporte tous les éléments qui composent le parcours. Il est important de bien comprendre ce que la personne évoque, sans projeter de perceptions personnelles sur son récit et en évitant de déduire la signification de ses paroles. Pour cela, il est possible de demander à la personne d'éclaircir ses propos, ou encore d'approfondir une notion ou une question si nécessaire.

Comme ces récits sont porteurs de sens et d'émotions, nous aborderons dans une prochaine section les aspects éthiques à considérer lors des rencontres de coconstruction



afin de créer un climat de confiance et de sécurité, tout en préparant des outils et des ressources pour adresser les possibles traumatismes et émotions qui peuvent être associés au récit de son vécu.

IV. Généralisation du parcours de vie avec la maladie

Suite à l'identification des éléments importants de la cartographie durant les rencontres de coconstruction, nous procédons à la mise au propre de la cartographie, la mise en valeur des éléments soulevés durant les rencontres, et nous travaillons sur la présentation visuelle de la cartographie afin que celle-ci soit facilement lisible et compréhensible.

Entre autres, cette généralisation permet de :

- 1) Rassembler en catégories des éléments cartographiés, par exemple les impacts des traitements, les émotions, les perceptions et le vécu, ou encore les actions et les gestes posés à différentes étapes du parcours;
- 2) Créer des repères visuels afin de les identifier plus facilement, par exemple en choisissant des couleurs variées pour des catégories diverses, tel que les moments d'implication des proches, les enjeux ou les éléments problématiques, ou encore les interactions avec les professionnels de la santé.

V. Intégration des apprentissages

Sachant que cette approche est adoptée pour répondre à des objectifs spécifiques, cette étape est dédiée à l'analyse de la cartographie du parcours de vie avec la maladie pour répondre à ces objectifs. Il est donc important de s'assurer que la cartographie contient les informations nécessaires pour l'atteinte de ces objectifs.

Par exemple, si l'objectif est d'identifier des problématiques ou des bris rencontrés dans les soins et services, ceux-ci doivent être clairement identifiables sur la cartographie. La coconstruction de celle-ci en partenariat avec les patients et les PPA permet de répondre à cet objectif en rassemblant des informations sur l'expérience et la perception du vécu avec la maladie et des soins reçus, ainsi que les retombées des manques ou bris de soins et services, et les expériences y étant reliées au sein d'autres trajectoires du parcours. Les patients et les PPA peuvent également souligner leurs besoins lors de ces moments, et des solutions ou améliorations possibles.

Tenant compte de l'objectif visé, cette démarche contribue à **identifier les zones d'amélioration, tout en favorisant la compréhension des besoins des patients et des PPA, ainsi que les impacts et les difficultés qui en découlent**. Des solutions, améliorations ou modifications peuvent alors être proposées à partir des perceptions, des vécus et des besoins des patients et des proches, afin de s'assurer que **les changements pertinents et utiles à la qualité et à la sécurité des soins soient déterminés en partenariat avec les patients et les personnes proches aidantes**.

VI. Validation de la cartographie

Il est important de planifier une rencontre avec toutes les personnes qui ont contribué à la coconstruction de la cartographie afin de vérifier que le parcours généralisé demeure

représentatif de ce qui a été coconstruit, tout en identifiant au besoin des aspects qui y manquent ou qui sont à rectifier.

Sachant que cette cartographie est tracée en partenariat avec les patients et les PPA, et que ces derniers partagent des éléments de leur vie avec la maladie, dont des éléments pouvant être potentiellement traumatisants à raconter, il est important de partager ce qui a été produit dans une perspective de continuité de la relation et de co-production. Cette rencontre de validation présente aussi une forme de reconnaissance pour le travail de coconstruction, qui contribue également au développement d'une relation de confiance (Roche et al., 2020).

B. Quelques considérations éthiques

Lorsque l'on s'intéresse aux vécus et aux perceptions des personnes et leurs parcours de vie avec la maladie, il est primordial d'aborder quelques considérations éthiques. Plusieurs articles et guides sont disponibles sur ce sujet. Quelques liens vers ces ressources additionnelles figurent à la cinquième section de ce guide.

Notons toutefois que les considérations éthiques ne sont pas universelles. Les perspectives et les valeurs individuelles guident chaque personne dans ce domaine. Il est donc nécessaire de créer un espace sécuritaire et de communiquer ouvertement sur les perspectives d'autrui afin d'adapter nos approches éthiques pour que celles-ci soient orientées sur leurs besoins et ultimement plus personnalisées (Groot et Abma, 2022; Roche et al., 2020).

Nous nous pencherons ici sur l'importance de l'approche empathique, de la création d'un environnement sécuritaire, de l'écoute active, et de la réflexion sur nos biais et nos préjugés, ainsi que sur les différences de pouvoir qui pourraient avoir des répercussions néfastes si elles ne sont pas adressées.

I. L'empathie comme pilier central

Lorsque l'on adopte l'approche des parcours de vie avec la maladie, peu importe la méthode employée, l'empathie et la considération de la situation vécue par les personnes présentes sont primordiales, tant celles qui se racontent que celles qui sont dans une posture d'écoute ou d'animation.

Les entrevues individuelles et les discussions de groupe peuvent raviver des souvenirs et des émotions vives chez les personnes qui se racontent et se dévoilent. Il est donc impératif d'adopter une approche compréhensive et empathique. L'empathie comprend aussi une approche axée sur l'acceptation de l'autre en évitant le jugement (Groot et Abma, 2022; Roche et al., 2020).

II. Assurer une approche axée sur la sécurité (*trauma-informed*)

Il est possible que plusieurs personnes qui acceptent de raconter leur expérience de vie avec la maladie aient vécu des moments traumatisants. Les partager présente un risque pour elles de les revivre (Park, Monkman, Wenger & Lesselroth, 2020).



Notons que les personnes dans une posture d'écoute (dont les professionnels de recherche, les gestionnaires) peuvent, eux aussi, avoir vécu des expériences traumatisantes ou subir des impacts émotionnels en s'imprégnant des propos des personnes qui se racontent (Shimmin, Wittmeier, Lavoie, Wicklund, & Sibley, 2017).

