

ÉCHANGE DE CONNAISSANCES  
SUR LA DIVERSIFICATION DE  
LA PARTICIPATION DU PATIENT

DIVERSITY IN  
PATIENT ENGAGEMENT  
LEARNING EXCHANGE

# Rapport sur l'Échange de connaissances sur la diversification de la participation du patient

Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé

Canadian Foundation for Healthcare Improvement



## RÉSUMÉ ANALYTIQUE

L'Échange de connaissances sur la diversification de la participation du patient s'est tenu les 4 et 5 mars 2019, à Ottawa. L'événement, co-organisé par la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) et des organismes d'appui nationaux et provinciaux, était animé par les partenaires de l'événement et les organismes d'appui membres du comité de direction. Des chefs de file de la participation du patient, notamment des responsables provinciaux ou organisationnels de la participation du patient, des patients partenaires et des membres du public de partout au Canada se sont réunis pour examiner la diversité des méthodes de participation du patient et les améliorations résultantes en matière de soins de santé et de prestation de services. Au total, soixante-quatorze représentants de huit provinces et d'un territoire ont contribué à cet échange d'apprentissage.

L'Échange de connaissances comportait un discours liminaire axé sur l'équité en matière de santé à travers le prisme de soins multidimensionnels sensibles aux traumatismes, six études de cas dévoilant des initiatives de mobilisation d'organismes canadiens qui ont collaboré avec diverses communautés et populations de patients en vue d'améliorer les soins, la prestation de services et le changement au niveau du système. Les études étaient regroupées en trois catégories :

1. Initiatives provinciales
2. Santé mentale
3. Initiatives communautaires

La retransmission en direct de cet événement favorisait la participation d'autres chefs de file de la participation du patient et du public et de patients partenaires de partout au Canada. Les enregistrements de l'événement sont archivés sur le site internet de la FCASS.

L'évaluation de cet Échange de connaissances a révélé que la plupart des participants avaient le sentiment d'avoir appris de nouvelles approches et stratégies en matière de participation de populations diversifiées. Ils estimaient avoir découvert de nouvelles idées et acquis une meilleure compréhension des moyens d'encourager la participation de populations hétérogènes pour faire avancer leurs travaux. Tous les participants étaient d'avis que l'événement avait été une précieuse source d'apprentissage.

Les partenaires de cet Échange de connaissances comprenaient :

- Le British Columbia Patient Safety and Quality Council<sup>1</sup>
- Le Partenariat canadien contre le cancer<sup>1</sup>
- L'Institut canadien pour la sécurité des patients<sup>1</sup>
- Le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public
- Le Health Quality Council of Alberta
- Qualité des services de santé Ontario
- Le Saskatchewan Health Quality Council

---

<sup>1</sup> Également un organisme commanditaire

## CONTEXTE

La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) soutient ses partenaires pour accélérer l'identification, la diffusion et la mise à l'échelle d'innovations qui ont fait leurs preuves dans le domaine des services de santé. Elle travaille avec ses partenaires pour améliorer les soins et la santé pour toutes et tous au Canada. La FCASS soutient notamment des initiatives qui encouragent la participation de patients et de leurs proches à la conception, à la prestation et à l'évaluation des services de santé dans le but d'améliorer la qualité et l'expérience des soins afin de mieux répondre aux besoins des patients et de leur famille.

La FCASS reconnaît que les efforts de participation du patient ont rapidement évolué et se sont étendus à tous les niveaux du système de soins de santé du Canada. Cependant, nombre de ces efforts ne sollicitent pas forcément la participation de toutes les populations de patients, notamment des personnes d'ethnies diverses, qui ne parlent pas anglais, de milieux socio-économiques défavorisés ou de groupes moins bien servis. Au fil de conversations avec des responsables de la participation du patient et des conseils de la qualité des soins de santé de partout au Canada, il s'est vite avéré que la participation de populations de patients plus diversifiées était une préoccupation commune à l'ensemble des instances canadiennes. Des discussions avec ces dirigeants ont abouti à l'élaboration d'une proposition concernant un événement d'échange de connaissances sur la diversification de la participation des patients. Les premières discussions rassemblaient les dirigeants des conseils de la qualité des soins de santé de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan et de l'Ontario, ainsi que la FCASS. Ces discussions ont ensuite été élargies pour inclure d'autres responsables de la participation du patient au niveau d'organismes provinciaux et pancanadiens. Ensemble, des représentants de ces organismes et des patients ressources ont formé un comité de direction pour faire en sorte que l'Échange de connaissances soit rendu disponible à divers groupes de partout au Canada. Le comité de direction souhaitait apprendre d'organismes de soins de santé qui avaient mis en œuvre de nouvelles méthodes visant à mieux comprendre les expériences de soins de patients d'origines diverses. Ces expériences étaient ensuite employées pour stimuler des efforts d'amélioration dans le but d'encourager une participation accrue de segments plus larges de patients.

