

Le partenariat dans les établissements de santé et de services sociaux au Québec :

Portrait des structures et des activités de partenariat de soins dans les CISSS, les CIUSSS, les CHU et les Instituts

Novembre 2024



Crédits

Rédaction et production

Marie-France ALLEN

Cheffe de service du bureau et répondante des comités des usagers, Bureau du partenariat avec l'utilisateur et de l'éthique, CIUSSS Capitale-Nationale
marie-france.allen.ciuussscn@ssss.gouv.qc.ca

Camille B. BOYER

Chargée de projet, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public
Coordonnatrice de l'Axe Partenariat Patient/Public/Organisationnel, Unité de soutien au système de santé apprenant Québec
camille.bolduc-boyer@ceppp.ca

Clara DALLAIRE

Co-responsable du partenariat patient en recherche, CHU Sainte-Justine
clara.dallaire@umontreal.ca

Vincent DUMEZ

Co-directeur exécutif, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)
Co-directeur scientifique, Axe Partenariat Patient/Public/Organisationnel, Unité de soutien au système de santé apprenant Québec
vincent.dumez@ceppp.ca

Myriam FOURNIER-TOMBS

Directrice adjointe - Partenariats et développement, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)
myriam.ftombs@ceppp.ca

Jean-Guillaume MARQUIS

Chef de service expérience usager et soins-spirituels, Service expérience usagers et soins spirituels, CIUSSS de l'Estrie-CHUS
jean-guillaume.marquis.ciuusss-estrie@ssss.gouv.qc.ca

Louise NORMANDIN

Agente de recherche et coordonnatrice, Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe du CHUM
louise.normandin.chum@ssss.gouv.qc.ca

Marie-Pascale POMEY

Co-directrice scientifique, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)
Titulaire, Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe du CHUM
marie-pascale.pomey@umontreal.ca

Cécile VIALARON

Coordonnatrice de recherche, Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe du CHUM
cecile.vialaron.chum@ssss.gouv.qc.ca

Caroline WONG

Co-directrice exécutive, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)
caroline.wong@ceppp.ca



Pour plus d'information,
veuillez contacter :

Myriam Fournier-Tombs

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

myriam.ftombs@ceppp.ca



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



UNITÉ DE SOUTIEN
SSA | QUÉBEC



Chaire de recherche
en évaluation des technologies
et des modalités de pointe
Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé

COMMUNAUTÉ DE PRATIQUES
sur l'expérience et le partenariat de
soins et de services

Contributeurs

Nous tenons à remercier l'importante contribution ainsi que l'engagement soutenu des membres de la Communauté de pratique sur l'expérience et le partenariat avec les usagers (CdP) à la réalisation de ce portrait.

Nous remercions également les membres du Conseil des Citoyens Partenaires en Santé (CoCiPS) du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) qui ont contribué à une réflexion sur les recommandations qui sont présentées dans ce document.

Nous remercions la Chaire en évaluation des technologies et des pratiques de pointe pour son soutien sans faille à la communauté de pratique de l'expérience et du partenariat avec les usagers.

Enfin, nous remercions l'Unité de soutien SSA Québec pour son soutien dans la réalisation de ce document.

Sommaire exécutif

La Communauté de pratique sur l'expérience et le partenariat de soins et services (CdP), créée en 2017 par la Chaire en évaluation des technologies et des pratiques de pointe (Chaire), regroupe toutes les personnes qui oeuvrent dans le partenariat dans les différentes structures du réseau de la santé et des services sociaux, en particulier les CISSS, les CIUSSS, les CHU et les instituts. Dans le contexte de la création de l'Agence Santé Québec, la CdP, en collaboration avec le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), a décidé de broser un portrait permettant de faire un état des lieux du partenariat dans ses structures et d'émettre douze recommandations à l'intention des décideurs québécois, en particulier les hautes directions des établissements, le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) et les acteurs de Santé Québec.

Vingt-huit (28) bureaux ou entités en responsabilité du partenariat ont répondu au questionnaire envoyé à tous les membres de la CdP entre les mois de novembre 2023 et mai 2024. Les 28 bureaux sont répartis dans 15 des 18 régions sociosanitaires du Québec et ont mentionné travailler avec plus de 1,700 usagers partenaires.

Sept (7) messages importants émergent de cette enquête :

- Les bureaux ou entités de partenariat sont une ressource essentielle pour l'accompagnement méthodologique des équipes souhaitant s'inscrire dans une démarche de partenariat dans un établissement et pour assurer le maintien des bonnes pratiques de partenariat ;
- Les bureaux ou entités de partenariat sont impliqués transversalement dans la plupart des secteurs de la santé et des services sociaux, témoignant de la grande adaptabilité du modèle de partenariat et la pertinence de cette approche dans tous les secteurs de la santé et des services sociaux ;
- Les usagers partenaires mobilisent leur expertise de la vie avec la maladie et l'utilisation des services au profit de la transformation du réseau. Ils sont impliqués aux niveaux micro, méso et macro des établissements ;
- Le partenariat constitue un important levier de transformation en santé et services sociaux en permettant notamment d'intégrer la perspective des usagers à tous les niveaux du réseau et dans toutes les décisions ;

- Le partenariat avec les usagers et les comités d'usagers ont des fonctions complémentaires et indispensables pour établir une véritable démocratie en santé. Sur le terrain, le maillage entre les bureaux et entités de partenariat et les comités d'usagers est une clé du succès pour permettre à chaque approche de mener sa mission de manière complémentaire et coordonnée ;
- Les bureaux et entités de partenariat rencontrent plusieurs défis et enjeux liés à la pérennisation du partenariat portant sur les modalités de reconnaissance, le recrutement, le roulement de personnel, la limite des ressources ;
- Les bureaux et entités de partenariat, majoritairement logées dans les directions qualités, vivent de nombreux succès et bénéficient notamment de l'appui et du soutien de leurs directions d'établissement de rattachement.

Dans ce contexte, l'implantation de Santé Québec représente une opportunité unique à saisir pour maximiser la contribution du partenariat de soins et services pour soutenir les priorités de transformation du RSSS afin que la population puisse en percevoir les bénéfices à court, moyen et long terme.

À partir de ce portrait, la CdP propose douze (12) recommandations pour maximiser la contribution du partenariat de soins et services dans le cadre des priorités du RSSS et afin que la population puisse percevoir concrètement les bénéfices à court, moyen et à long terme de ces transformations :

- 1** Désigner une personne responsable de l'expérience et du partenariat usagers au sein de Santé Québec, à un niveau de gestion stratégique, pour s'assurer de l'engagement des usagers partenaires à tous les niveaux décisionnels et de l'évaluation de l'expérience des usagers ;
- 2** Fédérer les ressources existantes dans les établissements autour d'un projet commun : « Plan d'action provincial en partenariat de soins et services 2025-29 » ;
- 3** Intégrer davantage d'usagers partenaires au niveau de la gouvernance décisionnelle et stratégique du réseau de la santé et des services sociaux afin d'arriver à une co-construction des objectifs ;
- 4** Soutenir le déploiement et l'implantation du partenariat dans les milieux de soins et de services sociaux au Québec et concentrer les efforts sur des changements de pratiques dans les soins et services au niveau clinique ;

5

Mettre en place des comités d'amélioration en partenariat avec les usagers partenaires (qualité et organisation soins/services) comme levier pour trouver des solutions pour améliorer la qualité des soins et services et innover aux niveaux clinique et organisationnel ;

6

Accroître le financement des équipes en responsabilité du partenariat afin de renforcer les capacités et d'augmenter le nombre de personnes dédiées à soutenir la mise en oeuvre des meilleures pratiques d'engagement des usagers à tous les niveaux de gouvernance ;

7

Renforcer la synergie entre les établissements en instaurant des modalités de coordination similaires à celles en proche aide en renforçant le rôle de la CdP et en la finançant (Ex. rencontres, partage contenus, communauté de pratique, etc.) ;

8

Mettre à jour le cadre de référence sur le partenariat avec les usagers et en particulier les modes de reconnaissance de l'apport des usagers partenaires, comprenant leur rémunération ;

9

Élaborer une stratégie provinciale d'évaluation des effets des pratiques de partenariat et renforcer l'évaluation de l'apport du partenariat à tous les niveaux de gouvernance ;

10

Implanter le pilotage d'indicateurs du partenariat de soins et services au sein des établissements et dans le tableau de bord de l'Agence ;

11

Prioriser et soutenir les efforts de sensibilisation et de développement des compétences des acteurs du RSSS en matière de partenariat de soins et services grâce au soutien du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public et de l'Unité de soutien SSA Québec ;

12

Renforcer la collaboration des patients partenaires avec les représentants des comités d'usagers dans une perspective de complémentarité des actions et d'optimisation des rôles respectifs.

<u>Introduction</u>	9
<u>Objectif</u>	10
<u>Méthodologie</u>	10
<u>Portrait des structures et des activités de partenariat de soins et services dans les CISSS, les CIUSSS, les CHU et les instituts</u>	11
Les équipes en responsabilité de partenariat : une ressource essentielle et méconnue de la santé	11
L'accompagnement : une clé de succès pour le déploiement du partenariat au Québec	12
Des équipes adaptables impliquées transversalement dans la santé	13
Un important levier pour la transformation du réseau	13
Les usagers partenaires : mobilisés à tous les niveaux de la santé	14
Le partenariat avec les usagers et les comités d'usagers : des fonctions complémentaires et indispensables pour la démocratie en santé	14
Défis et enjeux : des équipes résilientes et agiles malgré de nombreux enjeux de pérennisation	15
Succès et opportunités : un appui des directions d'établissements et une culture de co-construction	17
<u>Analyse FFOM (Forces, Faiblesses, opportunités et menaces).</u>	18
<u>Recommandations</u>	19

Table des matières

<u>Annexe 1</u> - Liste complète des secteurs de santé et services sociaux dans lesquels les bureaux sont impliqués	21
<u>Annexe 2</u> - Questionnaire : Portrait des structures et activités de partenariat dans les CISSS/CIUSSS	22
<u>Annexe 3</u> - Données brutes : Portrait des structures et activités de partenariat dans les CISSS/CIUSSS	28
<u>Annexe 4</u> - Portrait de 2019	44

Introduction

La Communauté de pratique de l'expérience et du partenariat avec les usagers (CdP), créée en 2017 par la Chaire en évaluation des technologies et des pratiques de pointe, regroupe toutes les personnes qui oeuvrent dans le partenariat dans les différentes structures du réseau de la santé et des services sociaux, en particulier les CISSS, les CIUSSS, les CHU et les Instituts.