Quelques pratiques sont à introduire pour naviguer ces discussions, et adresser les impacts qu'elles peuvent avoir par la suite. Soulignons par ailleurs que la sécurité se présente sous diverses formes : la sécurité liée aux traumatismes (*trauma-informed approach*) ou encore la sécurité culturelle. Des liens vers quelques ressources additionnelles peuvent être consultés à la cinquième section de ce guide, tout en sachant que cette liste n'est pas exhaustive.

Il est nécessaire de réfléchir aux composantes d'un espace sécuritaire, ainsi qu'aux adaptations personnalisées requises (Groot et Abma, 2022). Ceci est possible en adoptant une posture d'empathie, tout en assurant le respect, l'écoute et une discussion sans jugement. En reconnaissant que l'expérience vécue peut être reliée à un ou des traumatismes, la création d'un espace sécuritaire permet d'instaurer des pratiques de soutien aux personnes présentes de la façon que celles-ci considèrent appropriée (Roche et al., 2020).

Il est également important d'assurer que les histoires du vécu qui relèvent de la vie privée demeureront confidentielles et anonymes sur les livrables, contribuant à la création d'un espace sécuritaire. Avant de commencer, toute personne qui se raconte doit être informée qu'elle peut prendre des pauses si elle le désire, et qu'il est possible d'arrêter l'entrevue ou la participation au groupe de discussion à tout moment, sans jugement ou explications nécessaires.

Lors de la première rencontre, il est important de consacrer du temps à la création d'une ambiance chaleureuse et un confort pour les personnes présentes, par exemple en organisant une activité brise-glace. Pour plus d'informations, vous pouvez consulter [le guide pour ce type d'activité proposé par le Centre de pédagogie universitaire](#) de l'Université de Montréal. Il est également essentiel de s'assurer que l'objectif du travail de coconstruction est clair pour les patients et les PPA du groupe.

À la fin des rencontres, il est pertinent de réserver quelques minutes pour une discussion sur un tout autre sujet. Ceci permet d'offrir un temps de détente pour toutes les personnes participantes, de s'assurer que chacune est confortable de quitter la rencontre, et s'il y a lieu d'identifier des besoins de soutien particuliers. Il est donc important d'avoir à portée de main des liens vers des ressources additionnelles pertinentes au soutien émotionnel des personnes qui participent à la rencontre.

Tout au long de ce processus, peu importe la méthodologie adoptée, il est essentiel de ne pas oublier l'humain, son vécu et l'impact que celui-ci peut avoir. L'exercice proposé peut causer des difficultés émotionnelles, le récit peut ramener des souvenirs vifs et parfois traumatisants. Il est donc de votre responsabilité, d'un point de vue éthique et humain, de soutenir la ou les personnes qui se racontent. Ceci requiert parfois d'adapter votre approche, selon la ou les personnes et la méthode adoptée.

Finalement, il est de la responsabilité de toutes les personnes présentes de contribuer à la mise en place et au maintien de l'espace sécuritaire et confortable pour favoriser le partage dans un environnement de respect et sans jugement. Des informations additionnelles sur les ressources de soutien sont également disponibles dans la cinquième section de ce guide.

III. Pratiquer l'écoute active

Pendant la discussion, l'écoute active et le respect sont à privilégier. Même si certaines questions semblent importantes pour atteindre l'objectif, la personne qui se raconte doit avoir la liberté d'approfondir son discours si elle le désire. Elle peut également se retirer à tout moment, ou refuser de répondre à certaines questions. Des questions préparées à l'avance peuvent guider la coconstruction et les propos de la personne qui se raconte, sans lui imposer un discours limité par des questions restrictives ou fermées (Bourgeois et Gauthier, 2020).

IV. Adresser les biais, préjugés et enjeux de pouvoir

Il est important de réfléchir sur ses préjugés et croyances, et de considérer les différences de pouvoir qui peuvent affecter les relations entre les personnes impliquées. Plusieurs différences de pouvoir peuvent être identifiées au sein d'une équipe composée, par exemple, de patients et de PPA partenaires et de professionnels de recherche ou de gestionnaires (Ludwig et al., 2021).

Ces différences de pouvoir influencent les personnes présentes, les relations entre elles, et les discussions. Ceci est aussi vrai dans le cadre d'une entrevue ou d'un groupe de discussion, sachant que les différences de pouvoir peuvent avoir un impact sur les personnes qui se racontent. La réflexivité sur soi et ses perceptions, tout comme le développement d'une relation basée sur le respect, la confiance et le dialogue sont des composantes importantes du travail sur la sécurité et les enjeux de pouvoir au sein du processus de coconstruction et au sein de la relation de partenariat (Groot et Abma, 2022; Roche et al., 2020).

C. Quelques considérations logistiques

La *durée* de la rencontre est déterminée en partie par son but. L'objectif de la rencontre, l'espace choisi, et le nombre de participants sont autant de facteurs à prendre en considération. Une rencontre de cartographie nécessite plus de temps qu'une rencontre dédiée à la validation. Si cette dernière peut s'étirer sur une heure, la planification des rencontres de cartographie dépend du nombre de personnes et de l'espace choisi.

Pour ce qui est de l'*espace* de rencontre, soit en personne ou en mode virtuel (visioconférence), des avantages, des inconvénients et des considérations particulières se présentent selon la méthode utilisée. Notons a priori que le temps prévu en visioconférence se verra réduit, dû à la fatigue marquée des rencontres plus longues.



4. Deux méthodes pour cartographier le parcours de vie avec la maladie en partenariat avec les patients et les personnes proches aidantes

Deux méthodes sont présentées dans cette section pour guider la coconstruction de la cartographie du parcours de vie avec la maladie en partenariat avec les patients et les PPA, soit l'entrevue individuelle et la discussion de groupe, ainsi que les contextes propices à leur application.

A. Comment choisir une méthode? Un outil d'aide à la décision

La définition des objectifs visés et quelques questions précises peuvent servir de guide dans le choix de la méthode appropriée. Un outil d'aide à la décision ci-dessous résume cette partie sous forme de carte décisionnelle visuelle.

