

# Guide de co-construction en partenariat avec les patients et le public en transformation numérique

Version mars 2023



## AVANT-PROPOS

Ce guide est une adaptation du *Guide d'identification et d'implantation du patient partenaire* rédigé par le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP). Conçu pour donner un aperçu des éléments clés de la mise en place du partenariat avec les usagers-proches partenaires, il résume les bonnes pratiques d'inclusion des savoirs usagers-proches partenaires dans un contexte de transformation numérique.

Il s'adresse aux acteurs du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) souhaitant impliquer un usager-proche partenaire dans la co-construction de leurs initiatives numériques, et ce, à toutes les étapes de développement (conception, planification, livraison, évaluation).

Le but de ce guide est de procurer aux acteurs du RSSS un outil pratique qui leur facilitera la tâche lorsqu'ils auront à mettre en place une stratégie de partenariat avec les usagers-proches partenaires.

## RECHERCHE ET RÉDACTION

### **Geneviève David, M.Sc. MPA, CAPM**

Chef 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

### **Sylvain Bédard**

Coordonnateur Patient

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

### **Caroline Wong**

Directrice exécutive

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

### **Catherine Purenne**

Coordonnatrice administrative

Responsable des finances

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

### **Maria Carrasquilla**

Conseillère à la stratégie de transformation numérique

Direction de la transformation numérique et de l'optimisation

### **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 la Direction pour la transformation numérique et de la planification de projets pour leur relecture critique du document initial.

### Comment citer ce guide ?

David G, Bédard S, Wong C, Purenne C, Carrasquilla M, CEPPP (2023) Guide de co-construction en partenariat avec les patients et le public en transformation numérique

Pour plus d'information sur la rédaction de ce guide ou tout autre outil du CEPPP, veuillez contacter :

**Geneviève David, M.Sc., MPA, CAPM**

Chef des opérations du CEPPP

Gestionnaire, Plateforme Partenariat Patients et Public en recherche du CRCHUM

Responsable du Pôle Labo du Partenariat du CEPPP

Ce guide a été adapté dans le cadre du Mandat Rôle-conseil pour l'inclusion des patients partenaires dans les services numériques du RSSS de la DGTI du MSSS pour la période 2021-2022.

Tous les droits liés aux outils et approches de recherche et à leur utilisation sont réservés au Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

CEPPP © 2023

## INTRODUCTION

La Direction de la transformation numérique et de l'optimisation (DTNO) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) fait de l'inclusion citoyenne un des axes prioritaires de la stratégie de transformation numérique (STN) du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), ainsi que de l'offre de soutien offerte aux 34 établissements.

Dans cette optique, la DTNO s'est adjoint avec le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) afin d'accompagner et outiller les établissements et organismes du SSSS dans la mise en place d'une stratégie de partenariat avec les usagers-proches partenaires ainsi que dans le développement d'expertises locales en matière d'implication citoyenne dans un contexte de transformation numérique.

Le CEPPP est l'une des principales organisations au Canada qui soutient les partenariats avec les patients et le public afin de transformer les pratiques, les organisations et les systèmes de santé.

Cette coopération entre le CEPPP et la DTNO met de l'avant une vision transversale de *l'intégration des usagers-proches partenaires comme partenaires privilégiés dans la transformation numérique afin de fournir des soins et services fournir des soins et services simples adaptés aux diverses réalités*<sup>1</sup>.