En 2018, le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) a publié un cadre de référence sur l'approche de partenariat afin de favoriser son déploiement dans les établissements. En 2019, la CdP a initié un premier portrait des activités menées par les personnes en responsabilité du partenariat dans les établissements. Ce premier portrait a mis en évidence que 38% des établissements avaient un bureau du partenariat, 52% avaient un processus informatisé pour le recrutement des usagers partenaires, 52% utilisaient des outils en soutien aux pratiques professionnelles afin de favoriser le partenariat avec les usagers, 97% des établissements mobilisaient des usagers partenaires dans leurs projets porteurs ou comités et 48% utilisaient des indicateurs pour mesurer le partenariat (voir Annexe 4).

En 2019, le MSSS a financé 21 projets de partenariat pour soutenir l'utilisation et l'adoption du Cadre de référence par les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux. Ces projets ont permis de consolider le développement de plusieurs bureaux de partenariat au Québec et de réaliser des projets d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Avec l'arrivée de l'Agence Santé Québec, l'exécutif de la CdP, les membres de la CdP, la Chaire en évaluation des technologies et des pratiques de pointe et le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) ont décidé de conduire un portrait pour connaître la situation actuelle, en 2024.

C'est ainsi que 28 bureaux ou entités en responsabilité du partenariat ont répondu au questionnaire visant à brosser un portrait actuel de ces bureaux, envoyé à tous les membres de la CdP entre les mois de novembre 2023 et mai 2024. Les 28 bureaux sont répartis dans 15 des 18 régions sociosanitaires du Québec et comprennent plus de 1,700 usagers partenaires.

Objectif

L'objectif de la réalisation de ce portrait est de connaître la situation actuelle de déploiement des structures en charge du partenariat dans les CISSS, CIUSSS, CHU et Instituts au Québec, afin de faire ressortir les points forts et les points à améliorer ainsi qu'à proposer des recommandations dans le cadre de la constitution de l'Agence Santé Québec.

Méthodologie

La réalisation de cette méthodologie a suivi plusieurs étapes :

- **Co-développement d'un questionnaire** : Entre novembre 2023 et mai 2024, un questionnaire (voir Annexe 2) a été co-développé par l'exécutif de la CdP, la Chaire et le CEPPP.
- **Diffusion du questionnaire et la collecte de données** : Le questionnaire a été diffusé aux membres de la CdP entre janvier et mai 2024, en ciblant une réponse par équipe de partenariat. Cette collecte a permis d'obtenir des réponses de 30 participants représentant 28 équipes et 15 régions socio-sanitaires sur les 18 qu'en compte le Québec.
- **Présentation des résultats bruts** : Les résultats préliminaires du questionnaire ont été présentés à la CdP le 15 mars 2024. Cette présentation a permis de partager les premières observations et d'engager un dialogue initial sur l'interprétation des données recueillies.
- **Analyse et interprétation** : Une première analyse et interprétation des données a été effectuée par des membres du CEPPP. Les résultats de cette analyse ont ensuite été analysés, synthétisés et partagés à l'exécutif de la CdP et la Chaire.
- **Rédaction du portrait** : À partir de cette synthèse, l'exécutif de la CdP, la Chaire et le CEPPP ont rédigé la première ébauche du rapport.
- **Discussion sur les recommandations** : Une première version du rapport a été présentée pour validation à la CdP à la rencontre trimestrielle du 31 mai 2024. Les membres de la CdP ont pu participer à une discussion en plénière portant sur l'identification de recommandations clés pour les décideurs.
- **Finalisation du rapport** : Le rapport a été finalisé par l'exécutif de la CdP, la Chaire et le CEPPP.

Portrait des structures et des activités de partenariat de soins et services dans les CISSS, les CIUSSS, les CHU et les Instituts

Les équipes en responsabilité de partenariat : une ressource essentielle et méconnue de la santé et des services sociaux



28 bureaux ou entités de partenariat actives dans des établissements de santé et services sociaux ont répondu au questionnaire, présentes dans 15 des 18 régions sociosanitaires.

83%

83% de ces bureaux ou entités sont sous la responsabilité des Directions en charge de la Qualité, de l'Évaluation, de la Performance et de l'Éthique.

60%

60% des bureaux ou entités sont déployés depuis plus de 5 ans.



Au total, ce sont 1700 usagers partenaires qui participent aux activités déployées par les bureaux et entités dont 860 usagers partenaires actuellement actifs dans des projets.



Plusieurs équipes mobilisent des ressources à temps partiel partagées avec d'autres services.



La taille des équipes est très variable, entre 0.4 et 4 employé temps complet (ETC), en sachant que la majorité des bureaux compte 1 seul ETC.



Les budgets de fonctionnement des bureaux et entités varient entre 50,000\$ et 250,000\$, avec près de 80% des budgets des bureaux provenant du budget global de l'établissement.



Certains bureaux font appel à des financements ponctuels pour financer des projets spéciaux (17%).

L'accompagnement : une clé de succès pour le déploiement du partenariat au Québec

Les bureaux ou entités sont une ressource essentielle pour l'accompagnement méthodologique des équipes souhaitant s'inscrire dans une démarche de partenariat dans un établissement et pour déployer les meilleures pratiques de partenariat.

Les bureaux offrent des services de soutien au partenariat tel que la planification du partenariat, le recrutement des usagers partenaires, la formation, l'accompagnement et le coaching d'équipes, l'évaluation et la promotion du partenariat.

Plus de 80% des bureaux ou entités sont impliquées dans des activités liées à l'agrément.

Des équipes adaptables impliquées transversalement dans la santé et les services sociaux

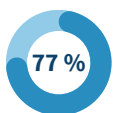
Les bureaux sont impliqués transversalement dans la plupart des secteurs de la santé et des services sociaux. Ceci témoigne de la grande adaptabilité du modèle de partenariat et la pertinence de cette approche dans tous les secteurs de la santé et des services sociaux.

La majorité des bureaux de partenariat sont impliqués dans ces domaines :

- La cancérologie
- La qualité, l'innovation et l'évaluation
- La santé publique
- Le soutien à domicile et l'hébergement de longue durée
- Les centres jeunesse
- La réadaptation physique, les troubles de déficience intellectuelle
- La santé mentale et les dépendances
- Les services de première ligne
- Les services hospitaliers comprenant la chirurgie

Les usagers partenaires : mobilisés à tous les niveaux de la santé

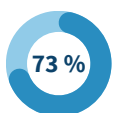
Les usagers partenaires mobilisent leur expertise de vie avec la maladie et d'utilisation du système de santé et de services sociaux au profit de la transformation du réseau et sont impliqués aux niveaux micro, méso et macro du système. Dans les bureaux, les usagers partenaires sont impliqués :



Au niveau clinique (77%), en tant que pairs aidants et pairs accompagnateurs.



Au niveau organisationnel (93%), dans les comités d'amélioration continue, dans des comités de gestion et de projets, dans les démarches d'agrément des établissements.



Au niveau stratégique (73%), dans les comités aviseurs, les comités de directions et les tables ministérielles.

Un important levier pour la transformation du réseau

Le partenariat constitue un important levier de transformation des pratiques cliniques, organisationnelles et décisionnelles en permettant notamment d'intégrer la perspective des usagers dans la mise en œuvre des plans gouvernementaux.

Depuis 2020, les bureaux sont impliqués dans le déploiement de plus de 10 plans ministériels dont :

- Le plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes (70% des équipes)
- Le programme québécois de cancérologie (63% des équipes)
- Le programme québécois pour les troubles mentaux (60% des équipes)
- Le programme Aire Ouverte (57% des équipes)
- Le guichet d'accès à la première ligne (53% des équipes)

Le partenariat avec les usagers et les comités d'usagers : des fonctions complémentaires et indispensables pour la démocratie en santé

L'implication des usagers en tant qu'usagers partenaires et/ou dans des comités d'usagers sont deux approches complémentaires et indispensables pour établir une véritable démocratie en santé.

Il est important de distinguer le partenariat patient des comités d'usagers : tandis que le partenariat s'inscrit dans une démarche de co-construction de la santé et des services sociaux par la mobilisation des savoirs expérientiels, les comités d'usagers s'inscrivent dans la défense des droits et des intérêts des usagers du réseau de la santé et des services sociaux.

Sur le terrain, le maillage entre les bureaux de partenariat et les comités d'usagers est une clé de succès importante pour permettre à chaque approche de mener sa mission de manière complémentaire et coordonnée.

