

ÉCHANGE DE CONNAISSANCES SUR LA DIVERSIFICATION DE LA PARTICIPATION DU PATIENT

Relier les apprentissages

ÉCHANGE DE CONNAISSANCES
SUR LA DIVERSIFICATION DE
LA PARTICIPATION DU PATIENT

DIVERSITY IN
PATIENT ENGAGEMENT
LEARNING EXCHANGE

Fondation canadienne pour l'amélioration des services de

Canadian Foundation for **Healthcare Improvement**



Remerciements :

Nos partenaires et organismes d'appui au comité directeur de l'échange de connaissances :

- British Columbia Patient Safety and Quality Council
- Health Quality Council of Alberta
- Saskatchewan Health Quality Council
- Qualité des services de santé Ontario
- Partenariat canadien contre le cancer
- Institut canadien pour la sécurité des patients - Patients pour la sécurité des patients du Canada
- Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public
- Patients partenaires et partenaires communautaires

Organismes parrains :

- British Columbia Patient Safety and Quality Council
- Partenariat canadien contre le cancer
- Institut canadien pour la sécurité des patient - Patients pour la sécurité des patients du Canada

Merci aux patients, aux familles, aux partenaires communautaires et aux intervenants pour votre contribution à cet événement.

Tous droits réservés. La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé est un organisme sans but lucratif financé par Santé Canada. Les opinions exprimées dans cette publication ne reflètent pas nécessairement celles de Santé Canada.

Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé
150, rue Kent, bureau 200
Ottawa (Ontario) K1P 0E4 (Canada)

Fondation canadienne pour **l'amélioration des services de santé**

Canadian Foundation for **Healthcare Improvement**



INTRODUCTION

En 2019, la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé a tenu un [échange de connaissances sur la diversification de la participation du patient](#). L'événement a rassemblé des chefs de file du domaine et des patients partenaires de partout au Canada autour de la question de la diversité¹ dans les méthodes de participation du patient. L'objectif était de formuler, tous ensemble, des principes communs favorisant l'inclusion² dans les projets auxquels des patients participent.³

L'Échange de connaissances a commencé avec la présentation, par des chercheurs du Centre d'innovation en santé de l'Université du Manitoba, d'un cadre qu'ils ont mis au point pendant leurs travaux sur la participation du patient. Ce cadre, baptisé [Valoriser toutes les voix](#), considère la participation d'un point de vue d'équité en santé en tenant compte d'aspects tels que l'adaptation des soins aux traumatismes, l'intersectionnalité et la réflexion. Ses principaux piliers sont l'établissement de relations, la confiance, la conscience de soi, l'acceptation, la communication et l'éducation.

Durant l'Échange, six équipes provenant d'organismes de santé ont parlé de leur manière d'intégrer différentes perspectives dans le système de santé. À l'aide du cadre Valoriser toutes les voix, nous avons réfléchi à ce que les équipes nous ont appris et établi des liens entre leur travail et les thèmes. L'établissement de relations a été un objectif essentiel pour chacune d'elle. Elles y sont arrivées en favorisant la confiance, la conscience de soi, la compréhension et l'acceptation, et par l'échange de connaissances, la communication et l'éducation. Ces éléments, schématisés à la figure 1, sont adaptés du cadre et fondés sur les principes de l'inclusion dans la participation du patient.⁴