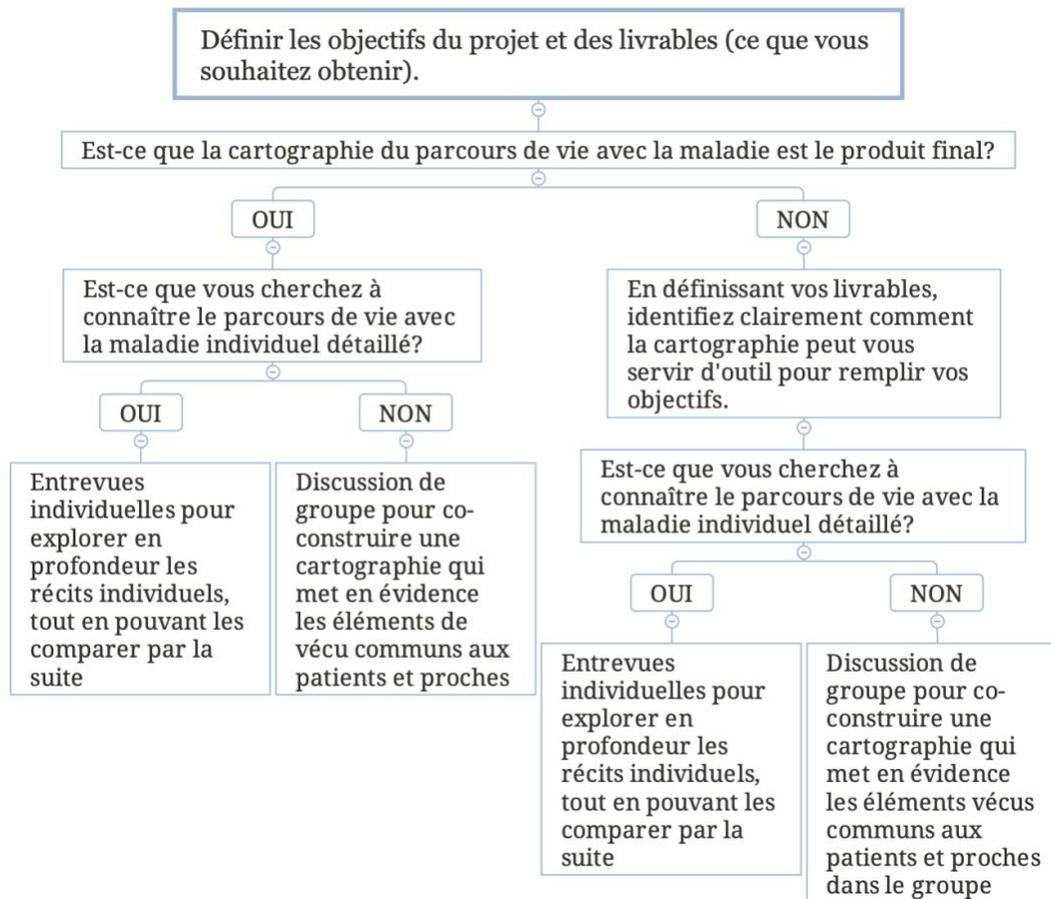
Il est tout d'abord important de définir les objectifs visés, ainsi que les livrables attendus. Par exemple, est-ce que la cartographie du parcours de vie avec la maladie représente le produit final? Est-ce que cette cartographie sert plutôt d'outil pour compléter vos objectifs?

Si la cartographie du parcours de vie avec la maladie représente le produit final, il importe de définir ce que vous cherchez à identifier et à quelle fin. Cela vous aidera à déterminer le niveau de détail souhaité.

Si la cartographie sert d'outil pour des objectifs ultérieurs, ceux-ci doivent être définis pour identifier les éléments qui doivent figurer sur la cartographie afin d'y répondre adéquatement.



Figure 1 : Outil d'aide à la décision



Si vous souhaitez identifier des domaines d'amélioration dans les soins et services à plus large échelle, il peut être souhaitable de cartographier des éléments plus généraux et communs du vécu de la vie avec la maladie et des expériences de plusieurs patients et PPA, identifiant par le fait même des dimensions systémiques à améliorer.

À l'inverse, si vous souhaitez identifier des recommandations et des pistes d'amélioration au sein d'un département de soins spécifique, il peut être bénéfique de se pencher sur des récits plus individualisés afin de capturer les vécus détaillés des patients et des PPA, dans le but de les analyser sans omettre des vécus singuliers.

Tableau II : Comparaison des avantages et inconvénients des deux méthodes proposées pour déterminer celle appropriée pour cartographier le parcours de vie avec la maladie selon les objectifs visés

	Entrevue individuelle	Groupe de discussion
Objectifs de la démarche	Coconstruire de multiples parcours détaillés et individualisés.	Coconstruire un parcours commun et généralisé à plusieurs personnes.
Avantages	Identification de détails des expériences individuelles du parcours, qui peuvent être analysés séparément et de manière approfondie sur les perceptions et les vécus singuliers.	Identification en groupe les événements du parcours qui sont communs, ainsi que des éléments collectivement perçus comme importants (ex. : le soutien familial à des moments précis, ou des impacts spécifiques d'un traitement sur d'autres sphères de la vie). Permet de cerner la globalité du parcours commun.
Inconvénients	Plus complexe d'identifier un parcours commun. Requiert plus de temps et de ressources (temps d'interview, retranscription, analyse).	Ne permet pas d'aller dans les détails individuels ou des cas plus rares, ou d'expliquer certains événements ou liens plus singuliers.

B. Méthode narrative

Cette méthode consiste à mener des entrevues individuelles, privilégiant l'approche narrative où le patient ou la PPA se racontent. Ceci permet de retracer le parcours dans son ensemble, et de préciser les trajectoires multiples qui le constituent dans le but de répondre à l'objectif visé.

En explorant les événements en lien avec la maladie et les soins et services, le patient et la PPA tisse des liens avec événements qui surviennent dans d'autres trajectoires (familiale, professionnelle, etc.) et qui affectent ou sont affectées par les expériences de la vie avec la maladie et avec les soins et services. Le vécu individuel singulier est mis en valeur, en cernant les particularités du parcours de vie avec la maladie de chaque personne rencontrée.