Les bureaux de partenariat sondés ont identifié plusieurs exemples de collaboration avec les comités d'usagers dans leurs milieux qui pourraient être mis à l'échelle :

Tableau 1. Exemples de collaborations entre bureaux de partenariat et les comités d'usagers

Types de collaboration	Exemples terrain
Offre de services partagée pour des projets d'établissement	• Avis sur documentation
Collaboration étroite sur des mesures gouvernementales	• Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes
Collaboration avec le Comité des usagers et du centre intégré (CUCI) sur des projets ciblés	• Organisation de la semaine de la sécurité des usagers • Dans le cadre du plan de pérennisation de l'établissement
Réciprocité de présence sur les comités	• Un membre du CUCI siège sur le comité d'expérience usager (EU) et la directrice du comité d'EU siège aux rencontres du CUCI

Défis et enjeux : des équipes résilients et agiles malgré de nombreux enjeux de pérennisation

Les équipes des bureaux de partenariat font face à de nombreux défis, tels qu'un manque de statut et de reconnaissance, un manque de capacité financière et une résistance au changement de certains acteurs. Les principaux enjeux identifiés par les bureaux sont les suivants :

Tableau 2. Enjeux et défis des bureaux de partenariat

Enjeux de statut et de reconnaissance	• Manque de structure institutionnelle pour soutenir les équipes • Complexité des mécanismes d'attestation pour les activités des usagers partenaires • Manque de clareté au niveau de la multiplicité des statuts des usagers (ex. usager partenaire, membre de comité d'utilisateur, pair aidant, etc.)
Enjeux de terrain	• Défi de maintenir des pratiques de partenariat en accord avec les données probantes • Manque de compréhension de certaines équipes accompagnées • Défis de disponibilité des professionnels et fatigue des professionnels • Résistance au changement de certains acteurs • Pas d'évaluation de l'apport du partenariat
Enjeux de recrutement des usagers et gestion des relations avec les usagers	• Recrutement des usagers partenaires sur des expériences de vie de plus en plus ciblées • Défi de gestion de la relation avec les usagers partenaires (Ex. perte de vue des usagers ou inversement, surmobilisation des usagers) • Roulement des disponibilités des usagers partenaires en fonction de leur état de santé et de leurs heures de travail
Enjeu de roulement de personnel	• Défis au niveau de la stabilité de l'équipe (Ex. pénuries et départs) • Défi de transfert de connaissances interne (Ex. certaines équipes ont une personne qui détient la majorité ou toute la mémoire organisationnelle du bureau)
Limitation des ressources	• Ressources humaines et financières partielles et insuffisantes

Succès et opportunités : un appui des directions d'établissements et une culture de co-construction

Malgré les défis et enjeux caractérisant l'institutionnalisation de la culture de partenariat en santé et services sociaux et dans des contextes organisationnels souvent instables et incertains, les équipes des bureaux font preuve de résilience, d'agilité et d'engagement remarquables. Les principaux succès et opportunités identifiés par les bureaux sont les suivants :

Tableau 3. Succès et opportunités des équipes en partenariat

Appui et soutien des directions d'établissements	• Soutien de la direction générale de l'établissement (Ex. promotion des activités de partenariat par la haute direction et par les diverses directions ; pratique du partenariat par la direction) • Intégration des fondements du partenariat dans l'établissement (Ex. dans les indicateurs de performance, les priorités stratégiques, la formation de gestionnaires et d'ambassadeurs, etc.) • Reconnaissance de la part d'Agrément Canada de la présence du partenariat dans les établissements
Sensibilisation à l'approche du partenariat	• Force de l'équipe au niveau de la définition des rôles, de l'enseignement, du développement d'outils et de formations • Succès de l'approche d'accompagnement et de coaching personnalisé aux équipes • Soutien à l'autonomisation des directions en matière de partenariat
Qualités des équipes	• Souplesse, agilité, capacité d'adaptation, mobilisation rapide • Être proche du terrain, être disponible pour les équipes • Création de liens, qualité des relations avec les usagers partenaires • Expérience et maturité de l'équipe (professionnels et usagers) • Qualité et robustesse du recrutement

Analyse FFOM (Forces, Faiblesses, Opportunités et Menaces)

Une brève analyse des forces, faiblesses, opportunités et menaces (FFOM) permet d'ordonner les principales informations préalablement à l'élaboration des recommandations et l'allocation des ressources.

1

Forces

- Ressources en place (28/32 établissements)
- Expertise, processus, outils
- Diversité des expérimentations et expériences
- Appel à projets 2019 (21 projets majeurs)

2

Faiblesses

- Faible alignement entre les réalisations et les priorités RSSS
- Faible mise à l'échelle des meilleures pratiques
- Mutualisation limitée entre établissements
- Faibles moyens pour l'évaluation des effets du partenariat
- Absence de plan d'action provincial pour le partenariat

3

Opportunités

- Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux (**Loi 15, Article 20**)
- Implantation de Santé Québec
- Arrimages avec les priorités de transformation du RSSS

4

Menaces

- Risque d'instrumentalisation des usagers partenaires
- Manque de moyens pour pérenniser les structures de partenariat
- Risque d'appauvrissement de certains usagers partenaires

Recommandations

La nécessité de mobiliser les usagers pour mettre à profit leurs savoirs expérientiels dans la transformation et l'amélioration continue de l'écosystème de santé et de services sociaux est au cœur du mouvement du partenariat et la pierre angulaire de son déploiement. Au fur et à mesure que ce mouvement prend de l'ampleur, il est important et nécessaire de soutenir la croissance du nombre d'usagers partenaires dans le système de santé de services sociaux et dans son écosystème, notamment pour assurer une plus grande diversité d'expériences vécues et pour catalyser cette voix collective afin de permettre une plus grande inclusivité au niveau des différentes perspectives à travers tous les niveaux de notre écosystème de santé de services sociaux.

Dans cette perspective, la CdP propose les douze (12) recommandations suivantes avec pour objectif principal de maximiser la contribution du partenariat de soins et services aux priorités de transformation du RSSS afin que la population puisse percevoir concrètement les bénéfices à court, moyen et à long terme :

- 1** Désigner une personne responsable de l'expérience et du partenariat usagers au sein de Santé Québec, à un niveau de gestion stratégique, pour s'assurer de l'engagement des usagers partenaires à tous les niveaux décisionnels et de l'évaluation de l'expérience des usagers ;
- 2** Fédérer les ressources existantes dans les établissements autour d'un projet commun : « Plan d'action provincial en partenariat de soins et services 2025-29 » ;
- 3** Intégrer davantage d'usagers partenaires au niveau de la gouvernance décisionnelle et stratégique du réseau de la santé et des services sociaux afin d'arriver à une co-construction des objectifs ;
- 4** Soutenir le déploiement et l'implantation du partenariat dans les milieux de soins et de services sociaux au Québec et concentrer les efforts sur des changements de pratiques dans les soins et services au niveau clinique ;

5

Mettre en place des comités d'amélioration en partenariat avec les usagers partenaires (qualité et organisation soins/services) comme levier pour trouver des solutions pour améliorer la qualité des soins et services et innover aux niveaux clinique et organisationnel ;

6

Accroître le financement des équipes en responsabilité du partenariat afin de renforcer les capacités et d'augmenter le nombre de personnes dédiées à soutenir la mise en oeuvre des meilleures pratiques d'engagement des usagers à tous les niveaux de gouvernance ;

7

Renforcer la synergie entre les établissements en instaurant des modalités de coordination similaires à celles en proche aidance en renforçant le rôle de la CdP et en la finançant (Ex. rencontres, partage contenus, communauté de pratique, etc.) ;

8

Mettre à jour le cadre de référence sur le partenariat avec les usagers et en particulier les modes de reconnaissance de l'apport des usagers partenaires, comprenant leur rémunération ;

9

Élaborer une stratégie provinciale d'évaluation des effets des pratiques de partenariat et renforcer l'évaluation de l'apport du partenariat à tous les niveaux de gouvernance ;

10

Implanter le pilotage d'indicateurs du partenariat de soins et services au sein des établissements et dans le tableau de bord de l'Agence ;

11

Prioriser et soutenir les efforts de sensibilisation et de développement des compétences des acteurs du RSSS en matière de partenariat de soins et services grâce au soutien du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public et de l'Unité de soutien SSA Québec ;

12

Renforcer la collaboration des patients partenaires avec les représentants des comités d'usagers dans une perspective de complémentarité des actions et d'optimisation des rôles respectifs.

Annexe 1

Liste complète des secteurs de santé et de services sociaux dans lesquels les bureaux sont impliqués

- Services multidisciplinaires : **90%**
- Cancérologie : **87%**
- Qualité, innovation, évaluation, performance et éthique : **83%**
- Soins infirmiers : **80%**
- Santé mentale et dépendance : **77%**
- Hospitalisation (médecine, chirurgie, autre) : **73%**
- Réadaptation physique : **73%**
- Hébergement longue durée : **70%**
- Services de première ligne : **67%**
- Déficience intellectuelle, trouble spectre autisme : **63%**
- Soutien à domicile : **63%**
- Services spécialisés chirurgicaux : **60%**
- Services professionnels : **60%**
- Jeunesse : **60%**
- Santé publique : **57%**
- Ressources humaines, communications, affaires juridiques : **50%**
- Services techniques : **37%**
- Ressources informationnelles : **23%**
- Ressources financières : **17%**

Annexe 2

Questionnaire : Portrait des structures et activités de partenariat dans les CISSS/CIUSSS

Préambule

En croissance continu, l'écosystème du partenariat patient au Québec regroupe aujourd'hui un nombre important de patient(e)s, proches aidant(e)s, usager(-ère)s partenaires, gestionnaires et décideur(e)s à travers le Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS).

La Communauté de pratique québécoise sur l'expérience patient et le partenariat de soins et services avec les usagers, en collaboration avec le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), souhaite solliciter vos expériences dans le but de :

- Mettre en valeur les activités, l'expertise, les infrastructures et des ressources sur le partenariat avec les patient(e)s, proches aidant(e)s, usager(-ère)s partenaires à travers le RSSS ;
- Identifier les forces, les défis et les impacts actuels du partenariat patient afin de soutenir les réflexions futures sur une vision commune ainsi que sur l'évolution du partenariat pour le Québec ;
- Permettre de soutenir le développement des politiques les plus pertinentes dans le domaine du partenariat.

Nous sommes conscients qu'il est actuellement impossible de broser un portrait complet de la mobilisation / l'implication des patient(e)s/proches/usager(-ère)s partenaires à travers le Québec. Nous espérons cependant que ce travail contribuera de manière significative à faire avancer nos réflexions collectives concernant l'évolution du partenariat dans la province.

Veuillez noter que ces informations ne seront utilisées que de manière sommative et ne constituent PAS une étude ou une évaluation officielle.