## COMITÉ DE PLANIFICATION ET DE DIRECTION DE L'ÉCHANGE DE CONNAISSANCES

Membres du comité de direction<sup>2</sup> :

- Le personnel de la FCASS à titre de responsable administratif du comité de direction et de l'Échange de connaissances
- Représentants des conseils provinciaux de la qualité et d'organismes pancanadiens qui ont mené des efforts de participation du patient ou d'équité en santé
- Patients, membres de leur famille et personnes qui ont une expérience vécue
- Comme convenu par le comité de direction, au besoin, d'autres experts ou parties prenantes étaient invités à assister à certaines réunions.

Un comité de direction composé de 19 personnes, dont 6 patients partenaires, a été constitué dans le but d'apprendre, de collaborer et de prodiguer des conseils sur l'élaboration de l'Échange de connaissances. Il s'appuyait sur un modèle de coprésidents comportant un responsable de la participation du patient de la FCASS et un patient partenaire.

Le comité de direction avait pour motif de :

- Définir le but, les objectifs et le public de l'Échange de connaissances
- Fournir plus de précisions sur les populations dites « diversifiées »
- Proposer des critères pour identifier des initiatives innovantes en matière de participation et des améliorations au sein de populations hétérogènes
- Proposer des organismes ou programmes qui incarnent des pratiques de participation innovantes associées à un changement positif de programme ou de système
- Prévoir des possibilités de partager les enseignements tirés de l'événement

---

2 Une liste complète des membres du comité de direction se trouve à l'annexe A.

Entre août et décembre 2018, le comité de direction s'est réuni à quatre reprises pour peaufiner le projet de proposition initial sur l'Échange de connaissances, ainsi que pour identifier des organismes exemplaires, considérés comme chefs de file en matière de nouvelles pratiques de participation du patient, en vue de les présenter lors de l'Échange de connaissances. Le comité de direction a proposé des idées et des perspectives fondées sur l'expérience et l'expertise, a dégagé un consensus sur le but, les objectifs et le public cible de l'Échange de connaissances, ainsi que sur les critères d'exemplarité des organismes. Toutes les recommandations ont été examinées par l'ensemble des membres du comité de direction et triées en fonction de leurs dix principales réalisations. Les décisions concernant l'inclusion d'une initiative à l'Échange de connaissances étaient prises par consensus en tenant compte d'une gamme d'approches de participation, de populations ou de communautés de patients et d'une représentation géographique équitable. Les points de vue des patients, des membres de leur famille et des personnes ayant des expériences vécues étaient pris en compte tout au long de la conception et de la prestation de l'événement.

## OBJECTIFS DE L'ÉCHANGE DE CONNAISSANCES

L'Échange de connaissances avait pour but :

1. D'élaborer collectivement des principes qui favorisent la mise en œuvre d'initiatives de participation auprès de populations diversifiées.
2. De présenter des approches de participation émergentes et éprouvées dans le contexte canadien qui démontrent l'importance de la participation, mènent à des améliorations pour des populations de patients diversifiées, qui peuvent être promues, diffusées et adaptées au sein de divers organismes et administrations à l'échelle du pays.
3. D'obtenir de nouvelles perspectives et connaissances sur la complexité de la participation de populations de patients diversifiées afin de contribuer à l'avancement des efforts de participation au pays.
4. D'apprendre de nouvelles façons de maximiser les occasions de participation et de gérer les défis de manière pertinente et efficace.
5. D'améliorer la capacité des dirigeants du domaine (patients, services de santé et système de santé) à envisager et à promouvoir diverses méthodes de participation susceptibles de favoriser la diffusion des efforts de participation à l'échelle locale.

Le discours-programme, les études de cas et les discussions animées étaient conçus pour répondre à ces objectifs au moyen d'un format interactif, tout en présentant des pratiques émergentes en matière de participation du patient axées sur une meilleure compréhension des expériences de soins de populations de patients plus diversifiées.