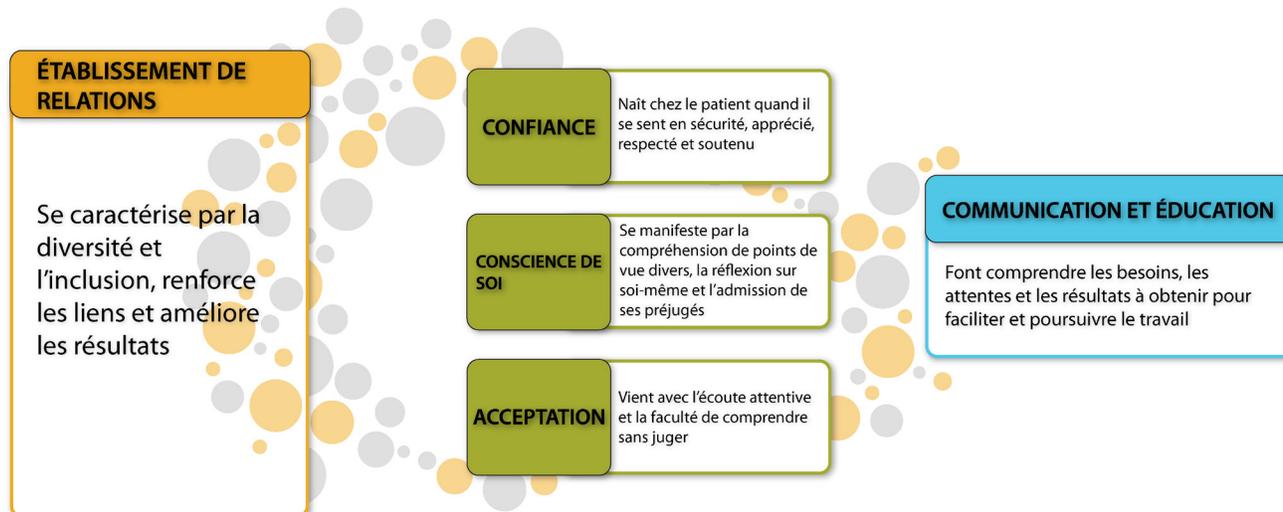


Figure 1.

1 La diversité est relative à la personne. Il s'agit de l'éventail de dimensions, de qualités, de caractéristiques uniques que nous possédons tous..

2 L'inclusion est relative à la collectivité. Il s'agit de la création d'une culture qui promeut l'équité, et qui célèbre, respecte, accepte et fait valoir la différence.

3 La diversité et l'inclusion ont pour but de saisir l'unicité de la personne, de créer un milieu qui valorise et respecte les personnes pour les talents, les compétences, les aptitudes qu'elles mettent au service de la collectivité. Source : Centre canadien pour la diversité et l'inclusion. Sur Internet : <https://ccdi.ca/notre-histoire/definition-de-la-diversite/>. Consulté le 16 mars 2020.

4 Shimmin et coll. « Moving towards a more inclusive patient and public involvement in health research paradigm: the incorporation of trauma-informed intersectional analysis », BMC Health Services Research, vol. 17, 2017, p. 539.

Mais comment le cadre Valoriser toutes les voix s'utilise-t-il concrètement? Ci-dessous, nous illustrons en quoi les piliers se transposent dans la pratique et réfléchissons à ce que les organismes qui ont participé à l'Échange nous ont appris. Pour ce faire, nous examinons deux cas, tirés de deux présentations différentes. Nous mettons en évidence les moyens d'établir et de renforcer des relations sur le terrain, et la pertinence de la diversité des expériences et des perspectives pour l'amélioration des services de santé et les changements à l'échelle du système.

DES ÉTUDES DE CAS

Cas n° 1 : Encourager la participation des usagers de drogues à la conception conjointe des services de santé

Le défi

Ginetta Salvalaggio, clinicienne-chercheuse, évoque la quadrature du cercle pour décrire le problème que le Inner City Health and Wellness Program (Edmonton, Alberta) a cherché à résoudre, soit la fréquence à laquelle les soins prodigués ne répondaient pas aux besoins des consommateurs de drogues. Cette inadéquation persistait parce que les services et les améliorations ont été structurés à partir de données administratives non représentatives des bénéficiaires. En essayant de régler les problèmes de santé propres à chacun, le personnel les a plutôt aggravés. Pourquoi? Parce qu'il ne comprenait pas toute la réalité de la consommation et n'arrivait pas à l'intégrer dans les plans de traitement.

« Avant de suivre le modèle ARCH, nous avons à prendre en charge des patients comme Jack, qui avait une pneumonie, mais aussi de graves problèmes de consommation. Nous traitons la pneumonie, mais le patient tombait en sevrage, consommait de la drogue à l'hôpital ou quittait l'hôpital avant la fin du traitement, puis revenait encore plus malade et en ayant besoin d'encore plus d'aide. C'était très frustrant. »

– [Guide de mise en œuvre du modèle ARCH \(en anglais\)](#)

Comprendre les besoins des patients, de même que les conditions sociales complexes et l'intersectionnalité dans lesquels ils évoluent a été absolument essentiel pour cerner leurs besoins non satisfaits et rechercher des solutions en collaboration avec eux. Pour arriver à s'attaquer aux déterminants sociaux de la santé, il a fallu combiner médecine fondée sur les données probantes et pratiques exemplaires de traitement des toxicomanies. Ainsi est né, grâce au renforcement des relations avec les patients à risque, le modèle de soins Addiction Recovery and Community Health (ARCH), qui a ensuite mené à une amélioration des soins et des résultats.