Informations générales

1) *Nom de l'établissement auquel votre service est rattaché :*

- 01- CISSS Bas St-Laurent
- 02- CIUSSS Saguenay-Lac-St-Jean
- 03- CHU Québec
- 03- CIUSSS Capitale Nationale
- 03- Institut cardio pneumologie Qc
- 04- CIUSSS Mauricie-Centre-Qc
- 05-CIUSSS Estrie
- 06-Institut cardio Montréal
- 06-Institut Philippe-Pinel
- 06-CIUSSS Centre-Ouest-MTL
- 06-Centre-Sud-Montréal
- 06-CHUM
- 06-CHU St-Justine
- 06-CUSM
- 06-CIUSSS Est-Montréal
- 06-CIUSSS Nord-Montréal
- 06-CIUSSS Ouest-Montréal
- 07-CISSS Outaouais
- 08-CISSS Abitibi-Témiscamingue
- 09-CISSS Côte-Nord
- 10-CRSSS Baie James
- 11-CISSS Gaspésie
- 11-CISSS des Îles
- 12-CISSS Chaudière-Appalaches
- 13-CISSS Laval
- 14-CISSS Lanaudière
- 15-CISSS Laurentides
- 16-CISSS Montérégie-Centre
- 16-CISSS Montérégie-Est
- 16-CISSS Montérégie-Ouest
- 17-Nunavik
- 18-Terre-Cries-Baie-James

2) *Personne qui répond :*

1. Nom/prénom : _____
2. Titre : _____
3. Courriel :
4. À quel titre remplissez-vous ce questionnaire ? : _____
5. Avez-vous rempli ce questionnaire avec d'autres personnes ? : OUI / NON
6. Si oui, qui sont ces personnes ? : _____

Infrastructures et ressources

1) *Le partenariat est sous la responsabilité de quelle structure (quelle direction votre bureau ou service en charge du partenariat est-il situé) ? [Plusieurs options possibles]*

- DQEPE
- DSM
- DSI
- Autre : _____

2) *Quel est le ou les noms du ou des services qui soutiennent et promeuvent le partenariat avec les patient(e)s, les proches et les usager(-ère)s dans votre établissement et auquel vous répondez ? [Texte libre] _____*

3) *Depuis combien d'années votre structure ou bureau est-il opérationnel ? [Choix unique]*

- Moins d'un an
- 1-3 ans
- 3-5 ans
- Plus de 5 ans

4) *Quel est le budget annuel de votre bureau ? [Choix unique]*

- 0\$ - 50,000\$
- 50,000\$ - 100,000\$
- 100,000\$ - 150,000\$
- 150,000\$ - 200,000\$
- 200,000\$ - 250,000\$
- Plus de 250,000\$
- Je ne sais pas

5) Combien de personnes travaillent dans l'équipe chargée du partenariat :

- Nombre de personnes employées [Inscrire un chiffre] :
- Nombre d'Équivalent Temps Complet (ETC) [Inscrire un chiffre] :

6) Combien d'usager(-ère)s partenaires font partie de la banque d'usager(-ère)s de votre établissement? [Inscrire un chiffre]

7) Combien d'usager(-ère)s partenaires sont actifs dans des projets ? [Inscrire un chiffre]

8) Quelles sont les sources de financement de votre bureau ou structure ? [Plusieurs choix possibles]

- Budget global
- Projets spéciaux (financement ponctuel pour des projets spécifiques)
- Philanthropie (fondation)
- Contrats de services
- Autre : _____

Principaux mandats et activités

1) Décrivez votre offre de services : [Plusieurs choix possibles]

- Planification stratégique
- Identification et recrutement d'usager(-ère)s partenaires
- Formation au partenariat
- Accompagnement et coaching
- Évaluation
- Autre : _____

2) Depuis 2020, cochez les secteurs avec lesquelles vous avez collaboré dans votre établissement :

- santé publique
- jeunesse
- soutien à domicile
- hébergement longue durée
- déficience intellectuelle, trouble spectre autisme
- réadaptation physique
- santé mentale et dépendance
- services de première ligne
- hospitalisation (médecine, chirurgie, autre)

- services multidisciplinaires
- services professionnels
- soins infirmiers
- oncologie
- services spécialisés chirurgicaux
- services techniques
- ressources humaines, communications, affaires juridiques
- ressources financières
- ressources informationnelles
- qualité, innovation, évaluation, performance et éthique
- Autre : _____

3) Depuis 2020, cochez les plans ou domaines dans lesquels votre service est impliqué :

- Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes (2021-26)
- Plan d'action soins palliatifs et fin de vie (2020-2025)
- Plan d'action pour l'hébergement de longue durée (2021-26)
- Programme québécois pour les troubles mentaux (PQPTM)
- Plan d'action santé mentale (2022-26)
- Programme québécois de cancérologie
- Maison des aînés et maison alternative
- Guichet d'accès à la première ligne
- Projet Aire ouverte (jeunesse)
- Programme Agir tôt (jeunesse)
- Autre : _____

4) De manière générale, à quels niveaux sont impliqués les patient(e)s, proches et usager(-ère)s partenaires :

- Stratégique : exemples - CA, comité de direction, comités présents dans la L3S
- Tactique : exemples - CAC, Agrément
- Clinique : exemples - les pairs aidants / les patients-usagers accompagnateurs

5) De manière générale, sélectionnez le ou les type(s) d'activités de partenariat réalisées par votre service :

- Répondre à des questions sur l'Agrément
- Soutenir l'identification de patient(e)s partenaires
- Aider au recrutement de patient(e)s partenaires
- Former les patients
- Former les professionnels
- Former les gestionnaires
- Coacher les usagers
- Accompagner une équipe au déploiement du partenariat
- Réaliser des comités d'amélioration
- Autre : _____

6) Votre service/bureau a-t-il été approché par une ou plusieurs directions du MSSS pour partager votre expérience dans le domaine du partenariat ? Si oui, veuillez décrire ce que vous avez partagé en moins de 150 mots. [Texte ouvert]

7) Collaborez-vous avec le comité des usagers de votre institution sur des activités de partenariat avec les patient(e)s, proches aidants, usager(-ère)s partenaires ? Si oui, décrivez en moins de 150 mots une collaboration type. [Texte ouvert]

Principales fiertés/forces

En 150 mots ou moins, veuillez indiquer sous forme abrégée vos principales forces en ce qui concerne la mise en œuvre du partenariat avec les patient(e)s, proches et les usager(-ère)s au sein de votre organisation (ex. ressources, recrutement, etc.) ? [Texte ouvert]

Principaux défis/enjeux

En 150 mots ou moins, veuillez indiquer sous forme abrégée vos principaux défis ou obstacles en ce qui concerne la mise en œuvre du partenariat avec les patient(e)s, proches et les usager(-ère)s au sein de votre organisation (ex. ressources, recrutement, etc.) ? [Texte ouvert]

Autres commentaires ou suggestions

[Texte ouvert]

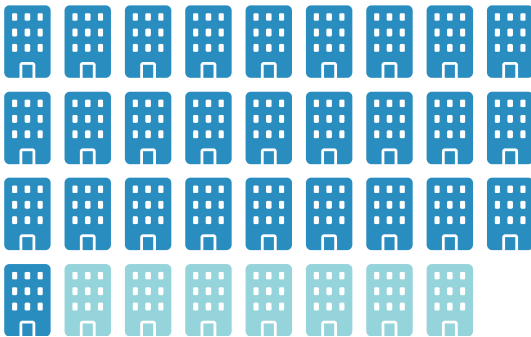
Merci beaucoup d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire !

Annexe 3

Portrait de 2024 - Résultats bruts

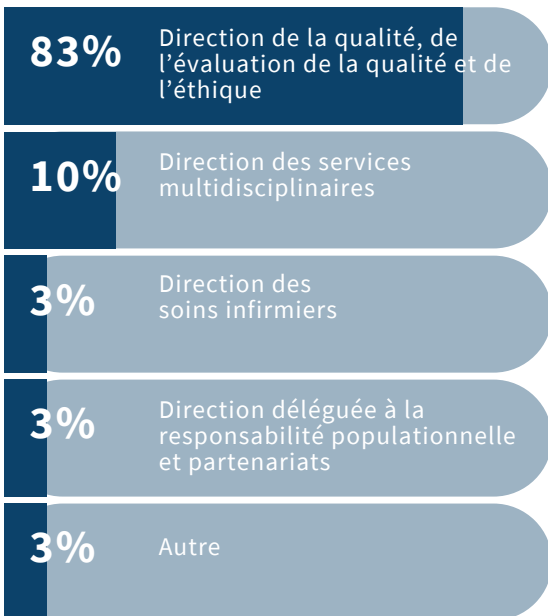
Établissements représentés

28/35 établissements sont représentés



Infrastructures et ressources

Les bureaux sont sous la responsabilité de :



Liste des établissements représentés :

01-CISSS Bas-Laurent
02-CIUSSS Saguenay-Lac-Saint-Jean
03-CHU Québec
03-CIUSSS Capitale Nationale
03-Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie du Québec
04-CIUSSS Mauricie Centre-du-Québec
05-CIUSSS Estrie-CHUS
06-Institut de cardiologie de Montréal
06-CIUSSS Ouest-de-l'Île-de-Montréal
06-CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
06-CHUM
06-CHU Sainte-Justine
06-CUSM
06-CIUSSS Est-de-l'Île-de-Montréal
06-CIUSSS Nord-de-l'Île-de-Montréal
06-CIUSSS Ouest-de-l'Île-de-Montréal
07-CISSS Outaouais
08-CISSS Abitibi-Témiscamingue
09-CISSS Côte-Nord
11-CISSS Gaspésie
12-CISSS Chaudières-Appalaches
13-CISSS Laval
14-CISSS Lanaudière
15-CISSS Laurentides
16-CISSS Montérégie-Centre
16-CISSS Montérégie-Est
16-CISSS Montérégie-Ouest

Liste des établissements non-représentés :

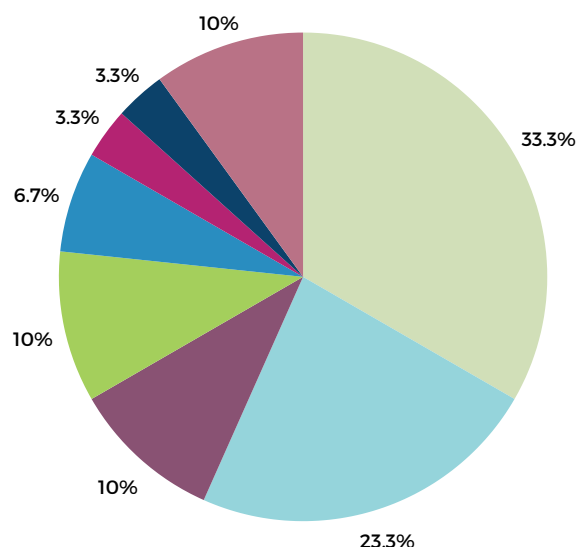
09-CLSC Naskapi
10-Nord-du-Québec - CRSSS de la Baie-James
11-CISSS des Îles
17-RRSSS du Nunavik
17-Centre de santé Inuulitsvik
17-Centre de santé Tulattavik de l'Ungava
18-Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie James

Profil des répondants

La majorité ont répondu à titre d'employés d'un bureau.