Les méthodes d'entretien individuel offrent un moyen d'explorer les histoires détaillées des individus, marquées par des choix, des expériences et des facteurs externes qui y ont joué un rôle à divers moments. Cela tient compte du comportement et des décisions des individus dans leur contexte social, historique et culturel pour mieux comprendre leur vécu et leur perception de la vie avec la maladie.



Si le récit de vie permet la mise en lien de divers événements dans le parcours de vie, cette approche favorise aussi la mise en lumière des perceptions et des significations accordées à ces événements. Le récit de vie permet donc d'illustrer deux réalités, l'une objective et l'autre subjective (Schwartz, Paradeise, Demazière et Dubar, 1997).

La coconstruction de ces cartographies individuelles et détaillées révèle entre autres des moments importants tant par rapport à la maladie que d'autres sphères de la vie, ainsi que les perceptions et les émotions reliés à ces moments, et la signification que le patient ou la PPA leur accorde.

Cette méthode est à privilégier si l'objectif est de cerner le vécu et les **expériences singulières des individus**. Il est donc possible de tracer un parcours personnalisé de la vie avec la maladie. Selon l'objectif visé, il est aussi possible de les analyser afin de créer une cartographie commune, plus généralisée à partir de plusieurs parcours individuels en y identifiant des aspects communs ou récurrents.

Tableau IV : Résumé des étapes pour la méthode narrative (entrevue individuelle)

Étapes	Personnes impliquées
1 Rédaction du contexte et de l'objectif visé	Équipe projet
2 Recrutement des patients et/ou des PPA	Équipe projet
3 Entrevue semi-dirigée enregistrée pour tracer une cartographie individuelle en coconstruction (ce processus est répété avec chaque patient et proche)	Équipe projet et patient/PPA participant
4 Retranscription, analyse du verbatim et des cartographies co-construites pour tracer la cartographie commune	Équipe projet
5 Séances individuelles avec chaque patient et PPA participant pour valider la cartographie commune du parcours de vie avec la maladie	Équipe projet et patiente/PPA participant
6 Travail en lien avec l'objectif visé, tel que: <ul style="list-style-type: none"> • Gestion du changement • Amélioration de la qualité des soins et services • Identification des besoins et des solutions importantes selon les patients et les PPA • Réduction des coûts • Autres 	Équipe projet



I. Rencontres de cartographie

Encadré 1: ressources à prévoir pour les entrevues individuelles

Ressources: 2 personnes qui animent l'entrevue en partenariat (par exemple, patient ou PPA partenaire et professionnel de recherche ou gestionnaire)

- En personne: post-it et crayons
- En virtuel: Zoom/Teams, outils comme Klaxoon, Miro, Jamboard ou autres

Nombre de participants: 1 personne, qui peut être accompagnée pour offrir du soutien lors de l'entrevue ou par la suite.

Lieu:

- En personne: dans une salle neutre, calme et facile d'accès.
- En virtuel: sur Zoom ou Teams.

Durée de la méthode narrative:

- Entrevues individuelles (1h à 3h chacune);
- Retranscription, analyses et mise au propre de la cartographie commune (durée variable);
- Rencontres de validation individuelle avec chaque patient et PPA rencontrés (1h chacune).

L'entrevue individuelle est semi-dirigée et co-animée par un patient ou une PPA partenaire et, par exemple, un professionnel de recherche à l'aide d'une grille de questions. Ces questions ont pour but de guider la personne à se raconter, tout en approfondissant sa réponse selon le niveau de confort. Ceci permet d'explorer les trajectoires en profondeur, et d'aligner le discours tant sur les événements que sur la perception du vécu (Bourgeois et Gauthier, 2020). Notons qu'il faut tenir compte de la réflexivité de l'individu, qui contribue à la modification de la perception de son passé en fonction de son vécu afin d'assurer une cohérence dans son parcours et son récit (Bertaux, 2016; Côté, 2013).

Si le patient ou la PPA offre son consentement, l'entrevue est enregistrée afin de permettre une retranscription et une analyse approfondie de ses propos. Les entrevues individuelles sont d'importantes sources d'information, qu'il est nécessaire de retranscrire afin d'assurer le recensement de tous les propos sujets à l'analyse.

En cernant le parcours dans son ensemble, ainsi que les détails du vécu et des expériences, il est ensuite possible de coconstruire la cartographie pour se pencher sur les moments charnières du parcours de vie avec la maladie dans son ensemble. Le patient ou la PPA peut dès lors marquer ces moments et tisser des liens entre divers événements, créant un parcours complet et représentatif de son vécu. Ce processus permet d'identifier les moments clés de la trajectoire de soins et services, et ceux des autres trajectoires, afin de brosser un premier portrait de son parcours de vie avec la maladie.



II. Identification des dimensions, généralisation du parcours et intégration des apprentissages

L'étape d'analyse permet de décliner les divers thèmes abordés lors de l'entrevue et d'identifier les moments importants en lien avec les soins et services, et issus du parcours de vie avec la maladie, afin de compléter les notes prises lors de l'entrevue. Il est ainsi possible de cerner les détails pouvant jouer un rôle significatif dans le parcours afin qu'ils figurent dans la cartographie.

La catégorisation par thème de chaque entrevue et des cartographies individuelles, par exemple en utilisant un logiciel tel que NVivo, permet de délimiter les thématiques et les dimensions clés, pour ensuite répondre à des objectifs visés tel l'amélioration des soins et services dans un département spécifique en fonction des besoins et des expériences des patients et des PPA.

Il est possible de créer une cartographie commune du parcours de vie avec la maladie, en analysant les détails recueillis dans les parcours individuels pour identifier ce qui est récurrent et commun à ces parcours en procédant par saturation (Bertaux, 2016).

En favorisant une exploration approfondie des récits de la vie avec la maladie, la méthode de l'entrevue individuelle permet de répondre à de nombreux objectifs en brossant un portrait détaillé de la vie avec la maladie tout en cernant les difficultés rencontrées, par exemple dans les soins et services, et leurs répercussions. Cette étape sert donc à analyser les dimensions émergentes afin de répondre aux objectifs visés.

