

# Guide d'intégration des usagers dans l'amélioration des soins et services

Préparé par la Direction de la qualité,  
de l'évaluation, de la performance et de l'éthique  
15 mai 2023



Guide d'intégration des usagers dans l'amélioration des soins et services est une production du Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches (CISSS de Chaudière-Appalaches) :

363, route Cameron  
Sainte-Marie (Québec) G6E 3E2  
Téléphone : 418 386-3363

Le présent document est disponible sur le site Internet du CISSS de Chaudière-Appalaches à l'adresse suivante : [www.cisss-ca.gouv.qc.ca](http://www.cisss-ca.gouv.qc.ca).

Lorsque le contexte l'exige, le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Toute reproduction partielle de ce document est autorisée et conditionnelle à la mention de la source.

Ce guide est une révision du Guide d'accompagnement au recrutement et à l'intégration des usagers-collaborateurs en amélioration.



# Remerciements

**Les personnes ci-dessous ont participé à la révision de ce document :**

**Auteure :**

Patricia Métivier, conseillère en soutien à la performance et à l'amélioration continue, DQEPE

**Collaborateurs :**

Marianne Amar, conseillère en soutien à la performance et à l'amélioration continue, DQEPE

Pascale Rochon-Lalonde, conseillère en soutien à la performance et à l'amélioration continue, DQEPE

Claude Verreault, usager-collaborateur

**Mise en page et révision :**

Martine Côté, agente administrative, DQEPE

Valérie Morin, agente administrative, DQEPE

**Sous la direction de :**

Annie Germain, chef du service soutien à la performance et l'amélioration continue, DQEPE



# Table des matières

Introduction .....	1
Quoi savoir avant de débiter : Rôles et responsabilités de tous .....	3
Se mettre en action : Le processus de recrutement et d'intégration .....	4
Étape transversale au processus : Mobiliser l'équipe .....	7
Première étape : Identifier le besoin de participation .....	8
Deuxième étape : Établir le profil d'utilisateur à rechercher .....	9
Troisième étape : Recruter le(s) utilisateur(s).....	11
3.1 Stratégies de recrutement .....	11
Quatrième étape : Valider le profil et la participation.....	12
4.1 Validation auprès de l'utilisateur .....	12
4.2 Inscription au BPEU d'un utilisateur-collaborateur .....	12
4.3 Entrevues de sélection dans des contextes précis .....	12
Cinquième étape : Préparer l'utilisateur à la participation .....	13
5.1 Séance d'information sur le partenariat par le BPEU .....	13
5.2 Entente sur la participation .....	13
5.3 Engagement à la confidentialité.....	13
5.4 Séance d'information sur l'activité ou projet spécifique .....	14
5.5 Remboursement des frais de déplacement de l'utilisateur.....	14
Sixième étape : Intégrer et soutenir la participation .....	15
6.1 Les bonnes pratiques pour bien intégrer et soutenir l'utilisateur .....	15
6.2 Utiliser la perspective de l'utilisateur dans les travaux .....	16
Conclusion .....	17
Références.....	19
Annexe A – Canevas pour entrevue .....	21
Annexe B – Modèle d'ordre du jour pour rencontre préparatoire .....	23
Annexe C – Entente sur la participation.....	25
Annexe D – Formulaire d'engagement à la confidentialité.....	27
Annexe E – Dimensions de l'expérience-utilisateur.....	29

## Table des tableaux

Tableau 1 – Les rôles et responsabilités dans le partenariat.....	3
Tableau 2 – Usager-collaborateur ou représentant d'une instance .....	4
Tableau 3 – Éléments à considérer pour mobiliser une équipe-projet.....	7
Tableau 4 – Canevas pour le contexte de participation et le profil de l'utilisateur .....	10
Tableau 5 – Éléments de base pour informer sur un projet spécifique .....	14
Tableau 6 – Les bonnes pratiques pour intégrer et soutenir.....	15

## Table des figures

Figure 1 – Les types de participation dans l'amélioration continue.....	1
Figure 2 – Activités et services-conseils du BPEU.....	2
Figure 3 – Processus de recrutement et d'intégration.....	5
Figure 4 – Les coresponsabilités dans le recrutement et l'intégration des usagers .....	6
Figure 5 – Liste de questions pour soutenir la réflexion.....	8
Figure 6 – Nombre de collaborateurs à envisager .....	8
Figure 7 – Pistes de réflexion sur l'utilisation de la perspective de l'utilisateur.....	16



# Introduction

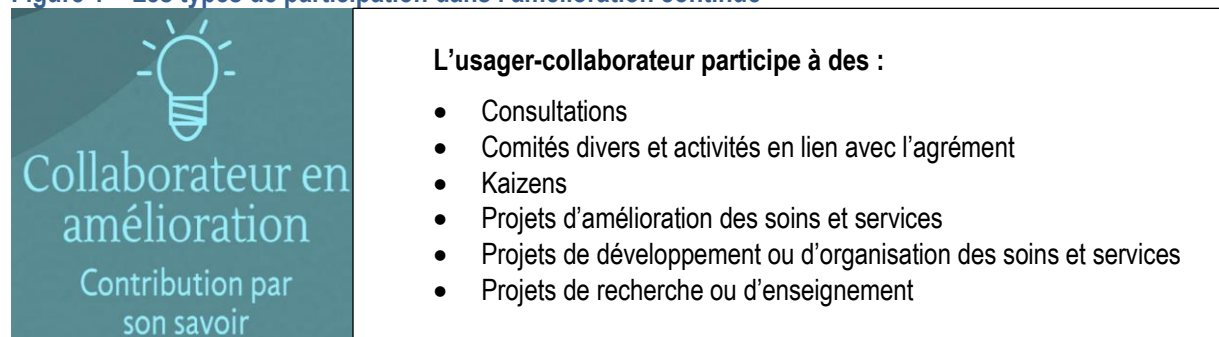
Le Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Chaudière-Appalaches a à cœur de développer un partenariat significatif avec ses usagers et leurs proches.

Un des axes permettant de développer ce partenariat est celui de **l'usager ou proche collaborateur en amélioration** (usager-collaborateur)<sup>1</sup>. Cet axe a pour but de permettre à des usagers et des proches de s'impliquer de façon active dans l'amélioration continue des soins et services. Cela se définit spécifiquement par l'implication d'usagers ou de proches détenant un **savoir spécifique, soit** le vécu des soins et services ou de la vie avec une maladie ou condition, dans des activités reliées à de l'organisation, du développement ou de l'amélioration des soins et services (amélioration continue<sup>2</sup>).

L'implication de ces usagers et proches permet à l'établissement d'améliorer les soins et services offerts afin de répondre aux besoins réels de la population de la région de la Chaudière-Appalaches. Pour avoir davantage d'information sur le partenariat-usager, vous pouvez consulter le site web dédié :

<https://www.ciessca.com/extranet/medecins-partenaires-et-professionnels/bureau-du-partenariat-et-de-l'experience-usager>

Figure 1 – Les types de participation dans l'amélioration continue



**L'usager-collaborateur participe à des :**

- Consultations
- Comités divers et activités en lien avec l'agrément
- Kaizens
- Projets d'amélioration des soins et services
- Projets de développement ou d'organisation des soins et services
- Projets de recherche ou d'enseignement

Ce guide définit les **bonnes pratiques** à utiliser lors du recrutement et de l'intégration d'un usager-collaborateur à une activité d'amélioration continue, et propose des outils. Les bonnes pratiques permettent que **le partenariat ait une valeur ajoutée, et que tous vivent une belle expérience!**

## Un service de soutien au partenariat : Bureau du partenariat et de l'expérience-usager

Le bureau du partenariat et de l'expérience-usager (BPEU) de l'équipe soutien à la performance et à l'amélioration continue (SPAC) à la Direction de la qualité, de la performance, de l'éthique (DQEPE) soutient de façon transversale le partenariat et l'expérience-usager, entre autres, avec un service de soutien pour le secteur de recrutement et d'intégration d'usagers aux activités d'amélioration continue.