## PARTICIPANTS

Soixante-quatorze responsables de la participation et patients partenaires provenant d'organismes de huit provinces et d'un territoire du Canada ont participé à l'Échange de connaissances. Cinquante et un participants ont également participé grâce à la retransmission en direct tout au long de la journée.

Les organismes partenaires ont travaillé ensemble à l'établissement d'une liste de participants pour cet événement sur invitation. Afin d'inclure autant d'opinions que possible, les invitations s'adressaient à des responsables de la participation du patient de provinces et territoires non représentés au comité de direction, ainsi qu'aux dirigeants d'autres organismes pancanadiens.

## RÉSUMÉ DES DÉLIBÉRATIONS

L'échange de connaissance était divisé en deux parties :

1. Une soirée comprenant une communication et une occasion de réseauter.
2. Un événement d'une journée avec des communications et des possibilités pour les participants d'interagir en petits et grands groupes. Un ordre du jour abrégé et un lien vers les enregistrements des séances se trouvent à l'annexe B.

### 1. Réception en soirée et discours-programme

L'événement était orchestré par l'Institut canadien pour la sécurité des patients et Patients pour la sécurité des patients Canada. Les remarques d'ouverture et de bienvenue ont été prononcées par M. Vincent Dumez, co-directeur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public et membre du conseil d'administration de la FCASS. Mme Allison Kooijman, de Patients pour la sécurité des patients Canada, a présenté les conférencières principales : Carolyn Shimmin, Patricia Roche et Serena Hickes de l'Unité de soutien de la SRAP du George & Fay Yee Centre for Healthcare Innovation, au Manitoba. Dans leur allocution principale intitulée « Valoriser toutes les voix : élaboration d'un cadre multidimensionnel éclairé par les traumatismes pour la participation du patient et du public à la recherche en santé », elles ont expliqué comment elles plaident pour plus de justice sociale et d'équité en santé en incorporant une analyse multidimensionnelle éclairée par les traumatismes et une pratique réflexive critique en participation. Elles ont mis l'accent sur l'importance de reconnaître différentes expériences et expertises, de nouer des relations et de renforcer la confiance dans la recherche au-delà du pur symbolisme. La reconnaissance de ces expériences variées leur a permis de constater qu'il existe un carrefour où se rencontrent identités, pouvoir et traumatismes qu'il ne faut pas occulter si l'on cherche à découvrir des voix souvent passées sous silence. Elles ont également insisté sur l'importance d'aligner l'équité en santé sur la recherche, de comprendre que les traumatismes et la multidimensionnalité sont parfois enchevêtrés, et qu'une réflexion critique s'impose pour éviter tout nouveau traumatisme. À travers ce travail, elles ont développé un cadre pour la participation de patients appartenant à des populations diversifiées.

À la suite du discours-programme, Mme Ioana Popescu, de l'Institut canadien pour la sécurité des patients, a animé une période de questions. Les coprésidentes du comité de direction de l'Échange de connaissances, Carol Fancott et Angela Morin, de la FCASS, ont prononcé le mot de la fin.

### 2. Une journée complète

Le lendemain fut une journée complète de communications et de dialogues interactifs. Maria Judd, vice-présidente des programmes à la FCASS a prononcé les remarques liminaires tandis que Carol Fancott et Angela Morin, de la FCASS, ont préparé le terrain et défini les objectifs de l'Échange de connaissances. Mmes Fancott et Morin ont médité sur les multiples niveaux de présents dans la multidimensionnalité et sur les diverses perspectives présentes dans le public. Elles ont proposé trois questions aux participants auxquelles réfléchir pendant la journée :

- Dans quel but diversifier la participation ?
- Que signifie diversité pour vous ?
- Quelles questions aurez-vous après la journée aujourd'hui ?

Les participants étaient invités à répondre à ces trois questions, à créer un espace de réflexion audacieux et à se montrer ouverts aux idées des autres. Il s'agissait pour eux d'apprendre, de réfléchir à leurs pratiques de participation et de se prononcer par rapport à ce qu'ils espéraient retirer de cet Échange de connaissances.

## Séance 1 : Préparer le terrain – examen de la littérature scientifique et de la terminologie

La journée a officiellement commencé par un exposé de Mme Anila Sunnak, du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC), qui a ouvert la voie en partageant les travaux commandés par le PCCC au sujet des meilleures pratiques de mobilisation des populations mal desservies.

