

## **Équipes Santé Ontario**

Stratégie de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants : Document d'orientation

Mars 2021

## Table des matières

1) Introduction .....	3
2) Stratégie de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants : contenu .....	4
3) Élaborer, valider et confirmer la stratégie de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants. ....	7
4) Résumé.....	8
5) Ressources clés :.....	9
6) Références :.....	10

# Équipes Santé Ontario

## Stratégie de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants : Document d'orientation

### 1) Introduction

Le document d'orientation sur les équipes Santé Ontario à l'intention des fournisseurs et des organismes de soins de santé de 2019 stipule que « les équipes Santé Ontario respecteront les principes de collaboration avec les patients, de participation communautaire et de conception conjointe du système. Les activités des équipes Santé Ontario sont axées sur les besoins des patients et des collectivités. Cela nécessite de s'engager et de collaborer avec les patients, les familles, le personnel soignant et les collectivités, selon un modèle solide de collaboration avec les patients et une stratégie de participation communautaire »<sup>1</sup>.

Pour faire progresser cet élément fondamental, le Ministère a demandé à chaque ESO de créer une stratégie de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants et d'en faire une activité prioritaire au début de leur formation.

La stratégie de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants pour une ESO a comme objectif de placer le partenariat, la conception conjointe et la participation des patients, des familles et des soignants au cœur des activités de l'ESO. En fait, il ne s'agit pas seulement d'activités menées par une ESO, mais de la philosophie de sa fondation. La stratégie de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants définira les principes très importants qui guideront l'inclusion appropriée de ces partenaires essentiels dans tous les travaux d'une ESO. On s'attend à ce que la stratégie de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants soit une démonstration continue de l'engagement d'une ESO envers le partenariat entre les patients, les familles et les soignants et non pas un simple exercice ponctuel de pure forme.

Grâce à la mise en œuvre précoce des ESO, des progrès remarquables ont été accomplis dans la conception conjointe et les partenariats entre les patients, les familles et les soignants, et il existe toujours des possibilités de renforcer ces efforts, de partager des pratiques innovantes et de premier plan et de maintenir continuellement l'accent sur ces objectifs alors que d'autres ESO commencent la mise en œuvre, progressent et évoluent.

Le présent document a pour but de fournir un cadre d'orientation pour les ESO dans la mise en place d'une stratégie de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants. En réponse aux besoins cernés par les ESO, le présent

document décrira les pratiques exemplaires, fournira des liens vers des ressources fiables et établira un processus de validation et de confirmation simplifié.

## 2) Stratégie de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants : contenu

La stratégie de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants devrait clairement intégrer les quatre éléments fondamentaux énumérés ci-dessous. L'inclusion de ces éléments permettra une approche cohérente, même si chaque ESO crée sa propre stratégie.

<b>Élément n° 1 : Objectif stratégique</b>
<p><b>Description</b> : Un énoncé de vision de haut niveau décrivant ce que l'ESO vise à réaliser en ce qui concerne la participation des patients, des familles et des soignants au sein de son réseau au fil du temps.</p> <p><b>Exemple</b> : Une culture qui est guidée par l'expérience vécue et les besoins particuliers des patients, des familles et des soignants à l'échelle locale, grâce à l'établissement de partenariats et à la conception conjointe de l'ensemble des activités des ESO.</p>
<b>Élément n° 2 : Principes directeurs</b>
<p><b>Description</b> : Un aperçu des valeurs fondamentales, des principes et des engagements qui serviront de fondement aux résultats mutuellement profitables qui sont possibles grâce à un solide partenariat avec les patients, les familles et les soignants.</p> <p>Ces principes ne visent pas à être exhaustifs, mais plutôt à susciter une discussion continue et à ancrer les engagements nécessaires pour établir un partenariat efficace et significatif au sein de l'ESO.</p> <p><b>Exemples</b> :</p> <p><b>Partenariat et conception conjointe</b> – Participation authentique, opportune et itérative pour façonner des partenariats significatifs et efficaces<sup>2</sup>.</p> <p><b>Apprentissage</b> – Toutes les activités des ESO devraient inclure les patients, les familles, les soignants et les fournisseurs de soins partenaires qui sont prêts et disposés à apprendre les uns des autres d'une manière collaborative et bidirectionnelle. Les apprentissages peuvent inclure des expériences et des points de vue d'autres participants, des faits concernant le problème soulevé ou la façon dont le système et les soins prodigués dans le cadre de celui-ci peuvent être améliorés<sup>2</sup>.</p>

**Responsabilisation** – Les patients, les familles et les soignants devraient se sentir autorisés à exprimer ouvertement leurs besoins, leurs points de vue et leurs préoccupations dans un environnement sûr, sans crainte de représailles<sup>2</sup>.