- Conseillère cadre : 10
- APPR : 7
- Usager/patient partenaire : 3
- Chef de service : 3
- Coordonnatrice : 2
- Adjointe au directeur : 1
- Psychologue : 1
- Autre : 3

Total : 30 répondants



Noms du ou des services qui soutiennent et promeuvent le partenariat avec les patient(e)s, les proches et les usager(-ère)s

Presque tous les bureaux ont un nom différent, par exemple :

- Bureau de partenariat de soins et services (3)
- Bureau collaboration et partenariat patient
- Bureau de l'engagement du partenariat avec les usagers et les proches
- Bureau de partenariat avec les usagers
- Bureau du Partenariat Patients-Familles-Soignants
- Bureau de partenariat et de l'expérience usager
- Bureau du partenariat avec l'utilisateur et de l'éthique
- Service éthique et participation des usagers
- Service expérience usager et soins spirituels

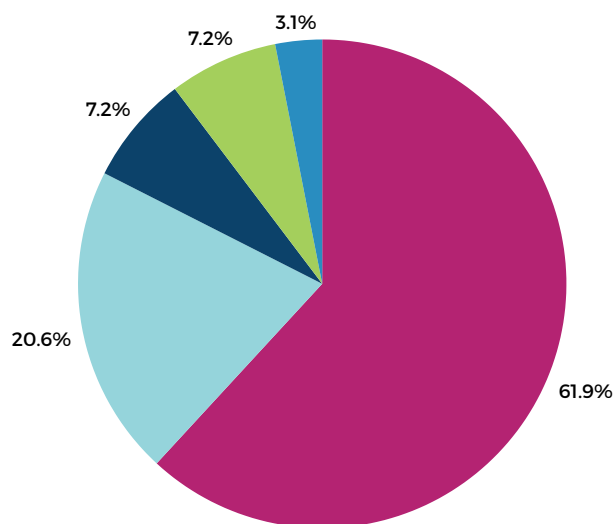
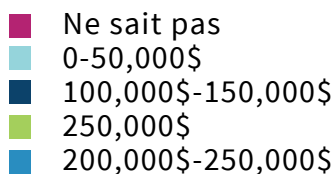
Et + ...

Nombre d'années depuis que la structure ou bureau des répondants est opérationnelle

La majorité des structures sont en marche depuis :



Budget annuel des bureaux



Sources de financement des bureaux ou structures

- Viennent principalement de budget globaux (**77%**) ;
- Le financement ponctuel pour projets spécifiques est également utilisé (**17%**) ;
- Certains s'appuient également sur des dons philanthropiques (**10%**) ;
- Les contrats de services sont minoritaires (**3%**) ;
- Une équipe a obtenu une bourse liée à un prix.

Profil des personnes travaillant dans l'équipe chargée du partenariat

Le nombre d'ETC dans les équipes varie entre 1 et 7.



20%



20%



10%



20%

Les ETC sont variables, entre 1-4, la majorité à 1 ETC (23%), certains se partagent les tâches avec des responsabilités dans d'autres services

Nombre d'utilisateur(-ère)s partenaires faisant partie des banques d'utilisateur(-ère)s des établissements

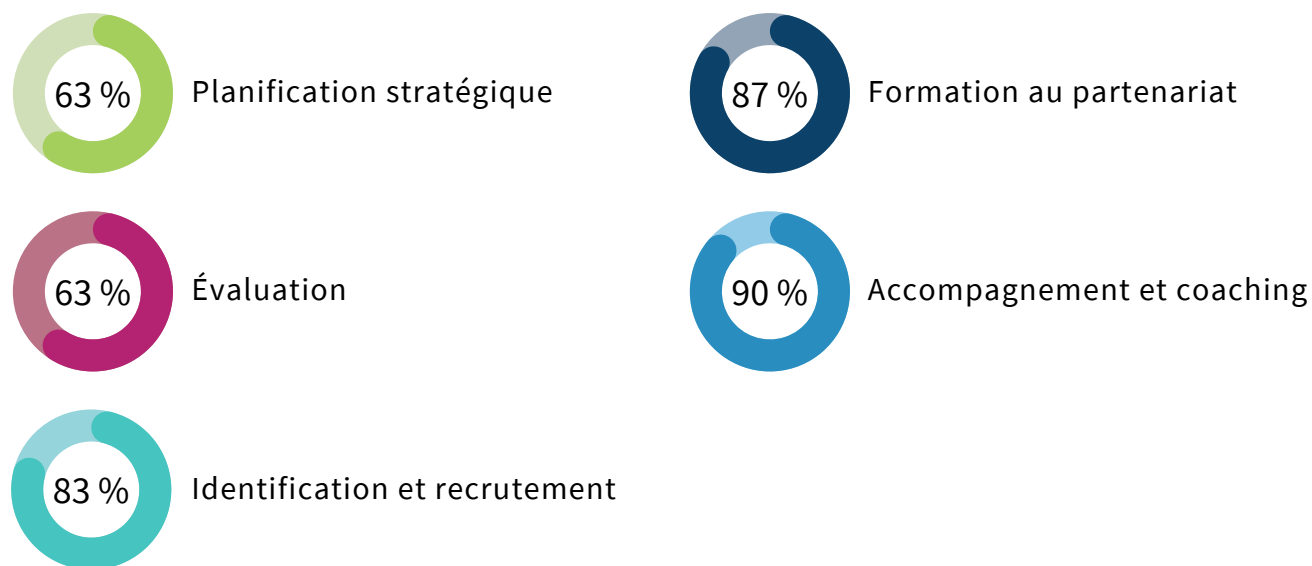
- Nombre d'utilisateurs dans les banques : **entre 7 et 175**
- Nombre total d'utilisateurs : **1721**

Nombre d'utilisateur(-ère)s partenaires actifs dans des projets

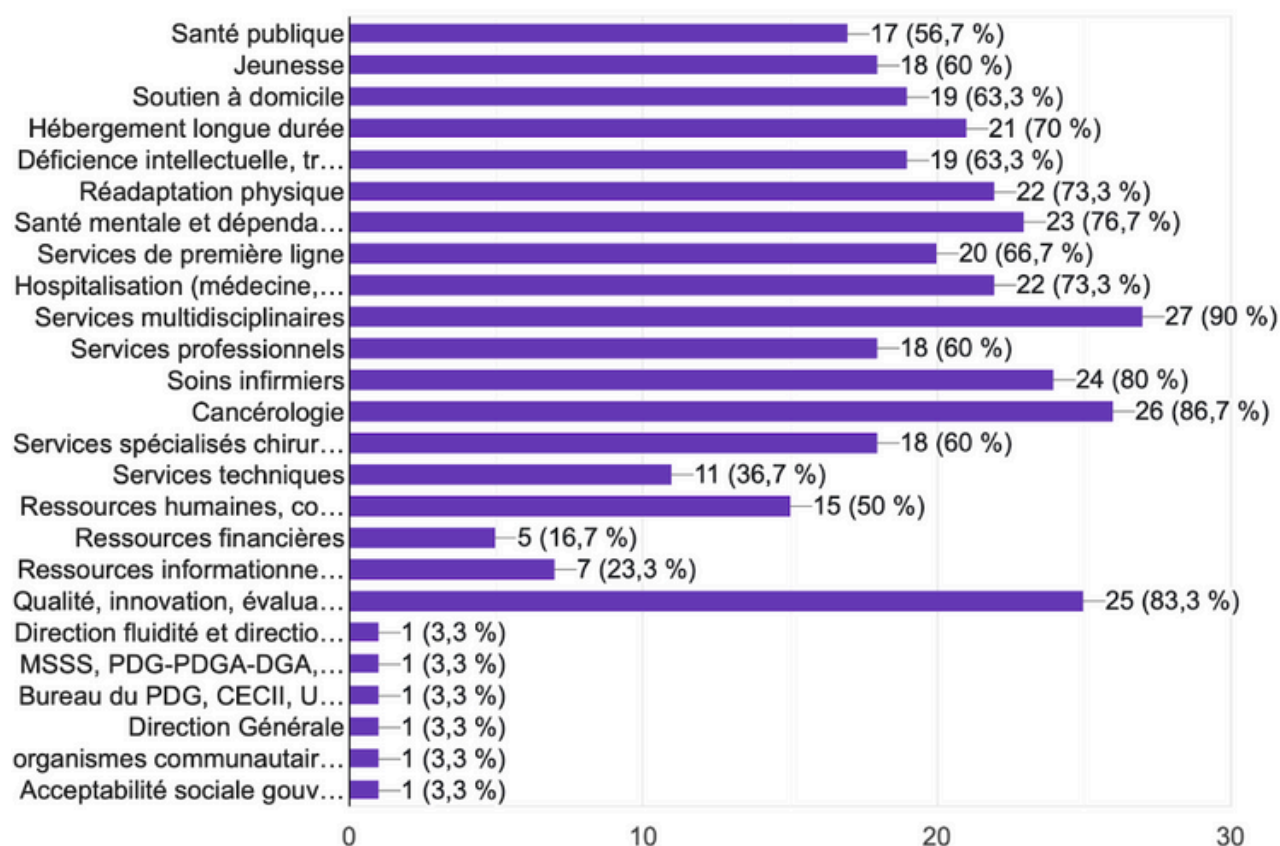
- Nombre d'utilisateurs actifs dans des projets : **entre 6 et 85**
- Nombre total d'utilisateurs actifs : **892**