Mme Sunnak a exposé les participants à un examen de la littérature scientifique, à une analyse du contexte et à l'identification ultérieure de meilleures pratiques permettant de joindre les groupes mal desservis en vue de solliciter leur participation authentique et un dialogue public. Nombre d'approches de participation ont été identifiées, assorties de divers canaux et de possibilités de rétroaction. L'analyse du contexte a produit divers enseignements, dont l'importance de la langue et le besoin de faire place à la réflexion, ce qui comprend l'élimination du terme « population marginalisée » au profit de « population mal desservie » pour éviter la stigmatisation. Pour conclure, Mme Sunnak a mis l'accent sur l'apprentissage collectif et une leçon fondamentale : apprendre à évaluer et évaluer pour apprendre.

## Séance 2 : Études de cas d'initiatives provinciales

La première série d'études de cas a mis en lumière deux initiatives provinciales : le Cadre pour une participation équitable d'Action Cancer Ontario et de Santé arc-en-ciel Ontario et la Collaboration d'un parent et consultation d'adolescents – L'élaboration d'un guide de pratique clinique visant l'autonomie des jeunes de 6 à 21 ans présentant une déficience intellectuelle de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), au Québec. Après les exposés, Caroline Beck et Jocelyn Watson (Saskatchewan Health Quality Council), et Audrey L'Espérance (Centre d'excellence pour les partenariats avec le patient et le public), ont animé une période de questions, ainsi que des discussions en petits groupes.

### LE CADRE POUR UNE PARTICIPATION ÉQUITABLE

*Action Cancer Ontario et de Santé arc-en-ciel Ontario*

Brett Nicholls et Tamara Boric ont présenté l'évolution du Cadre pour une participation équitable d'Action Cancer Ontario et de Santé arc-en-ciel Ontario et des lignes directrices complètes pour créer des possibilités de participation équitables pour les populations de patients sous-représentés. Le cadre a été conçu conjointement avec trois groupes prioritaires et sous-représentés dans le contexte des soins du cancer. Il transcende les méthodes conventionnelles de participation et contient des éléments pour encourager les organismes à examiner leur culture et à favoriser une participation équitable. Le cadre met l'accent sur la participation hâtive et l'élaboration conjointe de la stratégie de participation. Les enseignements retenus de cette communication comprennent :

- Être attentif aux considérations de la population en question et à la manière dont le processus de participation changera.
- Les méthodes de participation conventionnelles, qui mettent fortement l'accent sur les structures de comités et de conseils, doivent être complétées par des méthodes de participation adaptées visant à efficacement mobiliser des populations entières.
- Lorsque vous adaptez le processus de participation, des possibilités d'amélioration particulières à la population deviendront disponibles.
- Établissez des partenariats avec des organismes qui entretiennent des relations de confiance avec des groupes sous-représentés.
- Les systèmes fonctionnent bien pour des populations précises lorsque ces personnes éclairent le système.

## COLLABORATION D'UN PARENT ET CONSULTATION D'ADOLESCENTS : À L'ÉLABORATION D'UN GUIDE DE PRATIQUE CLINIQUE VISANT L'AUTONOMIE DES JEUNES DE 6 À 21 ANS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

*L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux*

Michel Mercier et Julie Bergeron ont présenté aux participants l'élaboration d'un projet de guide de pratique clinique visant à favoriser une plus grande autonomie chez les jeunes présentant une déficience intellectuelle. Ce travail a été réalisé en partenariat avec des parents et au moyen de consultations avec des jeunes eux-mêmes. Cette expertise et ces réflexions ont abouti à des recommandations qui reflètent directement les besoins et les priorités des jeunes et de leur famille. Parallèlement, les valeurs et principes sur lesquels le guide est fondé sont le résultat de consultations avec des jeunes qui ont une déficience intellectuelle. Leurs objectifs de vie sont le moteur des interventions proposées. Les conférenciers ont partagé leurs apprentissages :

- L'importance de transcender les méthodes conventionnelles de participation (p. ex., réunions) et de faire appel à divers niveaux de participation.
- L'importance de préciser les rôles et le but de la participation et d'assurer un suivi régulier entre les séances de travail, et ce, tout au long du projet.
- Garantir un soutien en évaluant le degré de préparation à la participation, un réconfort et une indemnisation.
- Comprendre et se préparer à divers obstacles, ainsi que les éventuels fondements éthiques de la participation.
- Utiliser des outils, un langage et des facteurs favorables connus du groupe pour promouvoir la confiance et l'établissement de relations.