**Transparence** – La transparence signifie que les professionnels de la santé et les organismes de soins de santé sont honnêtes à propos de leurs craintes, des limites relatives aux ressources et des lacunes sur le plan des connaissances lorsqu’il s’agit de faire participer les patients, les familles et les soignants<sup>2</sup>.

**Réactivité** – Être réactif signifie que les professionnels de la santé et les organismes de soins de santé agissent conformément aux opinions des patients, de leur famille, des soignants et du public en utilisant des moyens qui démontrent l’incidence positive et la valeur de cette participation<sup>2</sup>.

**Respect** – On demande aux professionnels de la santé et aux organismes de soins de santé de faire preuve de respect à l’égard des patients, des familles et des soignants en montrant activement des signes de reconnaissance pour leur temps, leurs idées, leurs connaissances, leurs expériences vécues, leurs visions du monde et leurs antécédents culturels<sup>2</sup>.

### **Élément n° 3 : Domaines et démarches de la participation**

**Description** : Détermination des domaines dans lesquels la participation aura lieu à diverses étapes et dans divers domaines de la planification, de la mise en œuvre et des opérations des ESO.

Faire des distinctions entre ces domaines aidera les ESO à cibler les priorités en matière de participation<sup>2</sup>. Cela aidera également les ESO à prendre en considération tous les domaines ensemble afin d’élaborer une démarche exhaustive pour les activités de participation de l’ensemble des équipes<sup>2</sup>. Des exemples devraient être fournis pour refléter la manière dont les démarches de participation s’harmoniseront de façon appropriée avec les domaines déterminés.

#### **Exemples :**

**Discussions sur la politique, les stratégies et le système** – Les ESO participent aux grands domaines de la politique et des stratégies, ce qui signifie qu’elles collaborent avec les patients, les familles et les soignants afin de permettre des changements au niveau du système. Cela peut comprendre l’établissement de priorités, de plans et de politiques de santé plus responsables<sup>2</sup>. En intégrant les patients, familles et soignants partenaires dans les prises de décision, les ESO favoriseront une culture axée sur la conception conjointe d’un système qui sera plus susceptible d’être efficace et durable.

**Conception de programmes et de services** – En participant à la conception de programmes et de services organisationnels, les ESO lancent des activités de

participation qui permettent de collaborer avec les patients, les familles et les soignants dans le but d'améliorer des programmes et des services de santé particuliers, ou d'autres projets à l'échelle de l'organisme, comme les initiatives visant à améliorer la qualité et la sécurité<sup>2</sup>. Ces activités peuvent être menées sur une base ponctuelle ou limitées dans le temps et s'appuyer sur les expériences uniques des patients, des familles et des soignants en rapport avec le service en cours de redéfinition.

**Soins personnels et décisions relatives à la santé** – La participation dans le domaine des soins personnels et des décisions relatives à la santé signifie que les professionnels de la santé établissent un partenariat avec les patients, les familles et les soignants dans le cadre du processus de prise de décisions partagées et de soins<sup>2</sup>.

#### **Élément n° 4 : Catalyseurs**

**Description** : Détermination des catalyseurs clés qui faciliteront le partenariat et la conception conjointe avec les patients, les familles et les soignants au sein des ESO. On demande aux ESO d'examiner les exemples ci-dessous et ceux qui peuvent être uniques à leurs partenariats.

**Une culture d'amélioration continue de la qualité** – Un engagement continu des partenaires ou membres d'une ESO à s'améliorer continuellement et à utiliser les expériences, les points de vue et les besoins des patients, des familles et des soignants afin de déterminer et de mettre en œuvre des activités d'amélioration continue<sup>2</sup>.