Les équipes qui souhaitent intégrer un ou des usagers à une activité d'amélioration continue peuvent demander du soutien-conseil auprès du BPEU. La Figure 2 présente une synthèse de l'offre de service du BPEU. Ce service gère la base de données contenant les informations sur les usagers qui collaborent à l'amélioration continue des soins et services. Lorsqu'un usager y est inscrit, cela permet de faire le lien avec l'usager afin de lui offrir d'autres opportunités de participation ainsi que de reconnaître son implication. Cette base de données facilite donc le recrutement pour plusieurs projets, et permet aux usagers de développer leurs compétences en tant que partenaires.

<sup>1</sup> Pour alléger le texte, le terme « usager (ou proche) collaborateur en amélioration » sera résumé dans la suite de ce document par « usager-collaborateur ».

<sup>2</sup> Pour alléger le texte, la notion d'amélioration continue inclue toute activité d'organisation, développement, amélioration, etc.

**Figure 2 – Activités et services-conseils du BPEU**

Pour le secteur « usager-collaborateur en amélioration continue »
<p><b><u>Activités</u></b></p> <p>Le BPEU s'assure que les usagers-collaborateurs soient accueillis, inscrits et outillés en tant qu'usagers qui collaborent dans l'amélioration continue des soins et services. Cela peut se faire, notamment, par l'inscription dans le groupe des usagers-collaborateurs, présentation sur le partenariat et le rôle de partenaire, les offres de participation, l'entente de participation, etc.</p>
<p><b><u>Services-conseils</u></b></p> <p>Le BPEU offre des services-conseils pour les équipes qui souhaitent recruter et intégrer des usagers à des activités d'amélioration. Le demandeur demeure responsable de la démarche et s'implique dans les étapes du processus. Voici des exemples de services-conseils :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Conseiller le demandeur à bien définir son besoin et le type de participation requis de la part des usagers</li><li>• Conseiller le demandeur à bien définir le profil d'utilisateur à rechercher</li><li>• Conseiller le demandeur sur la préparation et l'implication de son équipe, selon les besoins</li><li>• Conseiller le demandeur à la planification des actions pour le recrutement des usagers</li><li>• Conseiller le demandeur sur les actions requises afin de préparer l'utilisateur à sa participation</li><li>• Conseiller le demandeur sur le maintien de l'intégration de l'utilisateur, selon le besoin (ex. : lors de situations spécifiques)</li></ul>

Pour avoir davantage d'informations sur le BPEU, vous pouvez consulter le site web dédié :

<https://www.ciassca.com/extranet/medecins-partenaires-et-professionnels/bureau-du-partenariat-et-de-l'experience-usager>

## Quoi savoir avant de débiter : Rôles et responsabilités de tous

Les usagers autant que les autres participants ont des rôles et responsabilités dans un partenariat qui vise l'amélioration des soins et services. Le Tableau 1 présente les principaux rôles et responsabilités concernant le partenariat.

Tableau 1 – Les rôles et responsabilités dans le partenariat

Usagers-collaborateurs	Intervenants et gestionnaires
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Partager ses <b>savoirs expérientiels</b>, c'est-à-dire son vécu en tant qu'usager sur les soins et services reçus au CISSS de Chaudière-Appalaches, et transmettre la perspective de l'usager tout au long du projet, par exemple :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Les <b>besoins</b> des usagers vivant des situations similaires</li> <li>○ Les <b>objectifs</b> ou résultats souhaités par les usagers en lien avec l'amélioration des soins et services</li> <li>○ Les <b>contraintes vécues</b> dans les soins ou services;</li> <li>○ Les <b>bons coups</b> et autres éléments appréciés;</li> <li>○ Les <b>priorités d'actions</b> des usagers sur l'amélioration des soins et services</li> <li>○ Les <b>résultats imprévus</b> des soins et services pour les usagers</li> </ul> </li> <li>• Participer activement aux rencontres :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Être présent et <b>contribuer de façon active</b> dans un esprit collaboratif</li> <li>○ Être proactif dans la communication de ses questions ou besoins auprès de la personne-ressource</li> </ul> </li> <li>• Travailler de façon collaborative avec les membres du projet (ex. : faire preuve d'écoute et d'une attitude constructive)</li> <li>• Selon le contexte du projet, il peut être important d'assurer la confidentialité des données ou des informations transmises lors des rencontres</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconnaître la <b>complémentarité des savoirs</b> et expertises entre les intervenants et les usagers</li> <li>• Reconnaître l'usager comme un <b>acteur à part entière</b></li> <li>• Écouter et contribuer tout en gardant à l'esprit l'importance de s'exprimer d'une manière à permettre une <b>compréhension commune</b></li> <li>• <b>Aborder l'ensemble des problématiques avec transparence</b> en présence des usagers</li> <li>• S'assurer de <b>maintenir un esprit collaboratif</b> dans le groupe afin de faciliter le partenariat entre tous (ex. : écoute, respect, attitude constructive)</li> <li>• Fournir un <b>soutien permettant aux usagers</b> de s'impliquer dans le partenariat</li> <li>• Envoyer les documents requis suffisamment à l'avance afin de permettre une préparation optimale aux rencontres</li> <li>• Si l'usager ne peut être présent, lui offrir une manière alternative de transmettre son vécu</li> </ul>

Adapté de : Néron, André et Berkese, Alexandre (2016); Gordon and Betty Moore Foundation, American institute for research; Alberta Health Services (2014); Vancouver Coastal Health (2011)

Il n'est pas toujours évident de départager le rôle d'un usager-collaborateur de celui d'un citoyen qui représente une instance (ex. : un comité d'usagers). Le Tableau 2 peut aider à mieux saisir les différences entre ces notions qui impliquent des besoins tout aussi importants, mais différents.

**Tableau 2 – Usager-collaborateur ou représentant d'une instance**

	Usager-collaborateur en amélioration	Représentant d'une instance citoyenne (des usagers, de la population)
Source de connaissance	Expérience de vie avec la maladie /condition ou expérience significative sur des soins/services : <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Participe à partir de son vécu personnel</b></li> </ul>	Droit, politiques publiques et organisations des services de santé : <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Participe comme membre délégué d'une instance</b> (ex. : un comité d'usagers)</li> </ul>
Objectif de contribution	Transmettre un vécu significatif, afin de participer à une co-construction : <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Faire partie d'une équipe-projet. Il n'y a pas de suivi à faire à une autre instance</b></li> </ul>	Représenter la population ou les usagers, et faire valoir leurs droits : <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Être le représentant délégué d'une instance. Des suivis doivent être faits à l'instance suite aux participations</b></li> </ul>

Adapté de : Néron, André et Berkesse, Alexandre (2016)

## Se mettre en action : Le processus de recrutement et d'intégration

Le processus proposé définit une série d'actions et de pratiques qui permettent d'effectuer un recrutement efficace ainsi qu'une intégration optimale d'un ou de plusieurs usagers, et ce, à partir du moment où un besoin d'obtenir la collaboration d'un usager est identifié.

Il est à noter que le **niveau de réalisation des étapes** du processus ainsi que l'utilisation des outils reliés sont à ajuster selon le contexte. Plus la participation de l'utilisateur sera importante, plus le recrutement et la préparation devront être complets (ex. : un usager qui intègre un comité pour plusieurs rencontres).

Le processus de recrutement et d'intégration est illustré dans sa globalité à la Figure 3. Les sections suivantes déclinent chacune des six grandes étapes du processus. Chaque étape est définie, aborde les bonnes pratiques à considérer et propose des outils.

Figure 3 – Processus de recrutement et d'intégration<sup>3</sup>



**Étape transversale : Mobiliser l'équipe<sup>4</sup> dans le recrutement et l'intégration de l'utilisateur**

Inspiré de : Direction Collaboration et Partenariat Patient (2015), *Guide pratique : Recrutement des patients partenaires*, Université de Montréal, Faculté de médecine

Le BPEU soutient ce processus en coresponsabilités avec les équipes. Pour tous les détails, veuillez vous référer à la Figure 4 présentée à la page suivante.

Pour faire une demande de soutien au BPEU veuillez utiliser le lien suivant : <https://www.ciassca.com/extranet/medecins-partenaires-et-professionnels/bureau-du-partenariat-et-de-l'experience-usager/demande-de-soutien-1>

Pour toute question ou pour rejoindre le BPEU veuillez écrire à l'adresse courriel suivante : [partenariat.usager.ciassca@ssss.gouv.qc.ca](mailto:partenariat.usager.ciassca@ssss.gouv.qc.ca)

<sup>3</sup> Les étapes de ce processus peuvent être adaptées au type de participation impliqué. Le processus complet s'applique surtout lors de l'intégration d'un usager à un comité ou projet impliquant plusieurs rencontres et interactions entre les acteurs.