### Séance 3 : Étude de cas - santé mentale

L'après-midi s'est poursuivi avec deux études de cas présentant une attention particulière à la participation de populations de patients en santé mentale. La Saskatchewan Health Authority a présenté les travaux de son comité consultatif sur les toxicomanies chez les adultes. La Coalition pour la santé mentale des jeunes de Parkland Alberta a ensuite présenté, dans son exposé, un nouveau modèle intégré de santé mentale pour les jeunes. Alison Dennis, Kathryn Proudfoot et Karen Estrin (British Columbia Patient Safety and Quality Council) ont animé la période de questions, ainsi que la discussion en petits groupes.

### COMITÉ CONSULTATIF SUR LES TOXICOMANIES CHEZ LES ADULTES

*Saskatchewan Health Authority*

Tracy Muggli et Shane Partridge, coprésidents du Comité consultatif sur les toxicomanies chez les adultes de la Saskatchewan Health Authority, ont discuté de l'objectif de leur comité : collaborer avec les clients, leurs proches et le personnel concerné afin d'améliorer l'expérience et le rétablissement des bénéficiaires et de leur famille. En outre, accorder la priorité à la voix de l'expérience vécue au moyen d'un leadership partagé et d'une conception conjointe. Il s'agit de comprendre les diverses étapes du processus de rétablissement, l'importance de rencontrer les gens là où ils se trouvent et d'assurer un rapport de 2:1 entre le patient ou sa famille et le personnel de santé mentale et de lutte contre les dépendances afin d'accorder la priorité au client et à sa famille. Shane Partridge a relaté son expérience vécue avec le système de santé mentale et de toxicomanie, à savoir la raison pour laquelle il siège au comité. Il a conclu en disant : « Je participe uniquement parce que j'ai la conviction que ma voix compte et que ces problèmes ne sont pas éphémères. »

## COALITION POUR LA SANTÉ MENTALE DES JEUNES

*Parkland Alberta*

Alison Connors, Marti Pickett, Amanda Wheeler et Trisha Vyse ont discuté de la formation de la Coalition pour la santé mentale des jeunes, mettant l'accent sur l'expérience vécue et la satisfaction des besoins de la communauté. Le but de la coalition est de collaborer pour faire en sorte que les besoins des jeunes soient satisfaits grâce à une meilleure coordination et un accès accru à des services de santé mentale et de toxicomanie. C'est ce qui a conduit à la mise sur pied d'une clinique de santé mentale en soins de premier recours et au recrutement de travailleurs communautaires pour offrir un soutien direct aux jeunes. En s'appuyant sur leur expérience de parents, Amanda Wheeler et Trisha Vyse ont identifié un manque de ressources en santé mentale et en dépendances, ainsi qu'un manque de ressources pour les parents, et un système dans lequel tout le monde se sent dépassé. La sensibilisation et l'amélioration des services fournis aux communautés de jeunes vulnérables dépendent de relations existantes, de la création de nouvelles relations et de la compréhension de l'expertise acquise au fil de l'expérience. Les facteurs habilitants des travaux de la coalition comprennent :

- Favoriser la sécurité et l'établissement de liens avec des membres de la communauté, notamment en les rencontrant dans des espaces communautaires.
- Concevoir conjointement des services de soutien et des partenariats.
- Établir des relations avec des partenaires de confiance.
- Dépasser son mandat pour déterminer ce qui est dans l'intérêt de la communauté et des personnes desservies par opposition à ce qui dans l'intérêt de l'organisme.

## Séance 4 : Études de cas - Initiatives communautaires

Les exposés de deux organismes communautaires ont conclu l'Échange de connaissances : Edmonton Inner City Health et ses travaux en matière de conception conjointe de services de santé avec les usagers de drogue et la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse, qui a présenté ses équipes de santé communautaires dont l'objectif est de créer des communautés plus saines. Len Auger et Kristina Watkins (Health Quality Council of Alberta) ont animé la période de questions, ainsi que les discussions en petits groupes.