**Vous avez besoin de soutien en lien avec le partenariat avec les usagers-proches partenaires en contexte de transformation numérique?**

Contactez : Direction de la transformation numérique et de la planification de projets  
[soutien.transformation.numerique@msss.gouv.qc.ca](mailto:soutien.transformation.numerique@msss.gouv.qc.ca)

**Pour toute autre demande en lien avec le partenariat avec les usagers-proches partenaires ?**

Contactez : Direction de l'éthique et de la qualité  
[deq@msss.gouv.qc.ca](mailto:deq@msss.gouv.qc.ca)

**Pour en savoir plus sur le partenariat avec les patients et le public**

Contactez : Centre d'excellence sur partenariat avec les patients et le public  
<https://ceppp.ca/contact/>

<sup>1</sup> Secrétariat du Conseil du trésor (2019). *Stratégie de transformation numérique gouvernementale 2019-2023*

## Table des matières

<b>AVANT-PROPOS</b> .....	<b>2</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>5</b>
<b>POURQUOI LE PARTENARIAT PATIENT?</b> .....	<b>7</b>
<b>DÉFINITIONS</b> .....	<b>8</b>
Engagement des usagers-proches partenaires.....	8
Patient partenaire (ou usager-proche partenaire).....	8
Transformation numérique .....	8
<b>DÉFINIR LE PLAN DE PARTENARIAT AVEC USAGERS-PROCHES</b>	
<b>PARTENAIRES: 3 ÉTAPES</b> .....	<b>9</b>
<b>Étape 1 : Identifier les objectifs de votre partenariat</b> .....	<b>9</b>
<b>Étape 2 : Préciser les détails de l'engagement</b> .....	<b>9</b>
Qui seront les acteurs de votre stratégie de partenariat avec les usagers-proches partenaires ? .....	9
Quand les acteurs seront-ils impliqués dans votre stratégie de partenariat avec les usagers-proches partenaires ?.....	9
Quel sera le niveau d'engagement des usagers-proches partenaires ? Comment et où la voix des usagers-proches partenaires sera-t-elle entendue?.....	10
Comment faciliter l'inclusion des usagers-proches partenaires à votre projet? .....	11
<b>Étape 3 : Identifier et recruter des usagers-proches partenaires</b> .....	<b>11</b>
Compétences clés .....	11
Gestion des risques.....	12
<b>ANNEXES</b> .....	<b>13</b>
<b>Annexe I : Mandat d'implication des usagers-proches partenaires</b> .....	<b>13</b>
Contexte et objectifs de l'engagement des usagers-proches partenaires.....	13
Rôles potentiels des usagers-proches partenaires et logistique (échancier + nombre de usagers-proches partenaires) .....	14
Critères de sélection spécifiques .....	14
<b>Annexe II : Matrice étapes projet et engagement des citoyens et patients partenaires</b> .....	<b>15</b>
<b>Annexe III : Compétences clés dans l'identification d'un usagers-proches partenaires</b> .....	<b>16</b>
<b>Annexe IV : Aide-mémoire pour la stratégie de partenariat</b> .....	<b>17</b>
<b>Annexe V : Niveaux de prise de décision et l'engagement des usagers-proches partenaires</b>	<b>18</b>

## POURQUOI LE PARTENARIAT AVEC LES USAGERS-PROCHES PARTENAIREs?

La relation entre les usagers-proches partenaires et les systèmes de santé se doit évoluer avec les transformations numériques. L'augmentation importante des usager-proche vivant avec une ou des maladies chroniques, les niveaux élevés de non-adhésion aux traitements, l'accès accru du public aux connaissances médicales et le besoin d'une plus grande autonomie des patients sont des éléments qui suggèrent que la participation des usager-proche partenaire à l'élaboration de solutions constitue un moyen de relever ces nouveaux défis.

**Plus importants encore, les usagers-proches partenaires apportent aux projets et aux équipes leur point de vue à titre « d'experts de la vie avec la maladie ». Une expertise et des connaissances acquises grâce à une expérience unique de la vie avec la maladie, ainsi que l'expérience des traitements, des interactions avec les professionnels de la santé et le système de soins de santé en général.**



**Figure 1 : Piliers du partenariat avec les usagers-proches partenaires.** Le partenariat avec les usagers-proches partenaires repose sur deux piliers qui sont la complémentarité des expertises des parties prenantes et l'interdépendance des personnes.

Image adaptée de Direction Collaboration et Partenariat Patient, Faculté de médecine, Université de Montréal.