<sup>4</sup> Le terme « équipe » s'applique au groupe qui accueillera l'utilisateur (équipe d'un projet, d'un comité, d'un kaizen, etc.).

Figure 4 – Les coresponsabilités dans le recrutement et l'intégration des usagers

Étape 1 Identifier le besoin de participation	Étape 2 Établir le profil recherché	Étape 3 Recruter l'utilisateur	Étape 4 Valider le profil et la participation	Étape 5 Préparer l'utilisateur à la participation	Étape 6 Intégrer et soutenir
<b>RESPONSABILITÉS DU DEMANDEUR DU SOUTIEN DU BPEU (gestionnaire, chargé du projet ou du comité, personne désignée)</b>					
<p>Bien définir :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Le contexte de collaboration;</li> <li>Le type de participation requis;</li> <li>Assurer la préparation de l'équipe-projet au partenariat.</li> </ul> <p>➤ <a href="#">Tableau 4, 1<sup>re</sup> partie</a></p> <p>➤ <a href="#">Tableau 3</a></p>	<p>Valider le profil de l'utilisateur à rechercher selon le contexte :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Le vécu des soins-services;</li> <li>Les habiletés personnelles.</li> </ul> <p>➤ <a href="#">Tableau 4, 2<sup>e</sup> partie</a></p>	<p>Planifier et participer aux actions de recrutement et de sélection selon le contexte :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Si le contexte demande de lancer un recrutement dans un programme clinique, <b>le demandeur fait les arrimages</b> nécessaires.</li> </ul>	<p>Validations à faire si l'utilisateur est recruté hors de la base de données du BPEU :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>S'assurer que l'utilisateur a le profil requis par le projet;</li> <li>S'assurer que l'utilisateur est d'accord pour participer au projet;</li> <li>Effectuer une sélection (si requis).</li> </ul>	<p>Soutenir la préparation de l'utilisateur au projet spécifique :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Effectuer une rencontre de préparation avec l'utilisateur et lui donner l'information requise sur le projet comme : le contexte, les objectifs, les avancements des travaux, etc.).</li> </ul>	<p>Réaliser, en utilisant les bonnes pratiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>L'intégration de l'utilisateur au projet;</li> <li>L'accompagnement de l'utilisateur tout au long de sa participation, par la personne-ressource désignée dans le comité.</li> </ul> <p>➤ <a href="#">Tableau 6</a></p>
<b>RESPONSABILITÉS DU BUREAU DU PARTENARIAT ET DE L'EXPÉRIENCE-USAGER</b>					
<p>Apporter un soutien-conseil sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Les options adaptées aux besoins du demandeur;</li> <li>Le type de participation adaptée au contexte;</li> <li>La préparation de l'équipe-projet au partenariat (peut se faire à n'importe quelle étape, selon le contexte).</li> </ul>	<p>Soutenir la réflexion sur le profil de l'utilisateur qui sera requis pour le projet.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Vérifier, dans la base de données du BPEU, la disponibilité d'un usager présentant le profil adéquat;</li> <li>Si pertinent, faire circuler l'opportunité de participation auprès des comités d'utilisateurs;</li> <li>Soutenir le demandeur pour planifier d'autres actions de recrutement et de sélection, si requis.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Selon le contexte, un entretien auprès des usagers recrutés peut être réalisé afin de bien cerner leur profil.</li> </ul> <p>Inscription de l'utilisateur :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Compiler les informations dans la base de données;</li> <li>Offrir des opportunités de participation aux usagers selon les mécanismes en place</li> </ul>	<p>Outils des utilisateurs à l'approche de partenariat :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Offrir la présentation de base sur le partenariat aux nouveaux partenaires ;</li> <li>Valider l'entente de participation auprès de l'utilisateur et du demandeur.</li> </ul>	<p>Au besoin :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Offrir du soutien-conseil à l'équipe-projet dans les bonnes pratiques d'intégration de l'utilisateur</li> <li>Faire un suivi auprès des usagers concernant leur expérience de participation</li> <li>Faire un suivi avec le demandeur concernant le déroulement de la participation</li> </ul>

À noter : Les sections du guide dédiées à chacune des étapes présentent les bonnes pratiques et outils reliés. De plus, les outils interactifs sont disponibles sur le site web dédié : [section à venir sur le site web du BPEU](#)

## Étape transversale au processus : Mobiliser l'équipe

La mobilisation de l'équipe<sup>5</sup> qui accueillera l'utilisateur est une étape qui est transversale au processus de recrutement et d'intégration. Elle peut se faire à diverses étapes du processus, selon les besoins et le contexte de chaque projet. Si le contexte le permet, une équipe peut être impliquée dès l'identification du profil d'utilisateur à rechercher, soit à l'étape 2, car cela permet à l'équipe d'être partie prenante du processus de recrutement, et par la suite de l'intégration des utilisateurs.

Par ailleurs, l'intégration d'utilisateurs peut impliquer une adaptation du travail de l'équipe. Prendre un temps pour informer et mobiliser l'équipe peut soutenir le succès de la collaboration. Le Tableau 3 résume les éléments et outils à considérer pour cette mobilisation.

**Tableau 3 – Éléments à considérer pour mobiliser une équipe-projet**

L'équipe est informée et mobilisée
<p><b>Implication de l'équipe lors du recrutement :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Si le contexte le permet, impliquer l'équipe en amont dès la réflexion sur le profil d'utilisateur à rechercher. Veuillez utiliser le <a href="#">Tableau 4</a> comme outil d'aide à la réflexion</li></ul> <p><b>Mobiliser l'équipe à intégrer les utilisateurs :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• L'équipe est avisée et préparée à l'intégration des utilisateurs. Par exemple, l'information est donnée en préalable à l'équipe sur :<ul style="list-style-type: none"><li>○ L'approche de partenariat avec les utilisateurs et leurs proches, notamment l'apport de l'utilisateur; le savoir expérientiel de la vie avec la maladie-condition et le vécu des soins et services</li><li>○ Les rôles et responsabilités de chacun dans le partenariat. Veuillez utiliser le <a href="#">Tableau 1</a></li></ul></li><li>• L'équipe est informée des comportements qui optimisent la valeur du partenariat<ul style="list-style-type: none"><li>○ Utiliser le <a href="#">Tableau 6</a> pour outiller l'équipe</li></ul></li></ul>
Une personne-ressource pour l'utilisateur est identifiée dans l'équipe
<p><b>La personne-ressource désignée pourra soutenir l'utilisateur tout au long de sa participation :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Accueil</li><li>• Contact pour les questionnements ou demandes de l'utilisateur</li><li>• Facilitateur de la participation</li><li>• Suivi et soutien continu</li></ul>

Inspiré de : Institute for Patient – and Family – Centered Care (2010); Alberta Health Services (2014); Gordon and Betty Moore Foundation, American institute for research

<sup>5</sup> Le terme « équipe » s'applique au groupe qui accueillera l'utilisateur (d'un projet, d'un comité, d'un kaizen, etc.).

## Première étape : Identifier le besoin de participation

Il est recommandé, en premier lieu, de valider le contexte de participation avant de passer aux autres étapes. Cette étape permettra de donner les bonnes informations aux personnes impliquées. De plus, les usagers recrutés ont souvent besoin d'obtenir les informations sur le contexte avant de pouvoir s'engager dans un projet. La première partie du Tableau 4 permet de valider les éléments du contexte d'un projet.

Pour approfondir la réflexion sur le besoin et le type de participation des usagers dans l'amélioration des soins et services, les figures 5 et 6 ci-dessous présentent quelques pistes de réflexion.

Figure 5 – Liste de questions pour soutenir la réflexion

Ai-je besoin d'intégrer un usager-collaborateur?

- ? En quoi un usager pourrait bonifier notre travail?
- ? À quels résultats souhaitons-nous arriver en intégrant un usager-collaborateur?
- ? Quels sont les objectifs de notre projet?
- ? Un usager-collaborateur pourrait-il nous aider à atteindre ces objectifs?
- ? Quelles sont nos attentes envers l'usager-collaborateur ?
- ? De quel type de participation avons-nous besoin de la part de l'usager?