## FAIRE PARTICIPER LES USAGERS DE DROGUES À LA CONCEPTION CONJOINTE DES SERVICES DE SANTÉ

*Edmonton Inner City Health*

Les conférencières Ginetta Salvalaggio et Shanell Twan ont partagé leurs enseignements du programme Inner City Health and Wellness, un groupe collaboratif d'universitaires et de cliniciens voués à l'excellence des soins dispensés aux patients et à l'établissement de relations solides entre la communauté et les services de santé, ainsi que dans le cadre du projet Addiction Recovery Community Health (ARCH). Les programmes co-conçus et co-dirigés sont dictés par les membres de la communauté et leurs besoins. Le programme est orienté vers l'action, adopte une approche de réduction des méfaits et comprend une définition large de la santé. Il insiste beaucoup sur l'importance de la conception conjointe pour réussir, de la prise de décision partagée au niveau de la planification, de la réduction des méfaits à toutes les étapes du cheminement et de la rencontre des personnes là où elles se trouvent. L'établissement de relations et la confiance de la communauté sont au cœur de ce travail. Les partenariats et les relations solides ont directement conduit à la réussite de la planification et de la conception des services, et, en conclusion, les conférencières ont déclaré que « les relations réduisent les méfaits. »



## ÉQUIPES DE SANTÉ COMMUNAUTAIRES – CRÉER DES COMMUNAUTÉS PLUS SAINES ENSEMBLE

*Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse*

Joanne Probert, David Surette, Shannon Ryan Carson et Lisa Sutherland ont partagé leur expérience en matière de participation avec les équipes de santé communautaire de la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse. Shannon Ryan Carson et Lisa Sutherland ont commencé par présenter le contexte et les fonctions des équipes de santé communautaires de la Nouvelle-Écosse, un modèle de services comportant des fonctions de soins de santé primaires axé sur la réactivité et la sensibilisation de la communauté au moyen d'efforts de mobilisation, de développement communautaire et de collaboration avec les populations prioritaires. Les équipes de santé communautaires emploient des approches de participation adaptées à la population. En s'appuyant sur un exemple d'approche ciblée pour les nouveaux arrivants, les conférenciers ont partagé des réussites associées à la mise à contribution d'un partenaire de confiance avant de mobiliser un groupe de nouveaux arrivants. Ils ont demandé aux gens s'ils voulaient participer et ont co-conçu le processus de mobilisation. Joanne Probert et David Surette, clients de l'équipe de santé communautaire, ont expliqué aux participants la forme que prend l'engagement des équipes avec leurs clients sur une base quotidienne. En langue des signes américaine, David et Joanne ont partagé leur expérience de collaboration directe avec l'équipe afin de réduire les obstacles et d'améliorer l'accessibilité des services de santé. À ses tout débuts, l'équipe n'offrait pas d'interprétation en langage gestuel pour les personnes sourdes, ce qui limitait considérablement la capacité de David de participer activement aux programmes. L'équipe de santé communautaire a collaboré avec David, Joanne, des partenaires communautaires et les services d'interprétation de la Régie pour obtenir des services d'interprétation sur une base continue. En conséquence, les programmes de santé et de modes de vie sains de l'équipe de santé communautaire sont accessibles à David et à tous les membres de la communauté des personnes sourdes et des malentendantes. Non seulement cet effort de collaboration a-t-il entraîné des changements positifs pour la santé de David, mais il a également permis un changement à l'échelle du système dans la mesure où les services d'interprétation pour les personnes sourdes et malentendantes sont maintenant accessibles à tout service offert par la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse. Joanne et David ont souligné que ce changement n'aurait pas eu lieu si l'équipe n'avait pas été aussi disposée à écouter et à collaborer avec eux : l'équipe de santé communautaire était disposée à apprendre, à faire preuve de souplesse et à s'ouvrir à de nouvelles façons de répondre aux besoins de ses bénéficiaires.

## PARTAGE DE CONNAISSANCES ET PROCHAINES ÉTAPES

Carol Fancott et Angela Morin, de la FCASS, ont clôturé la journée en revenant sur les trois questions posées aux participants au début de la journée et en offrant leurs réflexions sur les enseignements partagés au cours de la réception en soirée et de la journée de communications. Elles ont mis l'accent sur l'importance de créer un espace audacieux et sûr pour tenir ces conversations, tandis que le groupe envisageait ses prochaines étapes. Les réflexions des participants comprenaient :

- Il existe une vaste gamme de travaux intéressants réalisés dans les provinces qui ne sont pas toujours partagés en raison du cloisonnement des services de santé. Les relations humaines créées par l'événement ont contribué à abattre ces obstacles pour permettre le partage entre instances.
- La conversation sur la participation du patient a évolué au cours de la dernière décennie, passant de la nécessité d'en faire davantage à celle de savoir ce que nous faisons et comment nous le faisons.
- Les récits sont un catalyseur de changement et d'apprentissage.
- Les structures qui favorisent une participation réussie et équitable ne sont pas toujours en place, et des efforts sont nécessaires pour surmonter ce problème.
- L'importance de créer des relations et des liens de confiance pour favoriser l'élaboration conjointe et permettre à plus de voix de se faire entendre.