## DÉFINITIONS

### Engagement des usagers-proches partenaires

L'engagement des usagers-proches partenaires se produit lorsque ceux-ci collaborent de façon significative et active à la gouvernance, à l'établissement des priorités et à la conduite de la recherche, ainsi qu'à la synthèse, à l'évaluation, à la distribution, au partage et à l'application des connaissances qui en découlent. Pour plus d'information, consultez la *Stratégie de recherche axée sur le patient*<sup>2</sup>.

### Patient partenaire (ou usager-proche partenaire)

« Une personne progressivement habilitée, au cours de son parcours de santé, à faire des choix libres et éclairés au sujet de sa propre santé. Les connaissances fondées sur l'expérience d'un patient partenaire sont reconnues et sa compétence à prendre soin de lui-même est développée avec l'aide de son équipe de soins au sein de laquelle il est respecté en tant que membre à part entière. Tout en reconnaissant et en respectant l'expertise de tous les membres de l'équipe soignante, le patient partenaire oriente ses préoccupations autour de ses besoins et de ses objectifs de vie<sup>3</sup> ».

Les citoyens peuvent aussi s'engager dans des initiatives reliées à la transformation numérique. Pour plus d'information sur l'engagement citoyen, consultez *L'expérience citoyenne au service de la prévention. Cadre de référence et outils de mise en œuvre pour une participation efficace de la population*<sup>4</sup>.

### Transformation numérique

Démarche visant le changement en profondeur d'une organisation par l'intégration de technologies numériques à l'ensemble de ses processus administratifs, de ses communications et de ses activités, par la refonte de son modèle d'entreprise et par l'adaptation de sa culture organisationnelle aux nouvelles réalités du numérique<sup>5</sup>.

---

<sup>2</sup> Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) *Stratégie de recherche axée sur le patient* <https://cihr-irsc.gc.ca/f/48413.html>

<sup>3</sup> Direction collaboration et partenariat patient. Université de Montréal et CIO : UdeM (2016) Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux.

<sup>4</sup> Gouvernement du Québec. (2020). *L'expérience citoyenne au service de la prévention. Cadre de référence et outils de mise en œuvre pour une participation efficace de la population*. <https://santemontreal.qc.ca/professionnels/drsp/publications/publication-description/publication/lexperience-citoyenne-au-service-de-la-prevention-cadre-de-reference-et-outils-de-mise-en-oeuvre-p/>

<sup>5</sup> Office québécois de la langue française [https://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id\\_Fiche=26558201](https://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26558201) (consulté le 9 novembre 2022)



## DÉFINIR LE PLAN DE PARTENARIAT AVEC USAGERS-PROCHES PARTENAIRES: 3 ÉTAPES

=> *L'annexe I (mandat d'implication) vous permettra d'utiliser le gabarit pour vous aider à bâtir votre stratégie de partenariat à travers les étapes qui suivent.*

### Étape 1 : Identifier les objectifs de votre partenariat

Il s'agit de réfléchir aux raisons pour lesquelles l'inclusion d'un usager-proche partenaire serait bénéfique pour votre projet et devrait être mise en œuvre.

Les usagers-proches partenaires peuvent être impliqués à différents niveaux, avec différentes responsabilités et pour différents objectifs. Avant de commencer à travailler en partenariat, il faut tenir compte des :

- Avantages souhaités de la prise en compte du point de vue des usagers-proches partenaires /de son expérience ;
- Objectifs quantitatifs (Ex... Optimisation du taux de recrutement ou de rétention, amélioration de la qualité de vie, etc.) ;
- Objectifs qualitatifs (Ex.... aspect social, relations humaines importantes, etc.)

### Étape 2 : Préciser les détails de l'engagement

#### **Qui seront les acteurs de votre stratégie de partenariat avec les usagers-proches partenaires ?**

Une stratégie de partenariat avec les usagers-proches partenaires peut comprendre une variété d'acteurs comme des décideurs, chercheurs, cliniciens, professionnels de la santé, usagers-proches partenaires, etc.