III. Validation individuelle du parcours commun

Des séances de validation individuelles avec les personnes rencontrées permettent de s'assurer que les dimensions émergentes et la cartographie commune représentent bien les éléments clés discutés lors des entrevues individuelles. Il est également possible d'y réviser la cartographie avec les patients et les PPA, soit d'apporter des corrections, par exemple en ciblant des moments ou des événements qui devraient être ajoutés, modifiés, davantage mis en valeur ou éliminés, tout en adressant le raisonnement derrière ces modifications.

Ces rencontres représentent également une opportunité de discuter de l'implication et l'expérience des patients et des PPA qui ont contribué, afin d'identifier des améliorations et des apprentissages pour de futures entrevues.

IV. Les considérations de l'entrevue individuelle

Le récit de soi en entrevue individuelle favorise une exploration détaillée du parcours. Par contre, le contexte de l'entrevue n'offre pas de soutien par les pairs pour pallier aux potentielles difficultés. Nous tenons donc à souligner la nécessité de préparer des outils et des ressources pour offrir du soutien aux personnes en ressentant le besoin. Ceci s'applique également aux séances virtuelles sachant que la distance et la fin plus abrupte de ce type de rencontre peut être émotionnellement plus difficile à vivre. Un temps peut être réservé à la fin de l'entrevue pour offrir du soutien.



Si l'avantage de cette méthode est la multiplicité des vécus et des perspectives détaillées, l'inconvénient réside dans le temps requis pour la compléter. Les entrevues individuelles peuvent prendre plusieurs heures, et la retranscription nécessite du temps additionnel non négligeable. Les analyses sont des processus rigoureux et un temps de réflexion. Finalement, l'analyse des trajectoires individuelles peut s'avérer laborieuse, les vécus étant singuliers et diversifiés, et leur mise en commun parfois complexe.

C. Méthode des groupes de discussion

Si le but premier est de tracer une cartographie commune d'un parcours de vie avec la maladie, qui réunit l'expérience collective d'un parcours sans nécessiter l'analyse de détails quant aux vécus individuels singuliers, il peut être plus pertinent de choisir la deuxième méthode proposée dans ce guide.

En mobilisant la pensée de la conception (*design thinking*), le groupe de discussion permet de tisser un lien entre l'histoire individuelle et l'expérience collective de la vie avec la maladie à l'échelle du groupe. Cette méthode est notamment à privilégier si l'on souhaite comprendre un parcours de vie avec la maladie collectif ou général, par exemple dans le but d'identifier des améliorations possibles aux soins et services à grande échelle à la lumière des besoins et du vécu des patients et des PPA.

Tableau V : Résumé des étapes pour la méthode des groupes de discussion

Étapes	Personnes impliquées
1 Rédaction du contexte et de l'objectif visé	Équipe projet
2 Recrutement des patients et des PPA participants au groupe	Équipe projet
3 Rencontres en groupe de discussion pour coconstruire une cartographie préliminaire commune	Équipe projet, patients et PPA participants
4 Nettoyage et mise au propre de la cartographie	Équipe projet
5 Séance de validation avec le groupe de patients et de PPA de la cartographie commune du parcours de vie avec la maladie	Équipe projet, patients et PPA participants
6 Travail en lien avec l'objectif visé (variable), par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • Gestion du changement; • Amélioration de la qualité des soins et services; • Identification des besoins et des solutions importantes selon les patients et les PPA; • Amélioration de la santé de la population; • Réduction des coûts; autre 	Équipe projet



I. Identification des dimensions

Avant de procéder à la discussion de groupe, il est important de savoir quels sont les thèmes que l'on désire aborder et approfondir afin d'animer et d'orienter la discussion adéquatement. L'équipe projet peut identifier plusieurs dimensions, qui se déclinent ensuite en questions afin de diriger la discussion sur des éléments particuliers que l'on souhaite explorer.

Ces dimensions peuvent être cernées en effectuant une revue de littérature, et par exemple lors de rencontres avec divers acteurs pour identifier les aspects qu'ils considèrent comme importants à aborder lors du groupe de discussion avec les patients et les PPA pour cartographier le parcours avec une maladie spécifique. Par exemple, il est possible de rencontrer des patients ou des PPA experts, des associations de patients, des chercheurs et des professionnels de la santé qui œuvrent dans un domaine lié à maladie en question.

Plusieurs aspects importants peuvent être délimités, tels que les moments clés de la trajectoire de soins et services (diagnostic, difficultés d'accès aux soins, etc.), ainsi que des événements ou processus relevant d'autres trajectoires (familiale, conjugale, professionnelle, etc.) qui peuvent jouer un rôle important en lien avec les éléments soulevés par rapport à la maladie et aux soins et services.

II. Rencontres de cartographie

Mobiliser la pensée de la conception en discussion de groupe permet de coconstruire une cartographie du parcours de vie avec la maladie qui contient des éléments communs à toutes les personnes du groupe. Celles-ci sont invitées à contribuer à la coconstruction de cette cartographie généralisable sur la base de leur expertise de la vie avec une maladie spécifique en fonction de leurs vécus et de leurs expériences.

Les patients et les PPA mettent en évidence les événements communs vécus par tous, ou par la plupart des membres du groupe. Les membres du groupe développent ensemble le tracé des étapes communes du parcours de vie avec la maladie, dont les étapes en lien avec les soins et services, cartographiant des événements à propos desquels tous ou la plupart sont d'accord. Les aspects marquants et les éléments communs des autres trajectoires composant le parcours sont également cartographiés pour comprendre les impacts de la vie avec la maladie, et les facteurs qui l'influencent.

Cette discussion de groupe est co-animée par l'équipe projet, par exemple un patient ou une PPA partenaire et un professionnel de la recherche à l'aide d'un guide thématique, basé sur les dimensions identifiées au préalable.

Dans les groupes de discussion, des exercices de priorisation permettent d'établir un ordre d'importance de certains événements. Ceux-ci peuvent être utilisés pour susciter une discussion sur l'importance des différents aspects de leurs trajectoires, et du tracé de la cartographie commune du parcours de vie avec la maladie.