En prenant le pouls de la salle pour évaluer le niveau d'engagement individuel, Carol Fancott a demandé aux participants de réfléchir non seulement à leur engagement à apprendre, mais également à leur engagement à mettre cet apprentissage en pratique et aux prochaines étapes. Les participants ont soulevé d'autres réflexions et considérations, indiquant qu'une foule d'actions pouvaient être mises de l'avant :

- Créer des partenariats avec d'autres organismes.
- Rencontrer les communautés pour affirmer qu'on les écoute et s'adresser de nouveau aux groupes de patients et aux communautés afin de partager les apprentissages, de garantir l'égalité et de transcender la représentation symbolique.
- Examiner comment les renseignements sur l'événement et les initiatives sont partagés et comment les partager de manière non conventionnelle / non coloniale.
- Promouvoir la mise en valeur du potentiel par le partage et la collaboration entre organismes et provinces.
- Faire comprendre que la participation peut prendre diverses formes.

Tous ces apprentissages insistaient sur l'importance des aspects authentique et relationnel de la participation. En particulier, les participants ont exprimé le souhait de partager les connaissances qu'ils avaient acquises, de créer un espace où poursuivre ces échanges et de se réunir à nouveau lors d'un autre événement en personne.

La FCASS et les organismes partenaires ont terminé la journée en s'engageant à continuer de collaborer et de créer un espace pour encourager ces conversations.

Les prochaines étapes visaient à synthétiser et à partager les enseignements tirés des communications et des discussions. Le comité de direction se réunira à une date ultérieure pour examiner les prochaines étapes.

## ÉVALUATION

L'évaluation de l'échange de connaissances a été réalisée au moyen d'une enquête à laquelle 42 participants ont répondu au moment de l'événement. Les participants ont été informés de nouvelles approches en matière de participation susceptibles d'améliorer la diversification de la participation et des moyens par lesquels d'autres personnes s'adonnent à des activités de participation et les améliorent. Les participants ont également indiqué qu'ils comprenaient mieux la complexité de la participation de populations de patients plus diversifiées et les éléments nécessaires pour faire avancer leurs travaux. Ils ont aussi signalé qu'ils estimaient être mieux outillés pour comprendre et préconiser des méthodes de participation diversifiées.

Tous les participants ont trouvé les possibilités de réseautage offertes par l'Échange de connaissances très utiles. Ils estimaient que l'événement avait été une occasion d'apprentissage précieuse.

En quittant l'Échange de connaissances, les participants ont indiqué qu'ils prévoyaient appliquer leurs apprentissages à leur travail de participation en :

- Amorçant des conversations au sein de leur organisme et de leur équipe pour mettre leurs apprentissages en pratique.
- Cherchant activement à renforcer la prise de conscience et à comprendre des perspectives différentes et variées.
- Tenant compte de la diversification des populations de patients et en évaluant la représentation de ces populations.

Dans l'ensemble, les participants étaient très satisfaits de l'événement. Ils ont indiqué que pour améliorer l'événement, il serait utile d'envisager sa prolongation, ainsi que du temps supplémentaire pour les études de cas, les discussions dirigées et la mise en commun des expériences vécues.

## RÉSUMÉ DE L'ÉVÉNEMENT

L'Échange de connaissances sur la diversification de la participation du patient a mis en lumière six initiatives de mobilisation de partout au pays qui permettent de tirer des apprentissages d'organismes qui se sont engagés à diversifier la participation de populations de patients et de communautés afin d'améliorer les soins, la prestation des services et les changements au niveau du système. Les participants ont engagé des conversations constructives et ont exprimé le souhait de collaborer et de poursuivre ces travaux tant au niveau individuel qu'organisationnel.