Voici quelques questions pour vous aider dans votre réflexion :

- Combien de usagers-proches partenaires souhaitez-vous impliquer dans votre projet ? La présence de deux usagers-proches partenaires permet habituellement un équilibre des voix et assure d'avoir toujours au moins un usager-proche partenaire dans les discussions.
- Avez-vous besoin d'une expérience en particulier, comme le fait de vivre en région ? D'avoir une limitation sensorielle particulière (ex. cécité) ? D'être issu de la diversité culturelle ou sexuelle ?

#### **Quand les acteurs seront-ils impliqués dans votre stratégie de partenariat avec les usagers-proches partenaires ?**

Vous pouvez impliquer des usagers-proches partenaires à **n'importe quelle étape** de votre projet, même lors de la conception et de l'élaboration. Les études ont démontré l'importance de faire participer les usagers-proches partenaires le plus tôt possible dans le processus afin

qu'ils puissent contribuer à orienter les objectifs et les résultats attendus, et à fournir un contexte de valeurs qui améliorera par exemple, la conception et l'applicabilité.

Voici quelques questions pour vous aider dans votre réflexion :

- À quelle fréquence les usagers-proches partenaires seront-ils impliqués dans votre projet ?
- Quelle est la durée estimée des rencontres ou séances de travail ?
- Quelle sera la durée estimée du mandat des usagers-proches partenaires pour votre projet ?

*=> Référez-vous à l'annexe II (matrice projet). Cette matrice permet de réfléchir aux rôles des usagers-proches partenaires selon les étapes d'un projet et des niveaux d'engagement.*

### **Quel sera le niveau d'engagement des usagers-proches partenaires ? Comment et où la voix des usagers-proches partenaires sera-t-elle entendue?**

Plusieurs niveaux d'engagement sont possibles<sup>6</sup>. Nous vous en proposons trois afin de faciliter les réflexions :

Information : correspond à la communication d'informations vers les parties prenantes, incluant les usagers-proches partenaires.

Consultation : correspond à la collecte d'information d'un groupe vers un autre, par exemple des usagers-proches partenaires vers les professionnels, chercheurs et décideurs.

Partenariat : caractérisé par le co-leadership (gouvernance du projet), la co-construction (du processus) et la co-responsabilité (des résultats).

Voici quelques questions pour vous aider dans votre réflexion :

- Quels rôles et responsabilités souhaitez-vous donner aux usagers-proches partenaires dans votre projet ?
  - Co-construction d'un formulaire d'expérience usager ;
  - Co-design d'une vidéo de formation (à l'attention des usagers-proches ou du personnel);
  - Diffusion du matériel de communication et des résultats ;
  - Rédaction de rapports ;
  - Révision de politiques ;
  - Accompagnement, pair-aidance<sup>7</sup> et mentorat d'autres parties prenantes ;
  - Participation à différents comités (conseiller, scientifique, consultatif, etc.) ;
  - Participation aux décisions stratégiques du projet ;

<sup>6</sup> Pour plus d'information, vous pouvez entre autres vous référer aux travaux de la chercheuse Sherry R. Arnstein <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>

<sup>7</sup> La paire-aidante ou le pair-aidant : ce nom désigne des personnes ayant choisi de s'investir dans l'entraide après un parcours personnel qui leur a permis de se rétablir. La paire-aidante ou le pair-aidant peut être bénévole, par exemple dans le cadre d'une association d'usagers.

- Évaluation

De manière plus globale, les usagers-proches partenaires peuvent être impliqués à différents niveaux dans une organisation et participer à la prise de décision opérationnelle, tactique et stratégique (Annexe V).