Un chemin tracé : l'établissement de relations

L'équipe du Inner City Health and Wellness Program a posé pour hypothèse qu'en échangeant avec les consommateurs de drogues pour savoir quand et pourquoi ils viennent à l'hôpital, elle serait alors en mesure d'adapter ses services et de fournir les bons soins au bon moment, pour cette clientèle qui trop souvent ne tire pas avantage des soins de courte durée.

Le renforcement des relations avec les partenaires locaux, comme celui opéré par la travailleuse communautaire Shanell Twan, s'est aussi avéré essentiel au succès et à la pérennité du modèle ARCH. Ces relations sont un moyen de mobiliser les ressources et de les rassembler au point d'intervention, et donc de traiter des problèmes médicaux sans se limiter aux soins de courte durée et sans être contraints par les obstacles à l'accès et les lacunes dans les systèmes de santé et de services sociaux.

Fait important : les relations avec les partenaires ont pu se poursuivre grâce à la reconnaissance des efforts individuels et de la réussite collective, qui a alimenté et mis en valeur le sentiment des parties d'avoir une mission commune. Ces relations se sont créées avec le temps, au fur et à mesure que la confiance s'installait, que l'équipe réfléchissait à son travail et que se développaient la conscience de soi et l'acceptation d'autrui.

La confiance

Dès ses débuts, le modèle ARCH visait entre autres à pallier le manque de confiance engendré par un système qui n'est pas fait pour répondre aux besoins des personnes qu'il sert. Cette inadéquation entre les services et les besoins a cependant persisté, puisque les données administratives utilisées dans la planification n'étaient pas représentatives de la clientèle. Avec le temps, la confiance dans le système de santé s'est effritée : les projets pilotes n'aboutissaient pas et n'apportaient pas de changement durable. Les prestataires de services n'informaient pas leurs pairs des besoins des patients, ce qui a fini par causer des problèmes tenaces et une frustration constante, et par limiter la participation des prestataires et des bénéficiaires.

L'équipe a suivi un ensemble de principes dont la confiance était la valeur centrale. Ces principes articulaient les attentes envers les membres, et la nécessité d'agir avec honnêteté et transparence. Ils régissaient aussi l'orientation à prendre en fonction des besoins de la population; l'emploi d'une approche de réduction des méfaits; l'élargissement de la définition de « santé » selon les objectifs des patients et les résultats observés; et la réalisation de la recherche, qui doit être accessible et axée sur l'action.

La conscience de soi et l'acceptation

Les prestataires ont dû faire preuve d'humilité et reconnaître que les soins n'étaient pas optimaux. Ils ont cherché à mettre en lumière leurs préjugés et présuppositions, surtout en ce qui concerne la non-observance du plan de soins établi par le clinicien, et à comprendre les effets des déterminants sociaux de la santé et des traumatismes sur les résultats pour les patients. Ils se sont rendu compte qu'ils devaient se débarrasser de leurs a priori et apprendre des expériences des autres pour donner des soins adaptés à la culture et fondés sur la relation avec le patient.

« Mon but est d'agir avec compassion et empathie, de manière désintéressée, et de ne pas exercer de jugement. [...] Chaque interaction est une chance d'établir un lien avec le patient, et peut-être d'instiller en lui d'autres changements. »

– Corinne, intervenante en toxicomanie

Savoir qu'il faut apporter des changements ne facilite pas nécessairement la tâche. Pour contrecarrer la résistance au changement, le personnel et les patients avaient la possibilité de s'engager dans des interactions franches et authentiques, ce qui a rendu le milieu hospitalier plus tolérant et sain sur le plan émotionnel pour eux.

La communication et l'éducation

L'élaboration du modèle ARCH est un bon exemple d'engagement à écouter les parties prenantes régulièrement, et ce, dès le début des démarches, afin d'acquérir une connaissance approfondie de leurs expériences et perspectives. Par des tables rondes, des sondages, des entrevues et la création d'un groupe consultatif communautaire, les créateurs du modèle ont systématiquement cherché à obtenir le point de vue et la collaboration des patients, des prestataires de services de santé et de services sociaux et d'acteurs clés locaux (police, gouvernement et milieu universitaire). L'information recueillie a permis de clarifier les besoins de la population et les obstacles à la qualité des soins.