Principaux mandats et activités

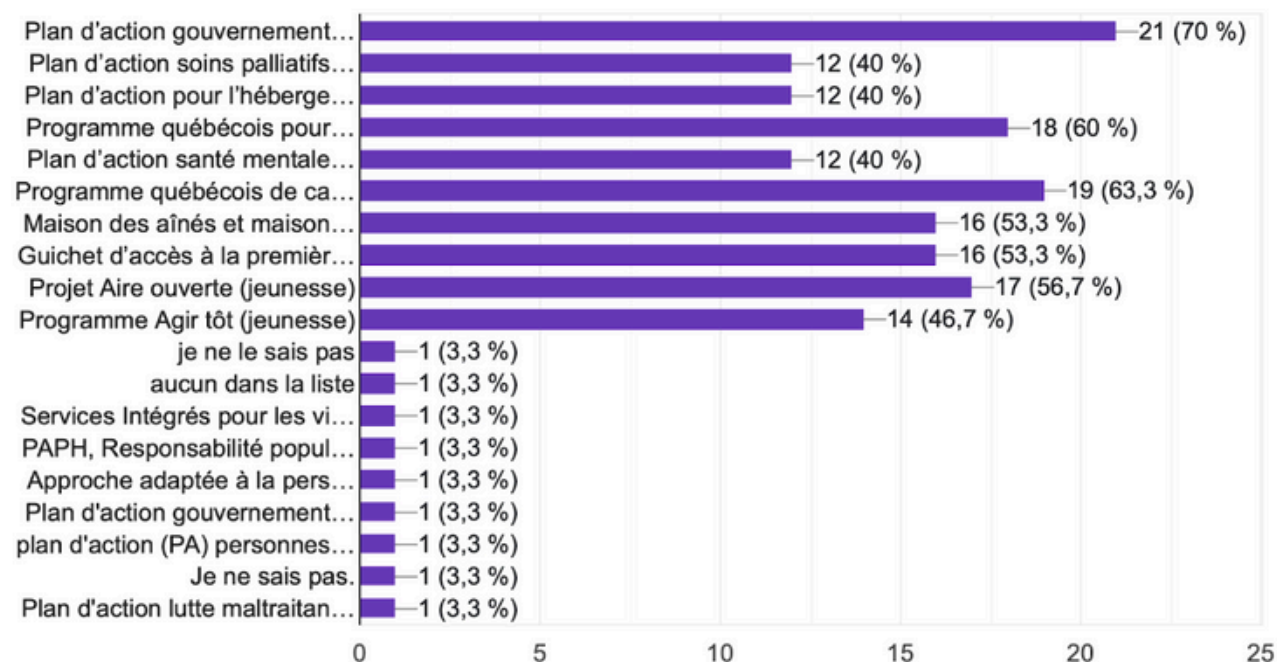
Activités principales



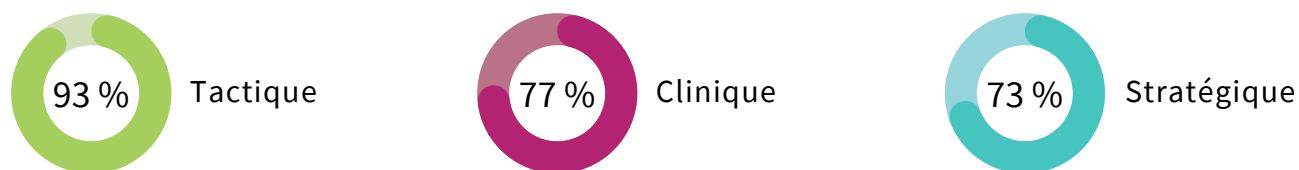
Secteurs avec lesquels les répondants ont collaboré dans leur établissement



Plans ou domaines avec lesquels le service des répondants est impliqué



Niveaux d'implication des patient(e)s, proches et usager(-ère)s partenaires



Activités de partenariat réalisées par le service des répondants

Types d'activités de partenariat

- Répondre à des questions sur l'Agrément (80%)
- Identification (77%) et recrutement de patients partenaires (93%)
- Formation des patients (83%), professionnels (83%) et gestionnaires (83%)
- Coaching des usagers (83%)
- Accompagnement d'équipe (90%)
- Comités d'amélioration (57%)

Votre service/bureau a-t-il été approché par une ou plusieurs directions du MSSS pour partager votre expérience dans le domaine du partenariat ? Si oui, veuillez décrire ce que vous avez partagé en moins de 150 mots

Lien des services/bureaux avec les directions du MSSS :

- Expérience usager
 - Mise en place d'un sondage provincial
- Regroupement des coordonnatrices en proche aidance et Direction cancérologie
 - Intérêt envers processus/outils partenariat de soins
- Dossier santé numérique
- Mesure 48 sur la politique des proches aidants
- Soutien au recrutement pour des consultations ponctuelles au MSSS
- Soutien à des projets régionaux menés par le MSSS
- Soutien en lien avec Aire Ouverte
- Projet pilote de sondage provincial
- Transition
 - Pont vers la maison et une plateforme web
 - Faisons équipe contre le cancer et appréciation de l'expérience patient en santé physique

Collaborez-vous avec le comité des usagers de votre institution sur des activités de partenariat avec les patient(e)s, proches aidants, usager(-ère)s partenaires ? Si oui, décrivez en moins de 150 mots une collaboration type.

De façon très limitée. Nos collaborations sont ponctuelles et positives.	Oui, recrutement d'usagers partenaires et évaluation expérience usager.
À l'occasion, il y a des patients partenaires qui ont un double rôles avec le comité des usagers, lors de l'organisation de la semaine de la sécurité des usagers ou lors de projet en commun	Non, à développer cette année.
Offre de service partagée concernant l'avis sur documentation.	Offre de service partagée concernant l'avis sur documentation.
Oui, dans la mesure 48, peut-être plus, je ne sais pas.	Un membre du CUCi siège sur le comité expérience usager (comité où on déploie le partenariat) ma directrice assiste à tous les rencontres du CUCI
Oui, dans le plan de pérennité nous avons établi nos mécanismes de collaboration avec le CUCI. Nous faisons la tournée des directions pour expliquer nos rôles distinctifs et complémentaires. Nous souhaitons organiser des rencontres annuelles animées conjointement. Nous collaborons étroitement avec la coordination de la proche aideance notamment dans le cadre de la Mesure 48.	Accompagnement et collaborations auprès des différentes structures des comités des usagers ou de résidents pour l'actualisation de leur mandat. Soutien aux directions pour consulter ou travailler avec des comités CU/CR
Très rarement. Nous avons entre autres collaborer à un projet d'aménagement de salle famille pour les unités de soins intensifs.	Comme le poste attitré au programme est dans sa première année, ça fait partie du plan de travail mais ça n'a pas encore été actualisé.
Pas de façon formelle.	On tente d'impliquer les 3 types de partenariats dans notre approche. Nous sommes à travailler cette structure afin qu'elle fasse partie de notre approche.
Oui à l'occasion.	Oui, très impliqué pour l'ensemble des travaux et étroite collaboration avec le comité des usagers.

Oui, on collabore ensemble pour recueillir la voix des usagers à l'aide du sondage annuel mais aussi des recommandations émises par chaque comité des usagers. Il y a également une coordonnatrice de la proche aidance qui travaille en collaboration avec nous puisqu'elle fait partie d'autre direction distincte à la DQEPE

Des membres du CU sont impliqués dans la révision des protocoles et processus de l'organisation.

Oui. Consultation avec les comités des résidents pour des projets d'amélioration dans les centre d'hébergement; exemple : Amélioration autour de l'activité de repas. Collaboration avec le CUCI pour certains projets stratégiques, exemple : projet d'agrandissement ou de construction..

Projet local de la mesure 48 entériné par le CUCI.

Nous organisons des réunions avec le comité des usagers pour discuter des connaissances sur l'expérience et les besoins des patients recueillies à partir de sondages, de commentaires, de conversations et de récits de patients. Lors du recrutement de partenaires patients, j'évalue s'ils seraient mieux adaptés au comité des usagers. Si tel est le cas, je peux les y référer en conséquence.

Collaboration avec la conseillère cadre en soutien au CU et CR, ces comités peuvent être informés des opportunités de participation au besoin.

Certains mandats impliquent autant des membres des CU que des UR. Les deux entités connaissent leur apport et complémentarité (notion incluse dans la formation des UR). Un guide sur le choix des parties prenantes lors de mandats a été conçu avec trois UR et trois membres des CU pour favoriser la compréhension des rôles de chacun.

Oui, le partenariat patient se déploie au CHUM en complémentarité avec le comité des usagers et le service des bénévoles du CHUM grâce à une collaboration constructive. Aussi nous recommandons souvent aux équipes cliniques et organisationnelles d'aller chercher des membres du comité des usagers pour compléter l'expertise des des patients partenaires dans certains projets. Nous avons aussi des rencontres périodiques avec le comité des usagers pour des mises à jours sur nos activités. Les responsables du comité des usagers sont invités à la journée annuelle des patients partenaires.

Présentations des données d'expérience usager; présentation pour le grand public; développement d'outils pour promouvoir l'approche de partenariat au niveau des soins et services.

Oui, implication pour le recrutement et suivi des actions entourant le bureau de partenariat.

Principales fiertés/forces

Principale force a été que le partenariat a été promu par la haute direction qui l'encourage et le pratique également (une usagère partenaire siège au comité de direction). Les gens sur le terrain qui sont sensibilisés et formés sur le partenariat continuent à le pratiquer et impliquent le bureau partenariat pour pérenniser le tout, mais rare sont ces gens.

Je ne le sais pas.

Le partenariat est explicitement intégré dans les fondements de l'établissement et des actions structurantes en découlent (indicateurs performance, priorités stratégiques, allocation de ressources, formation de gestionnaires et d'ambassadeurs, collaboration avec comités des usagers).

Notre bureau est en pleine révision de nos outils et processus, compte tenu du fait que notre équipe s'est agrandie au cours de l'année. Cette révision se fait en partenariat avec nos usagers-ressources, qui sont grandement impliqués. En rafale : souplesse et mobilisation rapide de l'équipe, soutien de la direction générale et du notre PDG, grande implication de la DQEPE dans l'ensemble de son offre de service dans plusieurs démarches de partenariat.

Implication de longue date dans des projets d'amélioration de la qualité en oncologie
Même équipe de patients partenaires engagée.

Rendre autonome les directions dans l'approche de partenariat.

Pertinence de la mise en œuvre des initiatives de partenariat Formation continue des UPR
Indicateurs et plan d'action suivi attentivement par le comité stratégique
Sondage spécifique, complémentaire au sondage organisationnel.

L'appui de la direction. L'organisation du bureau. Les ambassadeurs qui font un excellent travail auprès de leur direction.