Encadré 2: ressources à prévoir pour le groupe de discussion

Ressources: 2 personnes qui animent en partenariat (patient ou PPA partenaire et professionnel de recherche ou gestionnaire)

- En personne: post-it et crayons
- En virtuel: Zoom/Teams, outils comme Klaxoon, Miro, Jamboard ou autres

Nombre de participants: 8 à 10 personnes maximum

Lieu:

- En personne: une salle neutre, calme et facile d'accès
- En virtuel: Zoom ou Teams

Durée:

- Plusieurs séances avec divers acteurs pour déterminer les dimensions (1h par rencontre);
- Environ deux séances de discussion en groupe avec les patients et les PPA (environ 2h par séance);
- Analyse et mise au propre de la cartographie commune (durée variable);
- Séance de validation avec le groupe (1 à 2 heures).

Soulignons que cette approche restreint la possibilité d'identifier les détails des parcours individuels, ne permettant pas d'explorer en profondeur le vécu singulier des multiples trajectoires qui constituent les parcours variés des personnes.

En limitant le contenu aux éléments et vécus communs identifiés par le groupe, les perceptions des vécus individuels ne peuvent pas être exposées autant que lors d'une entrevue individuelle. Cela limite la possibilité de comprendre les détails singuliers des facteurs ont joué un rôle dans le développement de certains événements, et quels impacts ceux-ci ont eu sur le vécu en lien avec les soins et services, et sur le parcours dans son ensemble.

Il est également possible que des moments considérés comme importants par un individu soient absents, s'ils ne correspondent pas au vécu collectif du groupe. Plus encore, certaines questions personnelles peuvent s'avérer inappropriées dans un contexte de groupe. Si elles sont d'intérêt, pour des raisons à la fois méthodologiques et éthiques, l'approche par entrevues individuelles devrait être privilégiée.

III. Généralisation du parcours de vie avec la maladie

Cette méthode ne nécessite pas l'analyse des retranscriptions comme pour l'entrevue individuelle. Les rencontres de groupe de discussion favorisent la coconstruction d'une cartographie commune du parcours de vie avec la maladie pendant leur déroulement. Des notes additionnelles peuvent être prises séparément afin de capter des détails importants.

Le premier tracé du parcours de vie avec la maladie commun développé par le groupe sert de base à l'identification des liens entre divers événements, transitions ou autres moments marquants mis en valeur durant les discussions. Le nettoyage et la mise au propre de cette cartographie permet d'intégrer les détails additionnels qui ont pu être omis lors de la rencontre.



IV. Intégration des apprentissages

La cartographie comporte des étapes perçues comme importantes par le groupe en lien avec les soins et services, ainsi que les aspects problématiques à la lumière des leurs expériences, la cartographie est ensuite mobilisée pour répondre aux objectifs visés. Par exemple, elle peut représenter un objectif en soi, et donc être utilisée pour analyser divers éléments d'intérêt. D'autre part, la cartographie peut être utilisée comme un outil pour répondre à des objectifs comme le développement d'outils additionnels, ou des livrables.

Sachant que cette méthode permet de dresser un portrait global de la vie avec la maladie, si l'objectif visé est, par exemple, l'amélioration continue de la qualité des soins et services, les séances de coconstruction peuvent aborder les problématiques rencontrées en lien avec l'objectif. Sur la base de leurs expériences et leurs savoirs en lien avec la maladie, les patients et les PPA du groupe peuvent coconstruire des solutions, une réorganisation des soins et services existants pour la maladie en question, afin de contribuer à réaliser l'objectif visé. Cette étape de l'intégration permet d'identifier, sur la base de cette coconstruction, les démarches possibles à implanter.

V. Validation du parcours en groupe

Afin de s'assurer que la cartographie commune représente bien ce qui a été coconstruit avec les patients et les PPA du groupe, nous proposons d'organiser une séance de validation avec toutes les personnes qui étaient présentes. Il sera alors possible de confirmer le contenu ou de proposer des ajustements en ciblant des moments ou des événements qui devraient être ajoutés, modifiés, ou éliminés, ainsi que les résultats qui en découlent.

Ces rencontres représentent également une opportunité pour l'équipe projet de discuter de l'expérience des patients et des PPA à des fins d'amélioration continue de futurs groupes de discussion.

VI. Les considérations éthiques pour la discussion de groupe

Si le groupe de discussion ne permet pas de se pencher sur les détails dans le récit comme l'entrevue individuelle, la cartographie d'un parcours de vie avec la maladie en groupe comporte des avantages et des particularités à considérer. Même si certains thèmes peuvent être difficiles ou traumatisants, cette méthode offre un certain niveau de soutien par la présence des pairs. Les animateurs ont toutefois la responsabilité de veiller à fournir un espace sécuritaire et des ressources de soutien.

La fin d'une rencontre en visioconférence peut sembler abrupte, et laisser certaines personnes dans un état d'inconfort ou avec de fortes émotions suivant la séance de coconstruction. Comme pour l'entrevue individuelle, il est important de porter attention aux besoins de soutien et de ressources additionnelles qui pourraient être nécessaires pour les membres du groupe.

5. Quelques ressources additionnelles pour les démarches des parcours de vie avec la maladie en partenariat avec les patients et les personnes proches aidantes

A. Quelques références sur le partenariat

Vous trouverez ci-dessous des références vers quelques articles sur le partenariat avec les patients, les PPA et le public.

Abelson, J., Humphrey, A., Syrowatka, A., Bidonde, J., & Judd, M. (2018). Evaluating Patient, Family and Public Engagement in Health Services Improvement and System Redesign. *Healthcare Quarterly* (Toronto, Ont.), 21(SP), 61-67.

Abelson, J., Tripp, L., Kandasami, S., Burrows, K., & on behalf of the PPEET Implementation Study Advisory Committee. (2019). Supporting quality public and patient engagement in health system organizations : Development and usability testing of the Public and Patient Engagement Evaluation Tool. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 19(4), 1132-1143. <https://doi.org/10.1111/hex.12378>

Berkesse, A., Boivin, A., Descôteaux, A., Dumez, V., L'Espérance, A., Karazivan, P., Pomey, M.-P., Skiredj, K., & Wong, C. (2022). Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public. Principes de déploiement des fondements du modèle de Montréal. 34p.