De surcroît, dans un environnement où les responsables ont pris le temps de comprendre les préoccupations du personnel et d'y répondre dans des rencontres individuelles ou de groupes ou lors de caucus quotidiens, l'équipe a pu voir des exemples d'autosoins à émuler; la charge de travail a été bien gérée et il a été possible d'obtenir un financement suffisant pour la croissance de l'équipe, à mesure qu'elle prenait connaissance de nouveaux besoins et que ses activités s'intensifiaient. Le perfectionnement professionnel, les ressources sur place et l'existence d'un lieu de rassemblement central ont incité le personnel à échanger des connaissances, ce qui a contribué au développement d'une expertise collective et d'une confiance que le groupe agissait au meilleur de ses capacités. L'éducation visait aussi les patients : des pairs aidants travaillent à leur donner accès aux ressources hospitalières

et font le point entre eux et le personnel. Parmi les ressources pour ce pilier, notons le livret Rien à notre sujet sans nous, le guide Pairologie et le guide de mise en œuvre du modèle ARCH (en anglais).

- « Ce que les patients nous demandent :
- De faire appel à plus qu'un d'entre eux
 - De les défendre bec et ongles
 - D'investir du temps dans la relation
 - D'aller les voir dans leur environnement
 - D'aller au bout des choses pour obtenir leur confiance
 - D'utiliser les ressources existantes
 - De laisser tomber le jargon
 - De prévoir du temps pour souligner les réussites ensemble
 - De reconnaître leurs efforts »

– Shanell, travailleuse communautaire

Qu'est-ce qui a changé, directement et indirectement?

Les soins sont maintenant adaptés aux besoins des patients, pour que ceux-ci se sentent en sécurité et respectés, et non seuls, jugés ou incompris. Les patients se voient offrir diverses options pour chaque problème de santé. Des ressources sont mobilisées pour les aider à atteindre leurs buts, et pour aider le personnel à composer avec la complexité des soins. Au final, ce projet collaboratif fondé sur la relation clinique encourage les patients à prendre eux-mêmes les moyens d'améliorer leur santé et leur bien-être.

« Avant, je me voyais comme un briquet BIC. Quand les gens en avaient fini de moi, ils se débarrassaient de moi. J'étais seulement utile à court terme. Mais je ne me sens plus comme ça. »

– Steven, patient

Cas n° 2 : Équipes de santé communautaires – Créer des communautés plus saines ensemble

Le défi

En décrivant les principales responsabilités et les priorités de ses équipes qui servent le grand Halifax pour la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse, Lisa Sutherland, chef des équipes de santé communautaire, en est venue à se demander : « Comment aidons-nous les gens à se sentir bien, à bien vivre et à rester en santé? ». Comme elle avait cité des ressources critiques créées pour faciliter la participation des clients et des familles, la prise de décisions et l'amélioration de la qualité, elle a clairement reconnu que la réponse à sa question devait provenir des gens qui utilisent les services de santé et les services sociaux. Une grande difficulté dans cette étude de cas a été de faire participer les groupes qui sont confrontés aux plus grands obstacles dans l'accès aux soins, qui ont les besoins les plus importants et avec lesquels il peut donc être particulièrement difficile d'entrer en contact.

L'établissement de relations : un fondement du concept d'équipe de santé communautaire

Pour concevoir les programmes et services des équipes de santé communautaire, les autorités ont consulté la population. Elles ont activement écouté chaque communauté, et tenté de dégager de chacune les caractéristiques, dont les forces et les besoins. Elles ont aussi utilisé des approches ciblées afin d'entrer en contact avec les groupes difficiles à joindre pour recenser leurs besoins. Durant l'Échange, le processus de participation de trois de ces groupes (jeunes à risque élevé, nouveaux arrivants, sourds et malentendants) a été présenté. Les équipes de santé communautaire ont exploité la solidité de leurs liens avec les partenaires locaux pour amener ceux-ci à participer et à établir des relations. À noter que pour les équipes, la participation n'est pas une activité distincte, mais plutôt l'essence de l'organisation du travail. Elles ont d'ailleurs cherché à définir comment se vit la participation au quotidien.

La confiance

Les équipes de santé communautaire de la Nouvelle-Écosse s'entendaient pour dire que les relations naissent de la confiance. Elles ont donc, en coopération avec des partenaires auxquels les groupes prioritaires font confiance, prévu des activités de participation dans des lieux que la population juge sûrs sur le plan psychologique, c'est-à-dire qu'elle s'y sentira écoutée – mais aussi sur le plan physique, parce qu'elle s'y réunit déjà. En outre, grâce aux processus de participation, l'orientation et la formation des équipes se faisaient toujours en tenant compte de la perspective de membres et de partenaires issus de la communauté qui connaissent les groupes ciblés et ont travaillé avec eux. La démarche visait à engendrer, à établir et à maintenir une relation de confiance et à approfondir suffisamment les connaissances pour proposer une approche de soins qui considère le patient dans sa globalité.