Inspiré de : Alberta Health Services (2014); DCPD (2015)

Figure 6 – Nombre de collaborateurs à envisager

Combien d'usagers dois-je recruter pour mon projet?

**!** Il est recommandé d'avoir plus d'un usager-collaborateur!

- ➔ Favorise la participation
- ➔ Moins confrontant pour l'usager-collaborateur
- ➔ Assure d'avoir au moins une présence en cas d'absence imprévue

**!** Deux grandes questions pour guider le nombre requis:

- ? Quel sera le type de participation?
- ? Quel sera le niveau d'implication requis?

Inspiré de : Direction Collaboration et Partenariat Patient (2015)



## Deuxième étape : Établir le profil d'utilisateur à rechercher

Il est généralement très important que le vécu de l'utilisateur corresponde au contexte du projet, afin que son savoir expérientiel ait une valeur ajoutée significative dans le projet. Le fait de bien définir le profil des usagers à rechercher permet de faire un recrutement efficace. Pour établir le profil de la personne à rechercher, il y a deux grands éléments à considérer :

- Le **vécu en lien avec une maladie ou condition** ou le **vécu en lien avec les soins et services** reçus au CISSS de Chaudière-Appalaches. Selon les spécificités de chaque projet, le vécu demandé peut être soit très précis ou plus large.
- Les **habiletés personnelles** nécessaires pour participer pleinement au projet, selon le type de participation qui sera offert à l'utilisateur.

La deuxième partie du Tableau 4 présente des éléments à réfléchir, afin de valider le profil à rechercher selon un projet spécifique.

**Tableau 4 – Canevas pour le contexte de participation et le profil de l'utilisateur**

Ce canevas permet une réflexion sur les étapes 1 et 2 du processus afin d'établir le contexte de participation et le profil de l'utilisateur.

1 <sup>re</sup> partie : Éléments du contexte de participation	
Projet spécifique :	
Milieu concerné (programme, secteur, etc.) :	
Type(s) de participation qui sera demandé(s) :	
<input type="checkbox"/> Consulter des documents <input type="checkbox"/> Participer à une consultation <input type="checkbox"/> Participer à des rencontres ponctuelles sur des travaux en cours <input type="checkbox"/> Être membre à part entière d'un comité ou projet <input type="checkbox"/> Autres :	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Durée approximative du projet :</li> <li>• Durée des rencontres (demi-journée, journée complète, etc.) :</li> <li>• Moment de la journée (jour ou soir) :</li> <li>• Fréquence prévue des participations :</li> <li>• Lieu ou forme des rencontres (en présentiel, en virtuel, options) :</li> </ul>	
2 <sup>e</sup> partie : Profil de l'utilisateur ou proche à rechercher : éléments à considérer	
Caractéristiques spécifiques au projet selon le contexte de participation	<input type="checkbox"/> Une validation que l'utilisateur n'est pas dans un processus de plainte est requise avant d'offrir la participation <input type="checkbox"/> Un statut particulier requis, soit utilisateur ou proche aidant : <input type="checkbox"/> Un diagnostic d'une maladie ou condition spécifique est requis : <input type="checkbox"/> Pour obtenir l'apport idéal, plus d'un utilisateur-collaborateur (en même temps ou selon les phases du projet) sont requis. Indiquer le nombre estimé : <input type="checkbox"/> Un type de processus de soins et services reçus est requis : <input type="checkbox"/> Une durée des services est requise : <input type="checkbox"/> Des caractéristiques spécifiques sont requises, telles que : <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Sexe et âge :</li> <li><input type="checkbox"/> Un niveau de littératie (lectures, transmettre des idées par écrit, etc.) :</li> <li><input type="checkbox"/> Capacité à participer à des rencontres virtuelles (équipements et habiletés) :</li> <li><input type="checkbox"/> Capacité à se déplacer si les rencontres sont en présentiel :</li> <li><input type="checkbox"/> Autres (spécifiez) :</li> </ul>
Pistes de réflexion pour identifier un profil de collaborateur	<b>L'utilisateur est-il déjà un partenaire dans ses soins et services?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Investigue, veut comprendre, pose des questions</li> <li>• Capable de donner son opinion, de façon constructive, sur les soins et services</li> <li>• S'implique de façon proactive dans ses soins et services</li> </ul>
Autres éléments à considérer chez le collaborateur	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Habiletés collaboratives (s'exprime clairement et de façon constructive, respect, empathie, etc.)</li> <li>• Démontre un désir de s'impliquer et contribuer à un objectif qui dépasse sa propre situation</li> <li>• Bon niveau d'adaptation à son contexte</li> <li>• N'est pas dans un processus de plainte pouvant impacter ou influencer la collaboration au projet</li> </ul>

Adapté de : Direction Collaboration et Partenariat Patient (2015); Vancouver Coastal Health (2011); Institute for Patient – and Family – Centered Care (2010)

## Troisième étape : Recruter le(s) usager(s)

**Le recrutement par profil** : Le fait d'avoir établi, à l'étape 2, le profil à rechercher permettra une recherche efficace. Le but d'un recrutement par profil est donc d'avoir peu de candidats, mais d'avoir les bons candidats dès le départ.

### 3.1 Stratégies de recrutement

Une fois le profil à rechercher bien établi, il faut identifier une stratégie de recrutement, soit où cherchera-t-on et comment? Voici les principales stratégies à considérer :

- **Usagers-collaborateurs expérimentés**  
Tout d'abord, une recherche peut être lancée parmi les usagers ayant déjà collaboré, pourvu qu'ils soient inscrits dans la **base de données du BPEU**. Si certains usagers correspondent au profil recherché, une opportunité de participation peut alors leur être offerte.
- **Les programmes cliniques**  
Une stratégie de recrutement très pertinente est bien souvent de chercher directement dans les programmes cliniques concernés par le projet. Dans cette stratégie, **la personne responsable du projet, soit le demandeur du soutien au BPEU, est la mieux placée pour s'arrimer avec les équipes terrain**. Le BPEU peut conseiller cette personne sur la façon de faire.

#### Recrutement ciblé dans le programme :

En transmettant les informations nécessaires aux intervenants ciblés, soit des cliniciens, coordonnateurs cliniques, gestionnaires, ou autres, ceux-ci peuvent aider à identifier des usagers présentant le profil recherché. Cette façon de recruter est efficace lorsqu'on recherche un profil d'une clientèle spécifique, un diagnostic particulier ou une expérience de services spécifique. Le recrutement peut alors passer par des personnes ciblées dans les programmes, pour leur bonne connaissance des usagers.

#### Appel à tous dans un programme ou direction :

Selon le contexte du projet, il est aussi possible de lancer un appel à tous dans un programme ou une direction, par exemple une note de service ou circulation sur les réseaux sociaux. Il est alors important de décrire les grandes lignes du projet et le profil général des usagers recherchés. Un appel à tous implique généralement un plus grand nombre de candidats. Il faut alors être prêt à considérer des entretiens avec plusieurs usagers et un processus de sélection. L'appel à tous est fort intéressant pour trouver plusieurs usagers ayant de l'intérêt à participer; ils peuvent alors être mobilisés dans différents types de participation. Il s'agit d'une façon de faire qui est avantageuse dans un projet complexe, qui implique plusieurs comités ou consultations.

- **Les comités des usagers ou de résidents :**  
Il est également possible de recruter un usager-collaborateur qui est déjà membre d'un comité d'usagers ou de résidents. L'usager doit cependant être recruté, avant tout, en raison de son **savoir expérientiel** correspondant au profil recherché par l'équipe-projet, et ce, afin d'avoir **l'expérience personnelle des services pertinents au projet**. En effet, le fait de faire partie d'un comité d'usagers ne donne pas nécessairement le profil requis, puisqu'il s'agit bien souvent de trouver un profil d'expérience personnelle avec des services spécifiques.

La personne recrutée doit également être capable de différencier son rôle de représentation associé au comité d'usagers de son rôle d'usager qui collabore à un projet à partir de son vécu personnel, et pour lequel il n'est pas délégué en tant que représentant d'une instance. Veuillez référer au Tableau 2 pour le détail de ces deux rôles.