### Comment faciliter l'inclusion des usagers-proches partenaires à votre projet?

Voici quelques questions pour vous aider dans votre réflexion :

- **Où auront lieu les rencontres ?**
  - En virtuel ? Est-ce que les usagers-proches partenaires ont accès à un appareil et une connexion internet ?
  - En présentiel ? Est-ce que la salle est facilement accessible aux personnes à mobilité réduite, s'il y a lieu, et aux personnes externes à mon organisation (sans carte d'employé).
- **Comment l'équipe du projet facilitera-t-elle leur participation ?**
  - Qui est la personne responsable de faire le lien avec les usagers-proches partenaires du projet ?

### Étape 3 : Identifier et recruter des usagers-proches partenaires

**Cette étape de recrutement est habituellement faite en collaboration avec votre Bureau de partenariat usagers-proches partenaires.**

L'identification et le recrutement d'usagers-proches partenaires est l'étape **la plus importante** dans l'établissement d'une relation de partenariat optimale. Les futurs usagers-proches partenaires devraient être soigneusement identifiés en fonction de leur expérience de la vie avec la maladie et de leur capacité à appliquer leurs connaissances fondées sur l'expérience au contexte de votre projet.

### Compétences clés

Pour créer une relation de partenariat optimale, les usagers-proches partenaires recrutés doivent présenter certaines compétences clés (Annexe III). Ces compétences sont tirées du [Référentiel de compétences des patients](#) produit par l'équipe de la Direction Collaboration et Partenariat Patient de l'Université de Montréal<sup>8</sup>.

Il est également suggéré de prendre en considération des usagers-proches partenaires qui ont des niveaux variables d'expériences positives et négatives dans leur parcours de santé. Ces différences pourraient apporter des connaissances variées fondées sur l'expérience et donner une valeur ajoutée à votre projet.

---

<sup>8</sup> Direction collaboration et partenariat patient (2016) Référentiel de compétences des patients partenaires

Dans le cadre de votre projet en transformation numérique qui vise les usagers-proches partenaires, **il sera essentiel de faire un lien avec le Bureau du partenariat de votre organisation. Ce bureau sera en mesure de vous aider dans le recrutement.** La complétion de l'annexe I (mandat d'implication), les aidera dans l'identification et le recrutement d'usagers-proches partenaires potentiels.

## Gestion des risques

- **Entente de confidentialité** : les projets de transformation numérique se déroulent très souvent dans un contexte où la confidentialité est essentielle. C'est pourquoi nous vous encourageons à faire signer des ententes de confidentialité aux parties prenantes de votre projet, incluant les usagers-proches partenaires. Idéalement, utilisez l'entente de confidentialité de votre organisation. Sinon, vous pouvez communiquer avec nous pour obtenir un gabarit.
- **Jargon** : chaque milieu de travail possède un vocabulaire, des acronymes et un jargon qui lui est propre. Soyez sensible à ces éléments dans vos communications et séances de travail. Nous vous suggérons de bâtir un document sur vos acronymes récurrents et leurs définitions.
- **Personne-ressource** : il est important d'avoir une personne-ressource responsable de la liaison entre l'équipe projet et les usagers-proches partenaires. Cette personne devrait avoir suivi les formations au partenariat et avoir une certaine expérience dans la mobilisation des savoirs expérientiels. En cas de problème, vous pourrez vous référer à cette personne dans votre organisation. Évidemment, une collaboration avec votre bureau de partenariat est essentielle pour la résolution de conflits ou pour faire face à certains enjeux.
- **Absence et fin d'implication des usagers-proches partenaires**: les usagers-proches partenaires, comme toute autre personne de votre équipe projet, peuvent devoir, à certains moments, s'absenter. Si c'est possible, reporter la rencontre. Sinon, prévoyez un autre moyen de contribution (ex. commentaires par courriel, appel avec un membre de votre équipe). Une bonne façon de maintenir l'intérêt des usagers-proches partenaires dans le projet est de maintenir une bonne communication, même lorsque le projet n'avance pas. Dans certains cas (plutôt rare), les usagers-proches partenaires doivent arrêter leur implication à cause de contraintes de santé, professionnelles ou familiales. Dans ce cas-là, il faut viser à recruter une nouvelle personne. C'est pour cela que nous vous suggérons d'avoir toujours au minimum 2 usagers-proches partenaires sur votre équipe projet.