Boivin, A., Dumez, V., Castonguay, G., & Berkesse, A. (2022). The Ecology of Engagement : Fostering cooperative efforts in health with patients and communities. *Health Expectations*, n/a(n/a), 14. <https://doi.org/10.1111/hex.13571>

Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., & Lebel, P. (2015). The Patient-as-Partner Approach in Health Care : A Conceptual Framework for a Necessary Transition. *Academic Medicine*, 90(4), 437-441. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000603>

L'Espérance, A., O'Brien, N., Grégoire, A., Abelson, J., Canfield, C., Del Grande, C., Dogba, M. J., Fancott, C., Levasseur, M. A., Loignon, C., Majnemer, A., Pomey, M.-P., Rasiyah, J., Salsberg, J., Santana, M., Tremblay, M.-C., Urquhart, R., & Boivin, A. (2021). Developing a Canadian evaluation framework for patient and public engagement in research : Study protocol. *Research Involvement and Engagement*, 7(1), 10. <https://doi.org/10.1186/s40900-021-00255-4>.

Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, S1(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>



Staniszewska, S., Adebajo, A., Barber, R., Beresford, P., Brady, L.-M., Brett, J., Elliott, J., Evans, D., Haywood, K. L., Jones, D., Mockford, C., Nettle, M., Rose, D., & Williamson, T. (2011). Developing the evidence base of patient and public involvement in health and social care research : The case for measuring impact. *International Journal of Consumer Studies*, 35(6), 628-632. <https://doi.org/10.1111/j.1470-6431.2011.01020.x>

Boîte à outils d'évaluation de l'engagement des patients et du public du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) : <https://ceppp.ca/boite-a-outils-devaluation/>

David G et Grégoire A (2018) Guide pratique sur la stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche: <https://ceppp.ca/ressources/guide-pratique-strategie-de-partenariat-patients-public-recherche/>

B. Outils et ressources : sécurité face aux traumatismes, sécurité culturelle et différences de pouvoir

Si vous souhaitez en savoir davantage, voici un site qui propose un guide qui vous aidera dans l'exploration de ce sujet: <https://www.power-literacy.com/field-guide>

Vous pouvez également vous référer à l'article de Groot et Abma (2022) dans la bibliographie, dans lequel les auteurs mettent en valeur un cadre composé de sept dimensions pour une approche éthique en partenariat avec les patients, les PPA et le public.

Plus encore, vous pouvez consulter l'article de Roche et al. (2020), qui propose le cadre "Valuing All Voices". Celui-ci met en valeur plusieurs dimensions, dont le développement de la relation, l'empathie, la confiance et d'autres pour un engagement en recherche inclusif et sécuritaire.

Vous pouvez consulter des ressources sur la sécurité culturelle : BC Patient Safety & Quality Council (2021). Culturally Safe Engagement: What Matters to Indigenous (First Nations, Métis and Inuit) Patient Partners?. Disponible sur: <https://bcpsqc.ca/advance-the-patient-voice/what-matters-to-you/>

Finalement, pour plus de ressources, vous pouvez consulter le site <https://www.beyondstickynotes.com/>. Il est possible de commander un livre présentant plusieurs astuces, outils et guides pour favoriser la coconstruction tout en adressant les différences de pouvoir. Vous trouverez également d'autres outils, ressources et services.

C. Outils et ressources pour le recrutement

Des outils et ressources existent pour vous aider avec le recrutement des patients et des PPA tant pour la formation d'une équipe projet ou pour la contribution à la coconstruction de la cartographie du parcours.

Diverses formations disponibles sur <https://ssaquebec.ca/services/formation/>.

Guide pratique : Recrutement des patients partenaires (p. 20). (2016). Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) Université de Montréal. <https://ceppp.ca/ressources/guide-de-recrutement-des-patients-partenaires/>

D. Outils et ressources pour le déroulement des rencontres de coconstruction

Des ressources, outils et programmes divers sont disponibles pour mener des entretiens individuels et des discussions en groupe afin de cartographier le parcours de vie avec la maladie. Le choix du programme et des outils repose principalement sur le mode choisi pour ces rencontres, soit en présence ou de façon virtuelle.

V. En présence

Lors d'une discussion de groupe en personne, du matériel peut être utilisé pour faciliter la coconstruction de la cartographie en temps réel, tel que des feuillets (*post-it*) favorisant la réflexion en groupe. Ceci requiert également un espace qui favorise le travail collaboratif.

VI. En virtuel

Des outils peuvent être utiles lors des rencontres virtuelles pour faciliter la coconstruction en temps réel, par exemple en inscrivant des éléments pour en discuter et les modifier au besoin. Voici quelques exemples d'outils : Klaxoon, Miro, ou encore Jamboard, qui offrent différentes fonctionnalités. Le choix repose dans les préférences de l'équipe et dans les ressources disponibles.

E. Outils numériques pour l'analyse des récits de vie (entrevue individuelle)

Quelques outils existent pour l'analyse. Pour ce faire, nous utilisons notamment NVivo ou Atlas TI.



Bibliographie

Allen, D., Cree, L., Dawson, P., El Naggar, S., Gibbons, B., Gibson, J., Gill, L., Gwernan-Jones, R., Hobson-Merrett, C., Jones, B., Khan, H., McCabe, C., Mancini, M., McLellan, D., Nettle, M., Pinfold, V., Rawcliffe, T., Sanders, A., Sayers, R., ... The PARTNERS2 writing collective. (2020). Exploring patient and public involvement (PPI) and co-production approaches in mental health research: Learning from the PARTNERS2 research program. *Research Involvement and Engagement*, 6(1), 56. <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00224-3>.

Bertaux, D. (2016). *Le récit de vie* (4ième édition). Armand Colin. <https://www.armandcolin.com/le-recit-de-vie-4e-ed-9782200601614>.

Bird, M., Ouellette, C., Whitmore, C., Li, L., Nair, K., McGillion, M. H., Yost, J., Banfield, L., Campbell, E., & Carroll, S. L. (2020). Preparing for patient partnership: A scoping review of patient partner engagement and evaluation in research. *Health Expectations*, 23(3), 523-539. <https://doi.org/10.1111/hex.13040>.