Tout au long de l'Échange de connaissances, les thèmes généraux suivants ont fait surface :

- L'importance d'une assise relationnelle et de confiance pour mobiliser des populations diversifiées.
- L'importance d'être souple et de rencontrer les gens là où ils se trouvent dans leur parcours de santé.
- Être à la fois disposé à apprendre et à désapprendre ce que l'on sait de la participation, et être souple en matière de méthodes de mobilisation.
- Le désir de poursuivre la conversation et de partager des pratiques éprouvées.

# ANNEXE A : MEMBRES DU COMITÉ DE DIRECTION ET ORGANISMES D'ATTACHE ET LES PARTENAIRES DE CET ÉCHANGE DE CONNAISSANCES

## MEMBRES DU COMITE DE DIRECTION ET ORGANISMES D'ATTACHE

MEMBRE DU COMITÉ DE DIRECTION	ORGANISME D'ATTACHE
Amy Lang	Qualité des services de santé Ontario
Lucie Allard	Patiente partenaire
Jean Beckett	Patiente partenaire
Jenny Gilbert	Qualité des services de santé Ontario
Jocelyn Watson	Saskatchewan Health Quality Council
Caroline Beck	Saskatchewan Health Quality Council
Kristina Watkins	Health Quality Council of Alberta
Len Auger	Patient partenaire
Jake Jennings	Alberta Health Services
Ioana Popescu	Institut canadien pour la sécurité des patients
Teresa Bissenden	British Columbia Patient Safety & Quality Council
Carol Stathers	British Columbia Patient Safety & Quality Council
Alison Dennis	Patiente partenaire
Audrey L'Espérance	Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public
Anila Sunnak	Partenariat canadien contre le cancer
Vinesha Ramasamy	Patiente partenaire
Angela Morin	Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé
Carol Fancott	Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé
Jessie Checkley	Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé

## LES PARTENAIRES DE CET ÉCHANGE DE CONNAISSANCES

British Columbia Patient Safety and Quality Council<sup>3</sup>

Partenariat canadien contre le cancer<sup>3</sup>

Institut canadien pour la sécurité des patients<sup>3</sup>

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

Health Quality Council of Alberta

Qualité des services de santé Ontario

Saskatchewan Health Quality Council

<sup>3</sup> Également un organisme commanditaire.

## ANNEXE B : ORDRE DU JOUR ABRÉGÉ

Les enregistrements des séances de l'Échange de connaissances sur la diversification de la participation du patient sont disponibles sur le site internet de la FCASS ici. Un ordre du jour abrégé se trouve ci-dessous et le programme complet de l'Échange de connaissances sur la diversification de la participation du patient est disponible ici.

### Abbreviated Agenda

Le 4 mars 2019
<p><b>DISCOURS-PROGRAMME</b></p> <p>Valoriser toutes les voix : élaboration d'un cadre multidimensionnel éclairé par les traumatismes pour la participation du patient et du public à la recherche en santé</p> <p><i>George &amp; Fay Yee Centre for Healthcare Innovation</i></p>
Le 5 mars 2019
<p><b>ÉTUDES DE CAS : INITIATIVES PROVINCIALES</b></p> <p>Le cadre sur l'équité en matière de participation, <i>Action Cancer Ontario et Santé arc-en-ciel Ontario</i></p>
<p><b>ÉTUDES DE CAS : INITIATIVES PROVINCIALES</b></p> <p>Collaboration d'un parent et consultation d'adolescents – L'élaboration d'un guide de pratique clinique visant l'autonomie des jeunes de 6 à 21 ans présentant une déficience intellectuelle, <i>Institut national d'excellence en santé et en services sociaux</i></p>
<p><b>ÉTUDES DE CAS : SANTÉ MENTALE</b></p> <p>Comité consultatif sur les toxicomanies chez les adultes, <i>Saskatchewan Health Authority</i></p>
<p><b>ÉTUDES DE CAS : SANTÉ MENTALE</b></p> <p>Coalition pour la santé mentale des jeunes, <i>Parkland Alberta</i></p>
<p><b>ÉTUDE DE CAS : EN PROVENANCE DE LA COMMUNAUTÉ</b></p> <p>Encourager la participation des usagers de drogues à la conception conjointe des services de santé, <i>Edmonton Inner City Health</i></p>
<p><b>ÉTUDE DE CAS : EN PROVENANCE DE LA COMMUNAUTÉ</b></p> <p>Équipes de santé communautaires – Créer des communautés plus saines ensemble, <i>Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse</i></p>