Ainsi, si cette stratégie est retenue, **le BPEU peut faire un arrimage auprès de ces comités** afin d'informer sur l'opportunité de participation.

## Quatrième étape : Valider le profil et la participation

Un contact avec l'utilisateur sera nécessaire pour valider son profil, ainsi que son intérêt et sa disponibilité à participer dans le cadre de l'offre qui lui est faite. Cette étape est particulièrement importante si l'utilisateur est un nouveau partenaire recruté en dehors du groupe d'utilisateurs du BPEU.

### 4.1 Validation auprès de l'utilisateur

Un premier contact auprès de l'utilisateur permet de valider le profil requis par le projet, et l'intérêt pour participer à l'activité ciblée. L'utilisateur est alors informé brièvement de ce qu'une éventuelle participation de sa part peut impliquer. **Le demandeur est généralement responsable de cette validation lorsque le recrutement s'effectue dans un programme clinique** auprès de nouveaux usagers-collaborateurs.

### 4.2 Inscription au BPEU d'un usager-collaborateur

Lorsqu'un usager présentant le profil requis a validé son intérêt à participer au projet, il peut être référé au BPEU pour son inscription comme usager-collaborateur. Un entretien avec l'utilisateur est généralement réalisé par le BPEU, ce qui donne l'occasion d'interroger concernant l'ensemble du vécu sur les soins et services du CISSS de Chaudière-Appalaches, de connaître ses habiletés et intérêts, et d'inscrire cet usager dans la base de données du BPEU. Cela permet que la participation soit comptabilisée et reconnue. Cette base de données sert aussi au recrutement général, et il sera possible d'offrir à l'utilisateur d'autres opportunités de participation correspondant à son profil.

### 4.3 Entrevues de sélection dans des contextes précis

Dans certains contextes, il sera nécessaire de réaliser des entrevues de sélection, par exemple des appels à tous, projets complexes avec plusieurs types de participation, etc. Le demandeur s'implique dans cette démarche de sélection, et peut convenir avec le conseiller du BPEU de la meilleure stratégie selon les besoins. À titre informatif, L'Annexe A présente un canevas pouvant guider une entrevue auprès d'un usager.

## Cinquième étape : Préparer l'utilisateur à la participation

Il est important de préparer l'utilisateur à sa participation dans une activité d'amélioration continue. La forme et le niveau de préparation peuvent être adaptés au type de participation. Par exemple, lorsque l'utilisateur est recruté pour une participation à plusieurs rencontres en interactions avec divers intervenants d'un comité ou projet, une bonne préparation lui permettra de bien comprendre le projet ainsi que son rôle.

La préparation au partenariat sera surtout nécessaire pour les utilisateurs qui ne sont pas des habitués à ce type de participation, notamment ceux recrutés hors du groupe du BPEU, qui par ailleurs est responsable de cette étape. La préparation au projet spécifique sera, quant à elle, généralement nécessaire pour tous les utilisateurs qui se joignent à un projet ou comité et le demandeur est responsable de cette préparation spécifique.

Les deux sujets peuvent être présentés à une même rencontre de préparation, qui sera alors co-animée par le demandeur et un conseiller du BPEU, ou traités séparément selon le contexte. À titre informatif, l'Annexe B présente un exemple d'ordre du jour d'une rencontre préparatoire avec l'utilisateur qui regroupe les deux sujets.

### 5.1 Séance d'information sur le partenariat par le BPEU

Cette séance d'information est soutenue par le BPEU et vise à préparer l'utilisateur à son rôle de collaborateur (les rôles et responsabilités, les attentes, conseils sur la préparation, etc.). La préparation au rôle de collaborateur selon l'approche de partenariat du CISSS de Chaudière-Appalaches sera particulièrement importante si l'utilisateur est un **nouveau collaborateur** et n'a pas reçu cette information. Le Guide de l'utilisateur collaborateur est un document adressé à l'utilisateur; celui-ci est un soutien pour expliquer à l'utilisateur l'approche de partenariat au CISSS de Chaudière-Appalaches. Il est généralement remis à l'utilisateur lors de la séance d'information sur l'approche de partenariat :

[http://cisssca.intranet.reg12.rtss.qc.ca/fileadmin/Intranet/Directions/DQEPE/Partenariat\\_avec\\_les\\_utilisateurs\\_et\\_la\\_population/GUI\\_DQEPE\\_Utilisateur\\_collaborateur\\_en\\_amelioration\\_2018-12-14.pdf](http://cisssca.intranet.reg12.rtss.qc.ca/fileadmin/Intranet/Directions/DQEPE/Partenariat_avec_les_utilisateurs_et_la_population/GUI_DQEPE_Utilisateur_collaborateur_en_amelioration_2018-12-14.pdf)

### 5.2 Entente sur la participation

La séance d'information sur le partenariat est aussi le moment pour expliquer l'**entente de participation**. Le résumé de cette entente, disponible à l'Annexe C, permet de rappeler les points essentiels du rôle général d'un utilisateur qui participe à l'amélioration des soins et services. L'entente sur la participation mentionne le nom du projet ainsi que le nom et les coordonnées de la personne désignée par l'équipe pour être la personne-ressource de l'utilisateur.

Il est recommandé **d'aborder l'entente dans toute participation d'utilisateurs à l'amélioration des soins et services**, et ce, même pour des utilisateurs expérimentés qui ont déjà participé à d'autres activités d'amélioration. Cela permet que le rôle de l'utilisateur soit bien clair à chaque intégration. Cet outil permet aussi de faire un suivi avec l'utilisateur sur sa participation ou de reprendre certains points avec lui en cours de participation.

### 5.3 Engagement à la confidentialité

L'entente sur la participation comprend une explication de la notion de confidentialité. Cependant, si la notion de confidentialité est d'une grande importance pour l'activité spécifique à laquelle participe l'utilisateur, il est alors possible d'utiliser, en plus de l'entente de participation, un formulaire d'engagement à la confidentialité. Un canevas de ce type de formulaire est présenté à l'Annexe D.

## 5.4 Séance d'information sur l'activité ou projet spécifique

Cette partie de la préparation de l'utilisateur est l'occasion d'expliquer le projet plus en détail, d'indiquer des lectures préparatoires, si requises, et valider qui sera la personne-ressource pour l'utilisateur. Les usagers expriment souvent le besoin de bien comprendre le projet avant de débuter leur participation. Cette rencontre préparatoire est sous **la responsabilité de la personne responsable du projet ou comité qui intègre l'utilisateur**. Le Tableau 5 présente les éléments de base à aborder lors d'une séance d'information.

**Tableau 5 – Éléments de base pour informer sur un projet spécifique**

- Expliquer le projet; pourquoi, comment et les résultats visés
- Expliquer le contexte du projet; ce qui a mené au projet, le contexte et ce qui a été fait dans le passé
- Expliquer la participation impliquée; fréquence et durée des rencontres, horaires, travail préparatoire aux rencontres, etc.
- Indiquer les points qui seront abordés à l'ordre du jour lors de la première participation de l'utilisateur
- Indiquer s'il y a des documents à lire pour comprendre le projet et s'y préparer. Si c'est le cas, déterminer qui s'occupe de les transmettre rapidement à l'utilisateur
- Fournir à l'utilisateur les coordonnées nécessaires, notamment, celles de la personne-ressource désignée, et prendre entente sur la meilleure façon de le rejoindre
- Outiller l'utilisateur pour se préparer à sa participation. Par exemple, donner des thèmes ou questions de réflexion à l'utilisateur en lien avec votre projet.

Les dimensions de l'expérience-usager peuvent aider l'utilisateur à faire une réflexion sur son vécu. S'il y a des dimensions en lien avec le projet, on peut le lui indiquer. Veuillez référer à l'Annexe E.