**Orientation, éducation et communication continues** – Offrir aux patients, aux familles et aux soignants une formation, un soutien, des outils et des ressources continus qui leur permettront de jouer un rôle important en tant que partenaires ou conseillers. Un engagement continu à créer un environnement propice à l'épanouissement des conseillers sous-tend une profonde réflexion sur l'intégration de nouveaux conseillers dans les structures existantes, l'utilisation d'un langage inclusif (qui n'exclut pas), la création d'environnements respectueux permettant aux patients, aux familles et aux soignants de partager leurs expériences de vie, etc.

**Engagement envers la diversité, l'inclusion, l'équité en matière de santé et la compétence culturelle** – Engager la participation des patients, des familles et des soignants dans l'optique de l'équité en matière de santé signifie que les professionnels de la santé, les planificateurs et les organismes de soins de santé ont la responsabilité de répondre aux besoins uniques des patients, des familles et des soignants autochtones, noirs, francophones et d'autres groupes racialisés qui ont longtemps été désavantagés par le système de santé. Cela nécessite également un effort concerté pour inclure et mettre en valeur les voix de la population dans toute sa diversité.

**Réduction des obstacles** – Examiner et éliminer les obstacles à la participation, comme les obstacles financiers et logistiques (c.-à-d. le temps et la durée des réunions); réduire au minimum les obstacles chroniques ou systémiques liés à des facteurs comme la race et l'incapacité; éliminer les obstacles à la participation par d'autres moyens comme l'éducation, les ressources, la formation, le soutien technologique, etc.

**Adéquation des compétences** – S'assurer de rechercher les bons conseillers pour les patients, les familles et les soignants pour l'éventail diversifié de travaux (c.-à-d. les divers domaines de participation) qui peuvent se produire au sein des ESO. Les conseillers qui ont une longue expérience, des connaissances et des compétences en matière de conseil seront mieux placés pour contribuer de manière significative si leur travail correspond à leurs compétences et leur capacité.

**Recherche et évaluation rigoureuses** – Évaluer le processus, les résultats et les répercussions des activités de participation afin de démontrer la valeur et de faire valoir des façons nouvelles et améliorées d'établir des partenariats avec les patients, les familles et les soignants<sup>2</sup>.

### **3) Élaborer, valider et confirmer la stratégie de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants.**

Les ESO devraient s'assurer que la conception et l'élaboration de leurs stratégies de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants sont convenablement éclairées par les personnes ayant une expérience de première main du système de santé. Cela comprend reconnaître et respecter les conseillers des patients, des familles et des soignants en tant que partenaires égaux et les faire participer dès le début à la planification et à la conception de la stratégie.

Chaque ESO doit documenter par écrit sa stratégie de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants en utilisant le format et le style de son choix. Les membres de l'ESO doivent approuver la stratégie de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants, plus particulièrement en ce qui touche la structure des travaux des patients, des familles et des soignants que l'équipe a établie. L'approbation des structures établies pour les patients, les familles et les soignants (ou les conseillers au sein d'autres structures si l'ESO a choisi d'intégrer les patients, les familles et les soignants dans toutes les structures plutôt que de créer un conseil consultatif ministériel des patients et des familles autonome) confirmera le principe de conception conjointe utilisé pour soutenir leur création.

Une fois terminée l'élaboration de la stratégie de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants, les ESO doivent la mettre en ligne afin de la rendre accessible au public. Les ESO devront également confirmer que leur stratégie est conforme au présent document d'orientation réalisé en marge du rapport trimestriel du Ministère.

Une fois le processus terminé, les ESO doivent afficher leur stratégie respective de participation et de partenariat avec les patients, les familles et les soignants afin que le public y ait accès. Les ESO devront également confirmer qu'elles ont élaboré leur stratégie conformément au présent document d'orientation dans le cadre du processus de rapport trimestriel du Ministère.