Une professionnelle/infirmière en pratique avancée qui participe au recrutement et qui travaille en dyade avec une patiente partenaire. Expérience sur le terrain (clinique)
Compréhension des besoins des cliniciens ou des chercheurs Compréhension des bases de la recherche Écoute des besoins des patients/familles Intérêt et bonne compréhension du partenariat patient 2 postes temps partiel dédiés au partenariat sans autre tâches connexe non lié au mandat du bureau.

Processus robuste et automatisé en partie, recrutement.

Expérience de l'APPR en partenariat, implication citoyenne et développement facilitant l'introduction d'outils - Structure de l'offre et des outils simple et en séquence - Offre de service claire et bien cadrée permettant la création rapide d'un sens commun face à l'implication des usagers - Capacité à modéliser et synthétiser qui se reflète dans l'offre, les services et les outils

Équipe en cours de restructuration, donc difficile à identifier pour le moment.

Principales forces se situent à la sensibilisation de l'approche usager partenaire: soutien à la préparation et à la définition des besoins à l'intégration des usagers partenaires; l'enseignement des rôles pour chaque acteurs; sensibilisation des types d'engagement au continuum de partenariat; développement d'outils fonctionnels aux critères de fonctionnement pour les activités de notre service; outils d'informations, de sensibilisation, de formation; accompagnement personnalisé des directions, publications ponctuelles dans l'organisation, travaux sur le recrutement.

On encourage un type d'implication varié allant de la consultation au co-construction étant conscient qu'il y a de la place pour tous tant qu'il aie le désir de s'impliquer, donc nous faisons preuve de flexibilité -présence sur le terrain -Étroite collaboration avec le comité des usagers.

Le soutien des divers directions. La volonté de redonner à l'ICM des patients partenaires suite à leurs satisfactions vis-à-vis les soins qu'ils ont reçu. L'ICM est une organisation au dimension humaine qui facilite parfois la collaboration.

Le soutien par plusieurs conseillères qui soutiennent aussi l'Agrément, cela donne la possibilités de faire des liens avec les secteurs et promouvoir le partenariat - Le soutien-conseil auprès des équipes qui intègrent des usagers permet que le recrutement et l'intégration se fasse avec de bonnes pratiques - La mise en place d'un site web et demande en ligne pour le soutien-conseil - Faire des communications est souvent à recommencer, mais aussi très gagnant pour faire connaître le service...

Recrutement et soutien.

Rapports d'Agrément Canada qui soulignent la présence soutenue du PSS, notamment en raison d'une « très forte implication des usagers (consultation, participation, co-construction) » • Structure de gouvernance de déploiement du PSS déjà en place (Bureau du PSS, Comité de coordination du PSS) • Expertise et stabilité du Bureau du PSS • Outils existants (guide d'intégration des usagers partenaires, Politique sur le PSS, Philosophie d'intervention clinique, dépliants, etc.) • Qualité et quantité d'usagers partenaires • Volonté de collaboration entre Bureau du PSS et les comités des usagers/résidents • Appui de la haute direction • Intégration d'usagers partenaires à l'ensemble de la structure de gouvernance du projet • Évaluation de l'implantation réalisée à l'automne 2018 • Arrimage; belle coopération entre nous les collaborateurs et les usagers partenaires, en simplicité.

L'ancien CSSS de l'Énergie qui depuis 2012 est un pilier du partenariat dans la région avec la collaboration de l'UdeM et de Marie-Pascale Pomey. Des ressources dédiées ont permis l'avancement de cette approche novatrice. À la fusion des établissements en 2015, une volonté organisationnelle avec une équipe dédiée a permis de poursuivre le déploiement en mode CIUSSS. Le fait pour la première équipe lors de la fusion, d'avoir eu comme dossiers le partenariat, l'EXPU et l'agrément, a facilité le déploiement particulièrement dans certaines directions cliniques. La participation à des projets de recherche, l'approche personnalisée avec les UR, la promotion de l'importance d'impliquer des UR pour l'amélioration des services et l'arrimage avec les différentes approches de participation dans l'établissement (proche-aidance, participation citoyenne) a favorisé le développement de des pratiques de participation.

Notre principale force est d'avoir instauré dès le début du programme, une structure de fonctionnement solide agile qui permet de s'adapter continuellement aux changements organisationnels/structurels. Le développement d'outils adaptable pour soutenir le recrutement et à l'accompagnement des patients partenaires et des équipes constitue une force pour notre programme.

Être près du terrain; Avoir une tribune au Comité Vigilance et qualité du CA s'engager auprès des soignants; être disponible pour accompagner les équipes être près de nos usagers partenaires: suivis réguliers, Comité consultatif du BEEPP mis à contribution régulièrement; Avoir un cadre de référence sur l'approche de partenariat court et adapté au visage de notre établissement; Avoir un plan d'action sur le déploiement de l'approche de partenariat qui mobilise plusieurs directions.

Nous nous efforçons de travailler avec une large gamme d'expériences et de groupes démographiques. Nous cherchons à rendre possible le partenariat avec des patients qui, pour une raison quelconque (disponibilité, intérêts, etc.), ne correspondent pas bien à un comité. L'un de nos principaux atouts réside dans notre approche flexible de partenariat et d'engagement des patients. Au-delà de la participation aux comités d'amélioration de la qualité, nous facilitons diverses formes de collaboration, notamment des "focus groups," la collecte de récits de patients et le partage de ces informations avec les professionnels de la santé pour approfondir leur compréhension des besoins des patients. De plus, nous contactons activement les patients ayant donné leur avis dans les sondages et ayant donné leur consentement pour un suivi. De plus, nous avons mis en place un Groupe Aviseur Patients composé de sept patients partenaires. Des équipes impliquées dans divers projets d'amélioration de la qualité consultent ce groupe pour obtenir des informations sur les expériences des patients dans différents domaines et recueillir des retours précieux sur leurs initiatives.

L'adhésion et le soutien au niveau stratégique; - La collaboration des gestionnaires cliniques; - la présence de documents structurants (politique, procédure); - La valorisation à l'échelle organisationnelle des projets ayant impliqués des usagers ou proches partenaires; - une ressource dédiée au déploiement du partenariat; -La mobilisation des intervenants sur le terrain pour le recrutement des usagers partenaires; -La collaboration de l'équipe du bureau de projet organisationnel; - L'engagement des usagers partenaires recrutés.

Nous n'avons pas déployé cette structure, elle était déjà en place à notre arrivée en poste. Toutefois, nous sommes à revoir la structure de notre bureau de partenariat.

Implication des usagers partenaires dans différents projets (accompagnement et formation des UP et des équipes).

Bonification de l'expérience des patients/usagers et des membres de la famille. Augmentation de la satisfaction des patients/usagers. Amélioration de la sécurité, de la qualité et de l'efficacité.

Proximité avec les intervenants, structure de la méthodologie d'implication, formation des usagers-ressources développée (co-crédation) avec autres centres de la région.

Mise en œuvre des espaces partenaires thématiques des directions programmes.

Le coaching personnalisé auprès des gestionnaires dans la définition du rôle des usagers partenaires, les critères de recrutement, l'intégration, le suivi des usagers dans les projets, et la rétroaction des gestionnaires et usagers partenaires.

Principaux défis/enjeux

Ressources limitées, dans une équipe « isolée ». J'ai été engagée en octobre 2022 pour le mandat partenariat. Seulement, je suis la seule ressource qui doit à la fois assumer l'opérationnel (soutien au recrutement, accompagnement, coaching) et le structurel (développement du bureau, communication, offre de formation, etc.) C'est un grand obstacle alors que de nombreux services nécessitent d'être sensibilisés. Donc, peu de moyen d'influence aussi.	La diversité de l'équipe d'UPR demeure une préoccupation constante car il importe que les voix des usagers sont celles de l'ensemble des clientèles visées. La pression provinciale d'implication d'UPR dans les niveaux stratégiques demeure une préoccupation importante puisque l'influence réelle des UPR au niveau du CA ou du comité de direction n'est pas toujours représentative de la réelle valeur ajoutée en matière de partenariat. L'attente d'orientation quant au statut légal des UPR par la TMQ devient de plus en plus important.
Le changement apporte toujours de la méfiance. La communication avec tous les intervenants. le recrutement d'usagers partenaires.	
Je ne le sais pas.	
Contexte chaotique depuis 7 ans (réforme, COVID, rareté main-d'oeuvre, grève). Absence de plan d'action MSSS et absence de structure formelle de mise en commun. À l'interne, les gens éprouvent encore des difficultés à relier le partenariat à nos résultats de performance.	Le niveau d'engagement des usagers partenaires dans les différents projets/comités demeure souvent méconnu • Méconnaissance du PSS au niveau des intervenants et de la population, difficile de rejoindre le terrain • Évaluer les effets du PSS sur la santé et la sécurité des usagers est ardu • Échéanciers serrés, rapidité du système, objectifs de performance qui peuvent nuire à l'actualisation du PSS, tant dans l'intervention que sur des comités • Volet populationnel peu adressé pour le moment • Repérage des usagers auprès de certaines clientèles ou dans certains secteurs est difficile (Ex DPJ) • Difficile de rejoindre et former les médecins. • Résistance au changement des intervenants/professionnels • Résistance au changement des usagers /proches
Le temps, le manque de compréhension des équipes du rôles des patients partenaires, le manque de compréhension du recrutement des patients partenaires par les équipes.	
Manque de capacité pour le nombre de demandes reçues, mobilisation complexe des équipes dans l'identification d'usagers-ressources et dans le suivi de projet (plusieurs demandes de dernières minutes), roulement de personnel considérable, écart de temps à rattraper suivant le départ de ressources (maternité, départ) dans le déploiement des activités du bureau de partenariat.	Suivis pendant le déroulement des collaborations. Nous perdons de vue les PP.
	Je suis la seule donc j'ai peur que si je quitte, on perd l'intérêt des usagers et je ne serai pas remplacée. La pénurie et le roulement du personnel.

Ressources limitées, dans une équipe « isolée ». J'ai été engagée en octobre 2022 pour le mandat partenariat. Seulement, je suis la seule ressource qui doit à la fois assumer l'opérationnel (soutien au recrutement, accompagnement, coaching) et le structurel (développement du bureau, communication, offre de formation, etc.) C'est un grand obstacle alors que de nombreux services nécessitent d'être sensibilisés. Donc, peu de moyen d'influence aussi.