## ANNEXES

### Annexe I : Mandat d'implication des usagers-proches partenaires<sup>9</sup>

Ce formulaire est un outil qui aide à définir votre stratégie de partenariat avec les usagers-proches partenaires.

#### Mandat d'implication des usagers-proches partenaires

**Préparé par :**

**Date :**

**Titre du projet :**

**Échéance pour l'identification (si applicable) :**

#### Contexte et objectifs de l'engagement des usagers-proches partenaires

*Décrivez brièvement le contexte et les objectifs généraux du programme/projet de transformation numérique. De quelle façon ce projet de transformation numérique impacterait-il les usagers-proches partenaires ?*

<sup>9</sup> Outil adapté de David G, Grégoire A (2018) Guide pratique Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche, Montréal, Canada, [https://ceppp.ca/wp-content/uploads/2021/01/USSQ\\_Guide-pratique-SPPP-en-recherche\\_V1.pdf](https://ceppp.ca/wp-content/uploads/2021/01/USSQ_Guide-pratique-SPPP-en-recherche_V1.pdf)

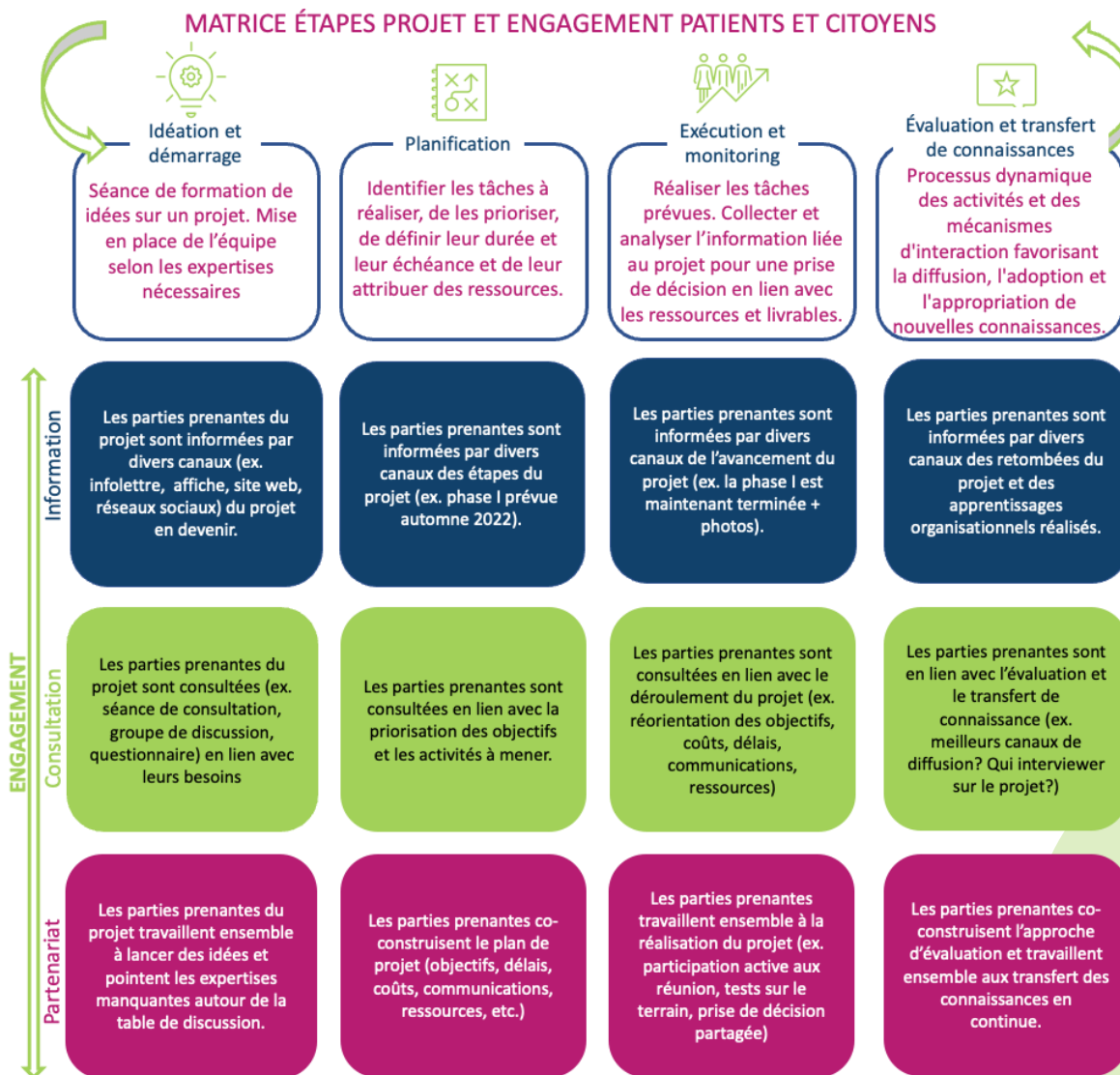
## Rôles potentiels des usagers-proches partenaires et logistique (échancier + nombre de usagers-proches partenaires)