### **Aperçu des leçons tirées à ce jour**

La mise en œuvre de l'ESO jusqu'à présent (et les initiatives précédentes visant la participation et les partenariats avec les patients, les familles et les soignants à l'échelle de la province) a permis de dégager un certain nombre de pratiques exemplaires qui favorisent une culture de conception conjointe du système :

- Mettre en place une ressource ou un membre du personnel dévoué pour diriger les activités des patients, des familles et des soignants au sein de l'ESO (y compris les efforts de participation).
- Intégrer les patients, les familles et les soignants dans les structures de travail et de prise de décision, y compris comme coprésidents.
- Inclure plus d'un partenaire pour les patients, les familles ou les soignants dans les structures de travail (de préférence trois, mais au moins deux).
- Évaluer la formation et l'orientation pour s'assurer que les patients, les familles et les soignants se sentent à l'aise, bien soutenus et préparés à conseiller.
- Soutenir un partenariat viable et durable avec les patients, les familles et les soignants par le biais d'un mentor, qui peut également contribuer à une intégration harmonieuse et efficace.
- Veiller à ce que, même dans les périodes difficiles ou imprévisibles, le partenariat et la conception conjointe avec les patients, les familles et les soignants soient maintenus.
- Déployer des efforts concertés pour amener à la table une diversité de voix de patients, de familles et de soignants, y compris de communautés autochtones, noires ou autres communautés racialisées et francophones.

## **4) Résumé**

La transformation des soins de santé en Ontario sera dictée par les besoins des patients, des familles et des soignants. L'élaboration de la stratégie de participation et de partenariats avec les patients, les familles et les soignants par les ESO sera une étape essentielle pour faire avancer un système de santé axé sur le patient. Au fur et à mesure que les ESO élaboreront leurs stratégies, les équipes devraient intégrer des occasions de participation à toutes les étapes, reconnaître et éliminer les obstacles à une participation équitable et utiliser la méthode axée sur la conception conjointe pour guider la planification.

Au fil du temps, ces stratégies des ESO jetteront les bases d'un partenariat avec les patients qui permettra de concevoir, mettre en œuvre et évaluer les stratégies, les politiques, les programmes et les services et ainsi répondre aux besoins particuliers des populations à l'échelle locale. Les ESO devraient voir cet exercice comme le début d'un processus qui évoluera au fil du temps et elles devraient s'engager à renouveler leur stratégie sur une base régulière.

## 5) Ressources clés :

Cadre pour l'équité en matière de participation (Santé Ontario)	<a href="#"><u>Lien</u></a>
Échelle d'engagement (« National Health Service ») ( <i>en anglais seulement</i> )	<a href="#"><u>Lien</u></a>
Cadre pour l'engagement des patients en Ontario (Qualité des services de Santé Ontario)	<a href="#"><u>Lien</u></a>
Déclaration de valeurs des patients pour l'Ontario (gouvernement de l'Ontario)	<a href="#"><u>Lien</u></a>
Ressources et outils de partenariat avec les patients (Qualité des services de Santé Ontario)	<a href="#"><u>Lien</u></a>
Règles d'engagement (« The Change Foundation ») ( <i>en anglais seulement</i> )	<a href="#"><u>Lien</u></a>
Le 101 de la participation et de la conception conjointe – Guide étape par étape (« The Change Foundation ») ( <i>en anglais seulement</i> )	<a href="#"><u>Lien</u></a>
Boîte à outils : Partager son parcours personnel pour l'art oratoire et/ou un rôle consultatif. Une expertise pour la conception conjointe de services axés sur la personne et la transformation de système. (« Support House ») ( <i>en anglais seulement</i> )	<a href="#"><u>Lien</u></a>

Pour plus de ressources à l'appui des efforts de participation des patients, des familles et des soignants des ESO, veuillez consulter le site web de RISE à l'adresse suivante :

<https://www.mcmasterforum.org/fr/rise>.

## 6) Références :

- 1) Gouvernement de l'Ontario. (s.d.) Document d'orientation sur les équipes Santé Ontario à l'intention des fournisseurs et des organismes de soins de santé. Consulté le 12 mars 2021, à l'adresse suivante : [https://health.gov.on.ca/fr/pro/programs/connectedcare/oht/docs/guidance\\_doc\\_fr.pdf](https://health.gov.on.ca/fr/pro/programs/connectedcare/oht/docs/guidance_doc_fr.pdf).
  
- 2) Qualité des services de santé Ontario. (s.d.) Cadre d'engagement des patients de l'Ontario : Créer une forte culture d'engagement des patients pour soutenir des soins de santé de haute qualité. Consulté le 12 mars 2021, à l'adresse suivante : <https://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/pe/ontario-patient-engagement-framework-fr.pdf>.