Principaux défis ou obstacles: le recrutement de participants; la gestion d'une « banque » et le suivi des mandats; la surutilisation d'usagers partenaires ; la complexité de la démarche pour attester la participation (lourdeur de la démarche) et l'évitement qui devient « hors-circuit d'attestation »; les enjeux relatifs aux autres participations en partenariat sans que les statuts s'entremêlent (citoyen, CU/CR, pair aidant); l'animation aux rencontres pour solliciter une participation efficiente, le manque de temps à tout.

Manque de capacité financière des directions
- Perception à ajuster sur l'apport de la DQEPE Vs le travail à mener par la direction/l'équipe projet - Pratique de partenariat (clinique) à développer chez certains intervenants amène un besoin de sensibilisation au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance - Peu de bons coups à faire rayonner pour l'instant, donc perception de lourdeur et valeur ajoutée encore à démontrer - Historiquement peu de suivi fait auprès des usagers-ressource, donc démobilisation de plusieurs atouts - Service en déploiement, donc difficile de tirer un portrait juste et de bien évaluer la charge et la capacité réelle de l'organisation.

La diversité de l'équipe d'UPR demeure une préoccupation constante car il importe que les voix des usagers sont celles de l'ensemble des clientèles visées. La pression provinciale d'implication d'UPR dans les niveaux stratégiques demeure une préoccupation importante puisque l'influence réelle des UPR au niveau du CA ou du comité de direction n'est pas toujours représentative de la réelle valeur ajoutée en matière de partenariat. L'attente d'orientation quant au statut légal des UPR par la TMQ devient de plus en plus important.

Nous devons améliorer les méthodologies pour faciliter la collecte et analyse des données.

Recrutement de profils très précis d'UR pour des mandats circonscrits, difficultés de rejoindre des services qui ne veulent pas impliquer des UR ou qui veulent le faire de façon autonome, amener les équipes à impliquer les UR dès le début d'un projet ou mandat, implication au volet stratégique, défi d'assurer le suivi auprès de l'UR et du demandeur des bonnes pratiques de rétroaction en cours de mandats, défi d'assurer le maintien des bonnes pratiques dans une approche décentralisée pour certains secteurs, défi d'offrir une reconnaissance adaptée aux besoins des UR, défi de donner des mandats à certains UR en fonction de leurs intérêts et profils et de maintenir leur motivation. Défis de maintenir intérêt des UR en fonction des expériences variées, roulement des disponibilités des UR en fonction de leur état de santé et de leurs heures de travail.

Implication des usagers partenaires à un niveau plus stratégique v.s intérêt des usagers partenaires.

La pandémie a été très difficile pour l'implantation du partenariat, nous avons perdus des acquis et devons reprendre - Les communications dans un CISSS qui couvre une grande région, plusieurs missions et avec 15 000 employés. Nous devons encore travailler sur des connaissances de base. - La mouvance des employés. Les communications sont souvent à reprendre. - Difficile de s'assurer de l'expérience de l'utilisateur suite à son intégration, ou au respect des bonnes pratiques par l'équipe qui accueille. - La finalisation des projets est souvent difficile pour les usagers (parfois fin abrupte, peu d'informations sur les résultats du projet, etc.) - Recruter de nouveaux usagers partenaires dans les programmes cliniques. Activer et soutenir un recrutement sur le terrain est souvent un défi.

La diversité de l'équipe d'UPR demeure une préoccupation constante car il importe que les voix des usagers soient celles de l'ensemble des clientèles visées. La pression provinciale d'implication d'UPR dans les niveaux stratégiques demeure une préoccupation importante puisque l'influence réelle des UPR au niveau du CA ou du comité de direction n'est pas toujours représentative de la réelle valeur ajoutée en matière de partenariat. L'attente d'orientation quant au statut légal des UPR par la TMQ devient de plus en plus important.

Le CISSS n'a pas de structure formelle de partenariat ça demande au gestionnaire en oncologie beaucoup d'investissement en temps toutefois pratique extrêmement efficace.

La Mobilisation des acteurs des secteurs de la santé physique; -Le maintien d'une banque d'utilisateurs partenaires qui répond aux besoins des différents secteurs d'activités; -Les ressources insuffisantes pour la mise en œuvre du partenariat; -Les limites des modalités de reconnaissance de l'apport des utilisateurs partenaires (absence de rémunération); La rotation du personnel (il faut constamment reprendre les efforts de promotion/sensibilisation/formation).

Stabilité de l'équipe, beaucoup de mouvance et chaise de l'APPR vacante pendant plusieurs mois. Établir un système de suivi avec les utilisateurs partenaires impliqués et les directions sollicitant les utilisateurs partenaires.

Ressources limitées. Promotion auprès des équipes dans un contexte de transformation du CHUM Résistance de certains professionnels. Confusion/incompréhension du rôle de patient partenaire L'évaluation de l'impact de la participation des patients partenaires.

Le manque de disponibilité de certaines parties prenantes; le manque de moyens alloués à la promotion de l'approche le manque d'engagement de certains si l'approche est moins endossée, moins dans les valeurs ou culture du chef de service; la collaboration avec les médecins (manque de temps).

Recrutement et soutien aux équipes et UP qui requiert beaucoup de temps ressource.

Avancer le projet sans budget et sans ressources à temps plein.

Réduction des ressources après la pandémie et roulement de personnel qui ont conduit à une restructuration et révision des plans d'action.

Recrutement de nouveaux patients partenaires. Garder le programme actif et vivant, puisqu'il n'y a aucun employé temps complet qui est dédié au programme.

Bris de service.

Recrutement, ressources allouées alors que ce dossier devrait prendre de plus en plus d'importance.

Mettre en œuvre des partenariats dans notre institution implique une quantité importante de travail administratif, notamment la coordination des réunions, l'envoi de documents de recrutement et la fourniture aux partenaires patients de cartes d'identité, de bons de stationnement et d'adresses e-mail institutionnelles. Un soutien administratif supplémentaire faciliterait grandement ces efforts. Malgré les bonnes intentions de tous les membres du projet, les partenaires patients peuvent parfois se sentir incertains quant à leur rôle ou être perçus comme des "tokens", notamment dans les comités influencés principalement par les réglementations ou lorsque leurs perspectives semblent moins impactantes. Cela souligne l'importance d'offrir des moyens diversifiés aux patients pour s'engager dans les partenariats et de former des professionnels de la santé aux meilleures pratiques pour travailler avec les partenaires partenaires.

Autres commentaires ou suggestions

Précisions quant à l'implication au niveau stratégique des UPR : instances stratégiques de type : comité stratégique de partenariat, comité stratégique gestion intégrée des risques etc.. Précisions quant à l'implication au niveau opérationnel : co-animation de formations, accueil de nouveaux usagers, etc.

Comme patient partenaire, je connais peu de choses sur ce que fais le CHUM.

Souhait d'une continuité significative pour que soit comblé le poste du responsable du Cadre de référence au MSSS. En souhaitant le tout conforme, merci!

J'ai la curiosité de savoir où en est le MSSS avec la révision du cadre de réf de 2018 en cours de révision... il y a-t-il une date estimée qu'il voit le jour ?

J'ai la curiosité de savoir où en est le MSSS avec la révision du cadre de réf de 2018 en cours de révision... il y a-t-il une date estimée qu'il voit le jour ?

Des gains importants à souligner à savoir une culture organisationnelle bien établie en matière de partenariat patient.

Il aurait été bien d'avoir une uniformité dans nos structures et nos procédures avec nos bureaux de partenariats de soins. Avoir des lignes directrices précises à jour comme un plan d'action gouvernemental en approche de partenariat. Le cadre de référence en approche de partenariat date de 2018.

Le service est en reconstruction depuis 4 mois suite à un bris de service d'environ 1 an. Les espaces partenaires en oncologie et en santé mentale sont demeurées actives pendant cette période. Merci!

Dans les 7-8 dernières années, au niveau provincial, on a surtout entendu parlé du partenariat sous l'angle du "quoi/comment" (recrutement, rémunération, etc.). Ça nous a permis de développer des compétences/capacité. Selon moi, dans les prochaines années, on aurait avantage à parler du "pourquoi" pour être meilleur à démontrer les effets... et ainsi relier le partenariat aux priorités du plan santé.

Concernant le partenariat : L'offre de service a débuté en 2018, mais le poste dédié en 2023. Commentaire technique concernant le formulaire: certaines questions sont identifiées obligatoires mais ne s'appliquent pas. Certains choix de réponse (ou regroupement d'éléments dans un choix) ne permettent pas d'exprimer clairement la réalité dans notre organisation. Par exemple, nous ne faisons pas le repérage et le recrutement, mais nous accompagnons pour ce faire, et la différence me semble importante alors qu'elle ne fait pas partie des choix de réponse.

La communauté de pratiques est une ressource précieuse: les échanges sur les expériences des autres établissements nous aident à développer de nouvelles idées dans le nôtre. Cependant, les travaux faits par chacun devraient être mis à la disposition de tous dans un répertoire. Nous avons intérêt à partager davantage les outils (cadres de référence, recrutement, capsules, formations, etc.) ainsi qu'à se communiquer les instances (Unité de soutien, etc.) qui impliquent les usagers.

Le partenariat patient est la voie de l'avenir.

Annexe 4

Portrait de 2019



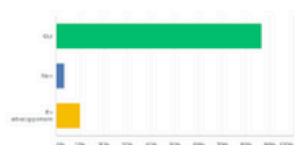
Un bureau du partenariat soutient l'approche de partenariat.



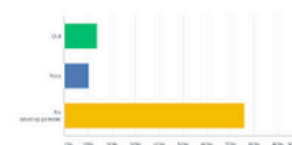
Des outils de soutien à la pratique professionnelle permettent de favoriser le partenariat avec l'utilisateur-partenaire.



Un processus de traitement des demandes est formalisé



Des usagers-ressources participent à des projets porteurs, à des comités, etc.



Des stratégies de recrutement sont mises en place Internet, réseaux sociaux, dépliants, affiches, etc.



Des indicateurs sont utilisés pour mesurer le partenariat

Communauté de pratique de l'expérience et du partenariat de soins, enquête sur le déploiement du partenariat dans les établissements du Québec, 2019.