*Décrivez brièvement les activités pour lesquelles la participation des usagers-proches partenaires est demandée. Exemples : groupe de discussion, participation à des essais d'outils technologiques et rétroaction, partage des expériences, révision de documents, etc.*

## Critères de sélection spécifiques

*Ex. Pathologie X, âge, genre, etc. Ces critères ne font pas partie des critères généraux, ils sont spécifiques au projet.*

## Annexe II : Matrice étapes projet et engagement des citoyens et patients partenaires<sup>10</sup>



Geneviève David - Version juillet 2022



<sup>10</sup> David, G & Bédard, S (2022) *Le citoyen et patient partenaire 4.0*. Colloque international OBVIA. Les données numériques en santé: Peut-on bâtir la confiance et préserver le bien commun qu'est la santé?

### Annexe III : Compétences clés dans l'identification d'un usagers-proches partenaires<sup>11</sup>

#### **A) Expérience de la vie avec la maladie (ou une condition/handicap) et de l'utilisation des soins de santé et des services sociaux**

- *Souffre d'une maladie depuis une période suffisamment longue et a acquis une expérience significative de la vie avec la maladie;*
- *Présente un état de santé stable (n'est pas dans une situation de santé aiguë ou de crise);*
- *Est proactif et impliqué dans la gestion de ses propres soins;*
- *Adopte une attitude constructive lorsqu'il réfléchit au système de soins de santé;*
- *A la capacité de prendre ses distances par rapport à sa propre expérience de la vie avec la maladie.*

#### **B) Capacités/attitude personnelle**

- *Parle clairement ;*
- *Possède des compétences interpersonnelles facilitant la collaboration (écoute, empathie...);*
- *Démontre un désir d'aider les gens et de contribuer à un objectif qui dépasse son propre état de santé;*
- *Démontre une bonne résilience face à sa propre situation en matière de soins de santé pour partager ses expériences;*
- *Démontre un désir d'implication avec d'autres usagers-proches ou avec des équipes de travail.*