## 5.5 Remboursement des frais de déplacement de l'utilisateur

Il est de la responsabilité du programme demandeur, qui implique l'utilisateur dans son projet d'amélioration, d'effectuer le remboursement des frais de déplacement encourus par l'utilisateur, de lui fournir les explications requises à ce sujet ainsi que le formulaire dont il aura besoin pour faire ses réclamations. Voici les directives du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)<sup>6</sup> sur les frais à rembourser aux usagers et proches qui collaborent à l'amélioration des services :

- Il n'y a pas de rétribution pour la participation qui s'effectue selon le principe du bénévolat
- Il y a cependant des frais de déplacement à considérer. Ces frais sont remboursés selon les mêmes règles que pour les employés :
  - Kilométrage parcouru aller-retour
  - Stationnement
  - Repas (si le contexte le demande)
  - Autres, selon le contexte

Les outils requis sont disponibles sur le site web du BPEU <https://www.ciassca.com/extranet/medecins-partenaires-et-professionnels/bureau-du-partenariat-et-de-l'experience-usager/outils-et-guides-de-pratique>, dans la section Outils et guides de pratique.

<sup>6</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2018), *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*

## Sixième étape : Intégrer et soutenir la participation

### 6.1 Les bonnes pratiques pour bien intégrer et soutenir l'utilisateur

Tableau 6 – Les bonnes pratiques pour intégrer et soutenir

Bonnes pratiques d'intégration	Description des pratiques
Désigner une personne-ressource pour l'utilisateur	<p><b>La personne-ressource fait partie de l'équipe qui travaille directement avec l'utilisateur (projet, comité, etc.) et elle peut soutenir l'utilisateur tout au long de sa participation. Voici des exemples :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Faciliter la participation lors des rencontres, par exemple sollicite l'utilisateur à exprimer ses idées, à donner son point de vue, à partager son expérience</li> <li>• Être disponible pour les questionnements ou demandes de l'utilisateur</li> <li>• S'assurer, suite à l'intégration, que l'utilisateur est à l'aise dans son rôle</li> <li>• Soutenir dans l'équipe les attitudes qui facilitent l'intégration de l'utilisateur</li> <li>• Transmettre les informations à l'utilisateur, soit les invitations, documents, suivis, etc.</li> <li>• Faire un suivi auprès de l'utilisateur, si celui-ci ne peut être présent à une rencontre importante et voir les possibilités pour qu'il partage autrement son vécu, par exemple un entretien téléphonique ou par écrit</li> </ul>
Accueillir l'utilisateur en début de participation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prendre un temps d'accueil, lors de la première rencontre, afin que tous puissent se présenter, autant l'utilisateur que les autres membres de l'équipe</li> <li>• Offrir une pause, si le contexte s'y prête, avec café et collation peut détendre l'atmosphère et permettre aux usagers de sympathiser avec le groupe</li> </ul>
Communiquer de façon transparente et respectueuse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Communiquer de façon simple et claire afin de s'assurer d'une bonne compréhension pour l'utilisateur</li> <li>• Accepter que les usagers aient leurs propres rythmes et contraintes</li> <li>• Faire preuve de transparence dans les discussions et informations transmises</li> <li>• Faire preuve de respect, d'honnêteté, d'empathie et d'accessibilité</li> </ul>
Minimiser l'utilisation du jargon et des acronymes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utiliser l'emploi du jargon en soi ne doit pas systématiquement être banni, mais l'équipe doit s'assurer de bien expliquer ces termes à l'utilisateur, afin que le jargon n'entrave pas sa bonne compréhension</li> <li>• Recommander à l'utilisateur de ne pas hésiter à demander l'éclaircissement des termes qu'il ne comprend pas</li> </ul>
S'assurer qu'il n'y a pas de comportements négatifs pour la collaboration dans le groupe	<p><b>Éviter les attitudes telles que :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Considérer d'emblée que l'utilisateur ne pourra pas comprendre certaines choses</li> <li>• Ignorer l'utilisateur lors des discussions</li> <li>• Prendre l'utilisateur à partie afin de prouver son point, par exemple poser une question qui oriente fortement la réponse</li> </ul>

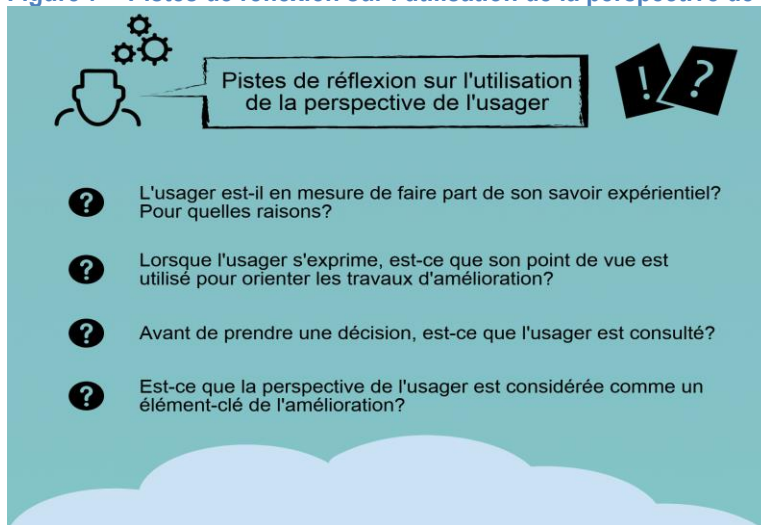
Traduit et adapté de : Institute for Patient – and Family – Centered Care (2017); Alberta Health Services (2014); Smith, Ross, Donovan, Manthorpe, Brearley, Sitzia et Beresford (2008); Institute for Patient – and Family – Centered Care (2017); Alberta Health Services (2017) et Lierville, Grou et Pelletier (2015); Gordon and Betty Moore Foundation, American institute for research; Alberta Health Services (2014); Institute for Patient – and Family – Centered Care (2017) et DCP (2015)

## 6.2 Utiliser la perspective de l'utilisateur dans les travaux

Collaborer et co-construire ensemble impliquent d'aller plus loin que le fait d'écouter la perspective de l'utilisateur. Il faut aussi utiliser cette perspective dans l'élaboration des travaux en cours. Cela comporte d'être flexible sur les contenus et d'oser envisager de nouvelles façons de faire.

Il n'y a pas meilleure motivation pour un utilisateur-collaborateur que de constater que son apport a un réel impact. C'est aussi ce qui permet que les améliorations développées soient axées sur les besoins concrets des utilisateurs. La Figure 7 présente quelques pistes de réflexion sur l'utilisation de la perspective de l'utilisateur.

Figure 7 – Pistes de réflexion sur l'utilisation de la perspective de l'utilisateur





## Conclusion

Ce guide d'accompagnement se veut un outil flexible, pour soutenir le recrutement et l'intégration des usagers-collaborateurs.

L'ampleur des actions à réaliser sera toujours tributaire du contexte de chacun des projets. Il faut donc, à la base, s'assurer de bien évaluer le besoin, puisque le niveau de réalisation des étapes proposées dans le processus ainsi que l'utilisation des outils reliés sont à ajuster selon le contexte : type d'activité et de participation, niveau de développement des usagers-collaborateurs et des équipes-projet, etc.

Intégrer des usagers à l'amélioration des soins et services, c'est avant tout une belle aventure humaine et une collaboration enrichissante pour tous. Intégrer les savoirs de tous et développer les capacités de chacun afin d'améliorer les soins et services pour tous les usagers, c'est le premier objectif de la co-construction avec nos usagers et leurs proches. Nous vous souhaitons de vivre des co-constructions enrichissantes!



## Références

British Columbia (2011), *Patients as Partners : Nothing about me without me*, Integrated primary and community care

Alberta Health Services (2014), *A Resource Toolkit for Engaging Patient and Families at the Planning Table*, Patient Engagement département

Centre d'excellence sur le partenariat avec le patient et le public (2016). Formation *Les Journées du partenariat patient en action*. Université de Montréal.

Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle (2014), *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services ; vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*, Réseau universitaire intégré de santé, Université de Montréal.

Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé; Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme, février 2010.

Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP). (2015). Guide pratique : Recrutement des patients partenaires. Université de Montréal, Faculté de médecine.

Flora, L., Lebel, P., Dumez, V., Bell, C., Lamoureux, J., & Saint-Laurent, D. (2015). L'expérimentation du Programme partenaires de soins en psychiatrie: le modèle de Montréal. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 101-117.

Fondation Canadienne pour l'amélioration des services de santé, *Ingrédients pour une participation fructueuse des patients : À vos marques, prêts, participez!*

Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco TL. *Through the Patient's Eyes. Understanding and Promoting Patient-centered Care*. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 1993.