Bourgeois, I., & Gauthier, B. (2020). *Recherche sociale* (6ème). Presses de l'Université du Québec (PUQ).

Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, 32(2), 223-231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>.

Carpentier, N., & White, D. (2013). Perspective des parcours de vie et sociologie de l'individuation. *Sociologie et sociétés*, 45(1), 279-300. <https://doi.org/10.7202/1016404ar>.

Cavalli, S. (2007). Modèle de parcours de vie et individualisation. *Gérontologie et société*, 30 / n° 123(4), 55 —69.

CIUSSS de l'Estrie CHUS (2017). Guide de pratiques sur l'animation des trajectoires de soins et services. Décembre 2017. 124 pages.

CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal (2019). La gestion par trajectoire de soins et de services: Guide théorique et pratique. Janvier 2019. 60 pages.

Côté, N. (2013). Pour une compréhension dynamique du rapport au travail: La valeur heuristique de la perspective des parcours de vie. *Sociologie et sociétés*, 45(1), 179-201. <https://doi.org/10.7202/1016400ar>.

Fleury, C., & Raïq, H. (2013). Présentation: Innovations sociologiques et parcours de vie. *Sociologie et sociétés*, 45(1), 5. <https://doi.org/10.7202/1016393ar>.



Giele, J. Z., & Elder, G. H. (1998). *Methods of Life Course Research : Qualitative and Quantitative Approaches*, p.22. SAGE.

Groot, B., & Abma, T. (2022). Ethics framework for citizen science and public and patient participation in research. *BMC Medical Ethics*, 23(1), 23. <https://doi.org/10.1186/s12910-022-00761-4>.

Hélaridot, V. (2006). Parcours professionnels et histoires de santé : Une analyse sous l'angle des bifurcations. *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 120(1), 59-83.

Kohli, M. (1989). Le cours de vie comme institution sociale. *Enquête. Archives de la revue Enquête*, 5, Article 5. <https://doi.org/10.4000/enquete.78>.

Lalivé d'Épinay, C., Bickel, J.-F., Cavalli, S., & Spini, D. (2005). Le parcours de vie : Émergence d'un paradigme interdisciplinaire. *Parcours de vie. Regards croisés sur la construction des biographies contemporaines*, 187.

Levy, R., Deschamps, J.-C., Elcheroth, G., Forney, Y., Jacques-Antoine, G., Ghisletta, P., Kellerhals, J., Lalivé d'Épinay, C., Le Goff, J.-M., Ribaupierre, A., Spini, D., Sauvain-Dugerdil, C., M, T., & Widmer, E. (2005). Why Look at Life Courses in an Interdisciplinary Perspective? In *Advances in Life Course Research, Towards an Interdisciplinary Perspective on the Life Course*. Elsevier science. (Vol. 10, p. 3-32). [https://doi.org/10.1016/S1040-2608\(05\)10014-8](https://doi.org/10.1016/S1040-2608(05)10014-8).

Ludwig, C., Graham, I. D., Lavoie, J., Gifford, W., & Stacey, D. (2021). Ethical considerations for engaging frail and seriously ill patients as partners in research : Sub-analysis of a systematic review. *Research Involvement and Engagement*, 7(1), 8. <https://doi.org/10.1186/s40900-021-00254-5>.

L'Espérance, A., O'Brien, N., Grégoire, A., Abelson, J., Canfield, C., Del Grande, C., Dogba, M. J., Fancott, C., Levasseur, M. A., Loignon, C., Majnemer, A., Pomey, M.-P., Rasiyah, J., Salsberg, J., Santana, M., Tremblay, M.-C., Urquhart, R., & Boivin, A. (2021). Developing a Canadian evaluation framework for patient and public engagement in research : Study protocol. *Research Involvement and Engagement*, 7(1), 10. <https://doi.org/10.1186/s40900-021-00255-4>.

Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. De Boeck Supérieur.

Mintrom, M., & Luetjens, J. (2016). Design Thinking in Policymaking Processes : Opportunities and Challenges: Design Thinking in Policymaking Processes. *Australian Journal of Public Administration*, 75(3), 391-402. <https://doi.org/10.1111/1467-8500.12211>.

Park, H., Monkman, H., Wenger, A., & Lesselroth, B. (2020). Portrait of Ms. Diaz : Empirical study of patient journey mapping instruction for medical professional students. *Knowledge Management & E-Learning: An International Journal*, 12(4), 469-487. <https://doi.org/10.34105/j.kmel.2020.12.026>.



Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, S1(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>.

Roche, P., Shimmin, C., Hickey, S., Khan, M., Sherzoi, O., Wicklund, E., Lavoie, J. G., Hardie, S., Wittmeier, K. D. M., & Sibley, K. M. (2020). Valuing All Voices : Refining a trauma-informed, intersectional and critical reflexive framework for patient engagement in health research using a qualitative descriptive approach. *Research Involvement and Engagement*, 6, 42. <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00217-2>.

Schwartz, O., Paradeise, C., Demazière, D., & Dubar, C. (1997). Analyser les entretiens biographiques. L'exemple des récits d'insertion. *Sociologie du travail*, 41(4), p. 453-479. <https://doi.org/10.4000/sdt.38811>.

Shimmin, C., Wittmeier, K. D. M., Lavoie, J. G., Wicklund, E. D., & Sibley, K. M. (2017). Moving towards a more inclusive patient and public involvement in health research paradigm : The incorporation of a trauma-informed intersectional analysis. *BMC Health Services Research*, 17(539), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2463-1>.

Staniszewska, S., Adebajo, A., Barber, R., Beresford, P., Brady, L.-M., Brett, J., Elliott, J., Evans, D., Haywood, K. L., Jones, D., Mockford, C., Nettle, M., Rose, D., & Williamson, T. (2011). Developing the evidence base of patient and public involvement in health and social care research : The case for measuring impact. *International Journal of Consumer Studies*, 35(6), 628-632. <https://doi.org/10.1111/j.1470-6431.2011.01020.x>.