La conscience de soi

Pour comprendre les défis et obstacles liés à l'accessibilité des services de santé, les prestataires de soins ont dû examiner leurs propres préjugés et présomptions susceptibles de perpétuer ces obstacles. Ils ont reconnu qu'ils devaient faire preuve d'humilité pour arriver à réformer et à perfectionner les soins. Certains membres des équipes de santé communautaire ont été amenés à réfléchir à leur rôle individuel et à leur apport dans l'expérience des patients. Multidisciplinaires, ces équipes ont accueilli des représentants du public comme membres à part entière.

L'acceptation

Les équipes de santé communautaire en sont venues à comprendre et accepter que le changement n'avait jamais de fin, du point de vue des besoins de la population et de l'organisation des services. La présentation a aussi abordé le fait d'accepter que les choses ne se déroulent pas toujours comme prévu, et la nécessité d'être réactif et de faire des changements quand l'opinion de la population le commande.

« Je sens vraiment une ouverture au changement [...] La capacité d'adaptation est très grande : [les membres des équipes] n'ont pas peur d'essayer quelque chose de nouveau ni d'admettre qu'un programme ne fonctionne pas et qu'il faut essayer autre chose. J'adore. »

– Un partenaire des équipes de santé communautaire

La communication et l'éducation

Tous les membres des équipes de santé communautaire reçoivent une formation sur la participation du public, de l'aide et des outils connexes. Par conséquent, les équipes sont en mesure de répondre aux besoins que suscitent les activités faisant intervenir la population (présence d'un interprète, fourniture de repas, moment et lieu idéaux pour des rencontres, etc.) et aux besoins en matière de santé (par exemple par des ateliers sur un aspect de l'alimentation ou de la parentalité). Les membres des équipes ont été invités à relever et à remettre en question leurs idées reçues concernant l'intégration des perspectives de la communauté mises au jour par une communication régulière. Ils ont aussi été formés à élargir leur vision pour tenir compte des déterminants de la santé, de la diversité, notamment par l'intersectionnalité et l'adaptation des soins aux traumatismes, et des changements de comportement instigués par le client.

Qu'est-ce qui a changé, directement et indirectement?

Grâce à la réduction des obstacles qui limitent l'accessibilité des programmes de bien-être et des services d'aide, la population a pu obtenir l'information et les services dont elle a besoin pour se sentir bien et rester en santé. Sur le terrain, les gens ont dit que leur impression d'être isolés et leur méconnaissance du système avaient fait place à un fort sentiment d'appartenance à un réseau et à une confiance envers les personnes et les ressources qui sont là pour les soutenir.

« J'étais fier de participer à cette entreprise. C'est littéralement un nouveau chapitre qui s'ouvre en Nouvelle-Écosse. »

– Joanne, mère de David, qui est client d'une équipe de santé communautaire

Les membres des équipes se réjouissent que l'énergie, le temps et l'espace qu'ils consacrent à échanger de manière constructive avec la communauté soient vus comme essentiels à la qualité de leur travail clinique et administratif. Il a été observé que les activités de participation et la capacité à avoir une participation fructueuse ont contribué à leur satisfaction professionnelle. De leur côté, les partenaires étaient ravis de jouer un rôle dans un modèle de prestation de soins qui prend vraiment racine dans la communauté et qui est flexible dans ses pratiques.

Pour finir, le modèle des équipes de santé communautaire de la Nouvelle-Écosse reconnaît l'importance fondamentale d'inclure des personnes du public au sein des équipes, en tant que membres à part entière. Il faut donc former et aider les gens à assumer des responsabilités différentes en développant leurs capacités à apporter des changements en fonction des priorités locales.

CONCLUSION

Ces études de cas et les autres présentations soulignent le rôle essentiel de la participation du patient, qui crée des relations solides qui reflètent et respectent la diversité. Le renforcement des relations se fait par un processus intentionnel de compréhension et de réflexion portant sur trois sujets : qui nous sommes, les préjugés et présuppositions qui influencent nos actions, et les raisons qui font que nous nous sentons interpellés. Le processus révèle que nos expériences et perspectives dépendent de nombreux facteurs et croyances qui sont interreliés. De plus, il nous demande de nous ouvrir l'esprit, le cœur et les horizons aux possibilités qui naissent de notre compréhension toujours plus profonde de nous-mêmes et de notre capacité collective à fournir des soins fondés sur la relation avec le patient.