Gordon and Betty Moore Foundation, American institute for research, *A roadmap for Patient and Family Engagement in Healthcare Practice and Research ; Practical strategies for advancing engagement in healthcare-starting today*.

Hickey, G., & Kipping, C. (1998). Exploring the concept of user involvement in mental health through a participation continuum. *Journal of clinical nursing*, 7(1), 83-88.

Hartzler, A., Pratt, W. (2011), *Managing the Personal Side of Health : How patient expertise differs from the expertise of clinicians*, *Journal of medical internet research*, 13 (3).

*Institut de la statistique du Québec. Measuring patient experience through surveys : from concepts to best practices. Gouvernement du Québec, 2018*

Institute for Patient – and Family – Centered Care (2010), *Tips for group leaders and facilitators on involving patients and families on committees and task forces*.

Institute for Patient – and Family – Centered Care (2017), *advancing the practice of patient- and family-centered care in hospitals how to get started*.

*Institute of Medicine. Crossing The Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington DC: National Academy Press; 2001.*

Kristin L. Carman, Pam Dardess, Maureen Maurer, Shoshanna Sofaer, Karen Adams, Christine Bechtel, and Jennifer Sweeney, *Patient and family engagement : A framework for understanding the elements and developing interventions and policies*, *Health Affairs* 32, no.2(2013) :223-31.

Lierville A-L, Grou C et Pelletier J-F (2015), *Enjeux éthiques potentiels liés aux partenariats patients en psychiatrie : état de situation à l'institut universitaire en santé mentale de Montréal*, *santé mentale au Québec* 40 (1) p.119-134.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2018), *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*.

Néron, A et Berkessé, A (2016), *Formation sur le recrutement des patients partenaires profil recherche*, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public et DCCP faculté de médecine, Université de Montréal.

Santé Canada et Agence de la santé publique du Canada (2016), *Lignes directrices sur la participation du public, continuum de participation du public*, p.5.

Smith E, Ross F, Donovan S, Manthorpe J, Brearley S, Sitzia J, Beresford P (2008) *Service user involvement in nursing, midwifery and health visiting research: a review of evidence and practice*. *International Journal of Nursing Studies* 45(2): 298–315.

Tzelepis, Flora et al. "Measuring the Quality of Patient-Centered Care: Why Patient-Reported Measures Are Critical to Reliable Assessment." *Patient preference and adherence* 9 (2015): 831–835. *PMC. Web. 24 July 2018*.

Vancouver Coastal Health (2011), *Patients and Public Advisors Handbook*.

# Annexe A – Canevas pour entrevue

Ce canevas peut être utilisé auprès d'un nouveau collaborateur ou lorsqu'une sélection est à faire entre plusieurs usagers.


CANEVAS D'ENTRETIEN
<b>Informez l'utilisateur succinctement :</b> <input type="checkbox"/> De l'approche de partenariat avec les usagers et les proches au CISSS-CA <input type="checkbox"/> Du sujet, du projet et des principaux objectifs, pour lesquels on le mobilise <input type="checkbox"/> Des attentes envers sa participation, son rôle et ses responsabilités (veuillez référer au <i>Tableau 1</i> )
QUESTIONS À POSER
<b>1. Quelles sont vos coordonnées?</b> Nom complet : Date de naissance : Numéro(s) de téléphone : Courriel : Adresse complète :
<b>2. Quelles sont vos expériences de soins et services (pour vous-même ou avec des proches) au CISSS-CA?</b> Problématiques (exemple : diagnostics, etc.) :  Soins et services reçus de l'établissement, point(s) de service :  Durée :
<b>3. Votre état de santé est-il stable en ce moment?</b> <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
<b>4. Quelles sont les motivations qui vous incitent à vous engager dans ce projet?</b> _____ _____
<b>5. D'après vous, de quelle(s) façon(s) votre expérience et vos connaissances peuvent-elles nous aider à améliorer nos services?</b> _____ _____
<b>6. Quelles sont vos disponibilités (flexibilité dans l'horaire, matin, fin de journée, facilité de déplacement, etc.)?</b> _____ _____
<b>** Suite à l'entretien, valider l'intérêt de la personne à s'impliquer dans le projet <input type="checkbox"/></b>
<b>** Vérifier la disponibilité avec le projet <input type="checkbox"/></b>
<b>**Valider l'intérêt de la personne à être éventuellement rappelée pour d'autres projets correspondant à son profil <input type="checkbox"/></b>

Adapté de : Direction collaboration et partenariat patient (2015)



# Annexe B – Modèle d'ordre du jour pour rencontre préparatoire

PRÉSENCES		
Légende : <input checked="" type="checkbox"/> Présent <input type="checkbox"/> Absent		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
INVITÉ(E)S :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DUREE/ HEURE	POINT	SUJETS ET SUJIS		Objectif*	RESPONSABLE/ ÉCHÉANCIER
	1.	Mot de bienvenue		Di	
	2.	<p>1<sup>ère</sup> partie : L'utilisateur collaborateur au CISSS de Chaudière-Appalaches présenté par le BPEU</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Information sur l'approche au CISSS de Chaudière-Appalaches;</li> <li>• Présentation des rôles et défis que peuvent impliquer leur participation :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Voir si les rôles discutés correspondent aux attentes. S'assurer que tous ont des attentes réalistes face à cette participation et aux résultats.</li> </ul> </li> <li>• Le rôle de la personne-ressource;</li> <li>• La collaboration et les façons de travailler en équipe (à quoi s'attendre comme fonctionnement);</li> <li>• Quelques conseils pour se préparer à la participation;</li> <li>• Les frais remboursés : prendre entente sur le fonctionnement avec l'équipe-projet;</li> <li>• Confidentialité : signature du formulaire;</li> <li>• Banque des usagers-collaborateurs : inscription et complétion des données.</li> </ul>		Dé	
	3.	<p>2<sup>e</sup> partie : Le contexte de collaboration présenté par le chargé de projet :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le projet spécifique :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Expliquer le projet (pourquoi, comment et les résultats visés);</li> <li>○ Expliquer le contexte du projet (ce qui a mené au projet, le contexte autour, ce qui a été fait dans le passé);</li> <li>○ Expliquer l'implication de la participation (fréquence et durée des rencontres, horaires, travail préparatoire aux rencontres, etc.);</li> <li>○ Indiquer les points qui seront abordés à l'ordre du jour lors de la première participation de l'utilisateur;</li> <li>○ Indiquer s'il y a des documents à lire pour comprendre le projet et se préparer. Si c'est le cas, déterminer qui s'occupe de les transmettre rapidement à l'utilisateur;</li> <li>○ Fournir à l'utilisateur les coordonnées nécessaires, notamment de la personne-ressource désignée, et prendre entente sur la meilleure façon de le rejoindre.</li> </ul> </li> </ul>		Dé	
	4.	Clôture de la réunion			

\*Légende – Objectif : Dé : Décision O : Orientation I : Information Di : Discussion





## Annexe C – Entente sur la participation

Entente sur la participation d'un usager<sup>7</sup>  
à une activité d'amélioration des soins et services  
**Bureau de partenariat et de l'expérience usager**

### Informations spécifiques sur la participation

Nom de l'activité à laquelle participera l'utilisateur-collaborateur : Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.

Nom de la personne-ressource désignée dans le cadre de l'activité : Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.

Date où débute la participation : Cliquez ou appuyez ici pour entrer une date.

Spécificités du rôle selon l'activité (si requis, veuillez indiquer les ajouts et précisions au rôle général) :

Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.