#### **C) Disponibilité : Est disponible et motivé à s'impliquer pour le temps requis par le projet.**

---

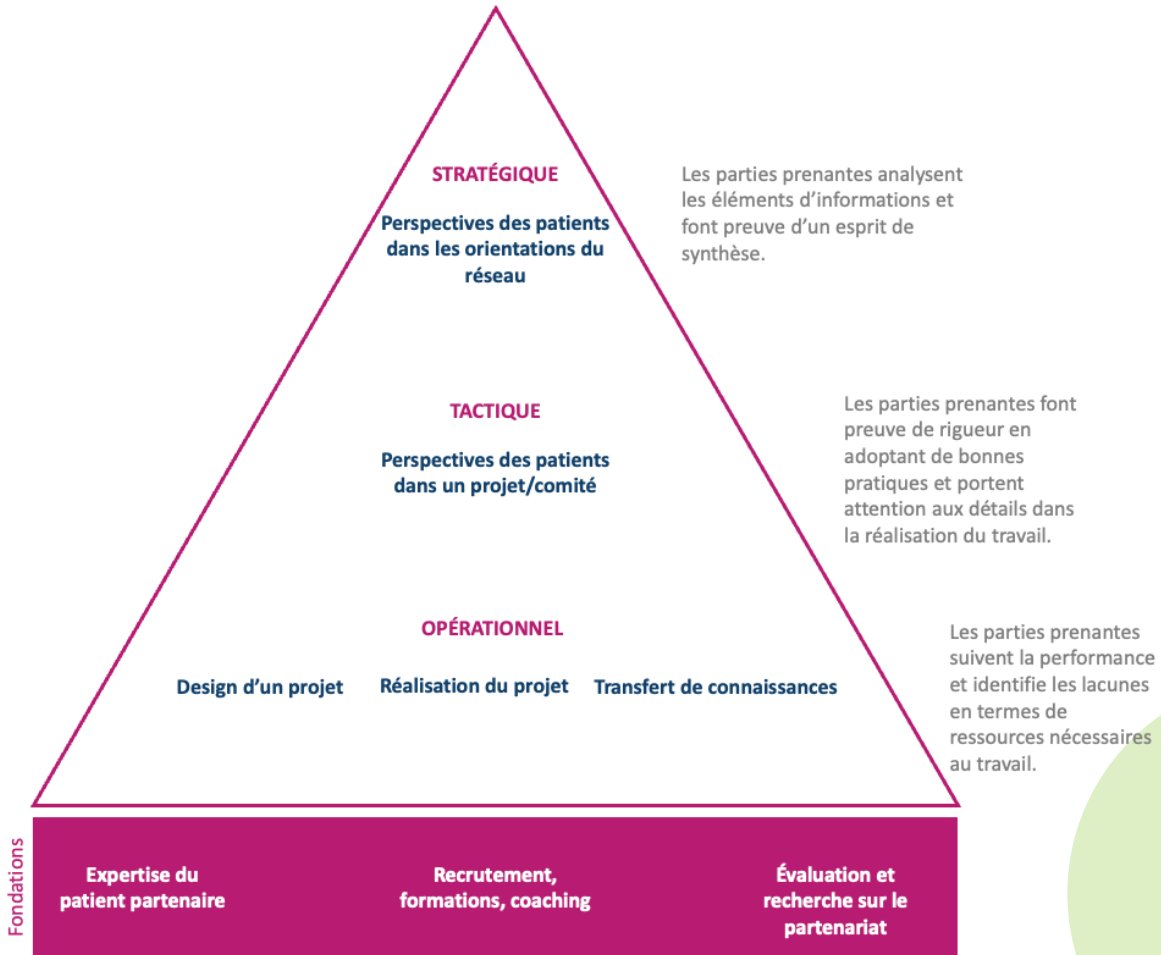
<sup>11</sup> Le citoyen peut présenter certaines de ces compétences. Il n'est pas nécessaire de les posséder toutes, cela dépend de votre projet.



## Annexe IV : Aide-mémoire pour la stratégie de partenariat

- Formation suivie sur les fondements du partenariat avec les usagers-proches partenaires;
- Mandat d'implication rempli en format numérique (annexe I);
- Lien avec votre Bureau du partenariat avec les usagers-proches partenaires;
- Lettre de sollicitation et de réponse rédigée et transmise à votre Bureau du partenariat avec les usagers-proches partenaires en format numérique;

## Annexe V : Niveaux de prise de décision et l'engagement des usagers-proches partenaires



David G (2022) Adaptée de CEPPP Module 201 recherche