### Rôle général de l'utilisateur qui participe à l'amélioration des soins et services

Le partenariat avec les usagers au CISSS de Chaudière-Appalaches est en cohérence avec les valeurs organisationnelles d'équité, d'humanisme et de collaboration. Cette dernière valeur est très présente dans le rôle des usagers qui participent dans l'amélioration des soins et services. La collaboration s'exprime, notamment, dans le partage des responsabilités et une participation proactive. Voici les principaux éléments du rôle d'un usager dans les activités d'amélioration :

- Partager son **vécu en tant qu'utilisateur** (sur la vie avec une condition ou maladie, sur les soins et services reçus, etc.). Ce partage se fait dans un objectif d'amélioration des services à l'ensemble des usagers, et non pour sa situation personnelle.
- Transmettre sa vision d'utilisateur sur :
  - Les besoins des usagers vivant des situations similaires;
  - Les objectifs ou résultats souhaités par les usagers en lien avec l'amélioration des soins et services;
  - Les contraintes vécues dans les soins ou services;
  - Les bons coups et autres éléments appréciés;
  - Les priorités d'actions des usagers sur l'amélioration des soins et services;
  - Les résultats imprévus des soins et services pour les usagers.
- Participer activement aux rencontres :
  - Être présent, contribuer de façon active et dans un esprit collaboratif;
  - Être proactif dans la communication de ses questions ou besoins auprès de la personne-ressource.
- Travailler en collaboration avec les membres du projet signifie :
  - Considérer que plusieurs personnes apportant différents points de vue ont une partie de la réponse à un problème, et ensemble ils peuvent construire la solution;
  - Avoir une considération sincère et du respect pour les autres;
  - Ajuster ses attentes sur les points discutés, en lien avec les consensus convenus en équipe.

<sup>7</sup> À noter que la notion « usager » inclut celle de « proche aidant ».

## Un rôle d'utilisateur-collaborateur ou de représentant d'une instance?



Considérant que le rôle d'un usager qui collabore à l'amélioration des soins et services est directement en lien avec son vécu et son expérience personnelle dans son parcours de soins et services, ce rôle n'inclut pas de représenter une instance. Par exemple : un comité d'usagers ou un organisme communautaire. Si une instance doit être représentée, elle doit déléguer un membre.

### Personne-ressource

Il est attendu qu'une personne-ressource de l'équipe projet soit désignée à l'utilisateur, afin de le soutenir dans son implication tout au long du projet. Cette personne est responsable de bien informer l'utilisateur, par exemple : planifier les rencontres, faire parvenir les documents requis, etc. Elle est aussi un soutien lors de la participation en groupe, et un repère en cas de questions, craintes, désaccords, etc.

### La confidentialité : une notion importante pour tous!

Dans le cadre de sa participation, il est possible que l'utilisateur partenaire ait accès à des renseignements nominatifs de nature confidentielle ou à des données non nominatives qui ont un caractère confidentiel, provenant des activités de l'établissement, d'autres établissements ou du réseau de la santé et des services sociaux.

Selon les projets et la nature des informations, il peut être très important :

- D'assurer la confidentialité des informations et documents stratégiques discutés au cours des travaux et échanges relatifs au projet;<sup>8</sup>
- De prendre les mesures de sécurité propres à assurer la protection des informations échangées et des documents produits dans ce projet;
- D'informer rapidement le responsable du projet si vous avez des raisons de croire que des informations confidentielles ont été divulguées.

N'hésitez pas à vous renseigner auprès de la personne-ressource, pour mieux comprendre s'il y a des informations de ce type auxquelles vous devez faire particulièrement attention dans le cadre de votre participation.

#### Bureau du partenariat et de l'expérience usager

Si vous avez des questionnements sur votre participation comme usager-collaborateur (clarifications, difficultés, etc.), n'hésitez pas à contacter le BPEU à l'adresse courriel suivante : [partenariat.usager.ciissca@ssss.gouv.qc.ca](mailto:partenariat.usager.ciissca@ssss.gouv.qc.ca)

---

<sup>8</sup> Pour les activités où il est pertinent de compléter une entente de confidentialité spécifique, un canevas de formulaire d'engagement à la confidentialité est proposé en Annexe D de ce document.

## Annexe D – Formulaire d’engagement à la confidentialité

### Formulaire d’engagement à la confidentialité pour les usagers-collaborateurs en amélioration

Compte tenu :

- Que la mission du *Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches* consiste à dispenser des soins et à offrir des services de santé et que, de ce fait, celui-ci se voit confier par sa clientèle des informations personnelles et confidentielles, nominatives ou à caractère légal, administratif ou économique;
- Que dans le cadre de l’exercice de mes fonctions d’usager-collaborateur, je peux avoir accès à des renseignements nominatifs de nature confidentielle ou à des données non nominatives qui ont un caractère confidentiel, provenant des activités de l’établissement, d’autres établissements ou du réseau de la santé et des services sociaux.

En signant ce formulaire, je soussigné/soussignée, \_\_\_\_\_ m’engage à :

- Assurer la confidentialité des informations et des documents stratégiques discutés au cours des travaux et des échanges relatifs au projet;
- Ne pas communiquer, sans l’assentiment de l’autorité compétente, les propos tenus au cours des travaux et des échanges relatifs au projet ni l’identité de ceux ou celles (personnes, organismes, etc.) qui les ont tenus;
- Préserver le caractère confidentiel des informations nominatives, au sens de l’article 19 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux et de la Loi sur l’accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, et non nominatives comportant une valeur légale, administrative ou économique dont je pourrais avoir connaissance dans le cadre du projet;
- Prendre les mesures de sécurité propres à assurer la protection des informations échangées et des documents produits dans ce projet;
- Ne pas conserver, au-delà d’une période de cinq ans après la fin officielle du projet, de copies des documents contenant des données confidentielles;
- Informer le responsable du projet de toute situation portée à ma connaissance ou pour laquelle j’ai raison de croire qu’une personne non autorisée a eu accès ou pourrait avoir accès à des informations confidentielles, nominatives ou non.

( ) Membre d’un comité (projet d’amélioration ou autres) spécifier :

( ) Autres (spécifier) :

\_\_\_\_\_  
NOM (en majuscule)

\_\_\_\_\_  
DATE

\_\_\_\_\_  
SIGNATURE



## Annexe E – Dimensions de l'expérience-usager

<b>Respect des valeurs, préférences et besoins</b>	L'utilisateur est libre d'exprimer son point de vue, est impliqué dans la prise de décision en accordance avec ses préférences et ses valeurs et reçoit des soins dans une atmosphère respectueuse de sa personne.
<b>Soutien émotionnel</b>	L'utilisateur voit ses inquiétudes émotionnelles et spirituelles prises en charge par le personnel, incluant l'anxiété liée à l'incertitude, la peur, les impacts financiers ou les effets sur la famille.
<b>Information, communication et éducation</b>	L'utilisateur reçoit de l'information claire, précise, opportune et intelligible concernant le diagnostic, le pronostic, le traitement, le suivi et le support offert.
<b>Coordination et intégration</b>	Les professionnels de la santé impliqués dans l'épisode de soin disposent des informations pertinentes et à jour sur la situation de l'utilisateur et travaillent en équipe pour sa prise en charge. L'utilisateur chemine de manière efficiente entre les différents points de services en dépit des complexités du système.
<b>Transition et continuité</b>	L'utilisateur est capable de gérer sa situation de son domicile en se référant aux informations reçues et aux enseignements inculqués. Le personnel s'assure que l'utilisateur connaisse les ressources disponibles dans son milieu et à qui il doit se référer en cas de besoins spécifiques.
<b>Accessibilité</b>	Les établissements et les services sont faciles d'accès pour l'utilisateur. Des moyens sont mis à la disposition de l'utilisateur pour faciliter ses déplacements. Il est aisé pour l'utilisateur de prendre rendez-vous dans des délais raisonnables. L'utilisateur a également accès à des services spécialisés lorsque nécessaire.
<b>Confort physique</b>	L'utilisateur voit sa douleur soulagée et le personnel répond à ses besoins physiques. L'environnement contient des installations confortables, propres et adaptées pour les besoins de l'utilisateur (respect de la vie privée, possibilité d'accueillir des proches, etc.).
<b>Implication des proches</b>	Famille et amis sont impliqués dans les soins et dans la prise de décision selon les volontés de l'utilisateur. Les soins prennent également en considération les besoins des proches.
<b>Appréciation générale de l'établissement</b>	Les attentes générales de l'utilisateur envers les points de soins et services sont comblées et celui-ci s'estime satisfait. L'utilisateur recommande les points de soins et services à autrui.

Source : Inspiré des dimensions des soins centrés sur le patient proposés dans les modèles de *Picker Institute* et de *l'Institute of Medicine*

**Centre intégré  
de santé et de services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches**

**Québec** 

[www.cisss-ca.gouv.qc.ca](http://www.cisss-ca.gouv.qc.ca)

