



**Ministère de la Santé
et des Services sociaux**

**Cadre de référence
de l'approche de partenariat
entre les usagers,
leurs proches et les acteurs
en santé et en services sociaux**

Responsables (au moment de la publication)

Éric Fournier, directeur général adjoint
Direction générale adjointe de l'évaluation et de la qualité

Sara Veilleux, directrice
Direction de l'éthique et de la qualité

Coordination, recherche et rédaction

France Laverdière, conseillère en qualité
Direction de l'éthique et de la qualité

Conception du modèle logique

Annick Mercier, conseillère en évaluation
Direction de l'évaluation

Révision linguistique et mise en page

Anne Fonteneau, réviseure agréée
honoraire

Nathalie Béliveau, secrétaire
Direction de l'éthique et de la qualité

Remerciements

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation du présent document. Nous tenons à souligner plus particulièrement l'apport :

- des usagers, des proches et des divers acteurs du réseau ayant participé aux groupes d'échanges qui ont permis la publication de ce Cadre de référence;
- des membres de la Table ministérielle sur la qualité et la sécurité des soins et des services.

Édition

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document est disponible uniquement en version électronique à l'adresse :
www.msss.gouv.qc.ca section **Publications**.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2018
Bibliothèque et Archives Canada, 2018

ISBN : 978-2-550-81409-2 (version PDF)

Les photographies contenues dans cette publication ne servent qu'à illustrer les différents sujets abordés. Les personnes y apparaissant sont des figurants.

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

AVANT-PROPOS

Le partenariat est une approche qui repose sur la relation entre les usagers, leurs proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux. Elle vise à renforcer la dimension humaine au cœur des relations entre les divers acteurs.

En contexte de soins et de services, soit le plus souvent en situation de maladie, d'incapacité, de difficulté psychosociale ou à cause de certaines réalités liées au vieillissement, l'approche de partenariat contribue à ce que l'expérience vécue par l'utilisateur et ses proches respecte ses attentes, ses besoins et son projet de vie, et favorise son autodétermination. Plus largement, soit en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance, les usagers et leurs proches, par leur savoir et à titre de partenaires tout au long de la démarche, contribuent à l'amélioration de la qualité, de la pertinence et de la sécurité des soins et des services, et à l'amélioration du système de santé et de services sociaux.

L'approche de partenariat doit s'appliquer en respectant les lois, les règlements et les obligations juridiques et déontologiques, par exemple les droits des usagers prévus dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS), les fonctions des comités des usagers et des conseils d'administration des établissements, ainsi que le Code des professions.

Le rôle des usagers et leur engagement au regard de leur parcours de soins et de services et de la qualité des soins et des services ont grandement évolué au cours des dernières années. Nul doute qu'ils continueront de progresser dans les années à venir. L'approche de partenariat doit s'adapter à ce changement ainsi qu'aux réalités et aux particularités des clientèles, des trajectoires de soins et de services, des territoires et des valeurs des différentes communautés culturelles, y compris celles des Premières Nations et des Inuits. C'est pourquoi le Cadre de référence reconnaît aux établissements la responsabilité de choisir les méthodologies et les actions les mieux adaptées à leurs usagers et à leurs proches, à leurs secteurs d'activités, à leurs communautés et à leur région.

Enfin, les citoyens, les communautés et les populations peuvent également contribuer à l'organisation et à la planification des soins et des services ainsi qu'à la gouvernance par le biais de diverses approches d'engagement, dont la consultation. L'objet du présent Cadre de référence porte toutefois spécifiquement sur l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	1
1. L'approche de partenariat.....	2
1.1. La définition	2
1.2. Les objectifs	2
1.3. Les raisons.....	4
1.4. Les assises légales	7
2. Le partenariat au sein des divers contextes	9
2.1. Le partenariat en contexte de soins et de services	9
2.2. Le partenariat en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance	12
3. Des conditions de succès et des actions structurantes.....	16
3.1. Pour le développement d'une culture de partenariat et la mobilisation des acteurs	17
3.2. Pour le développement de l'expertise et des connaissances pour l'ensemble des acteurs	18
3.3. Pour le suivi et l'évaluation de la mise en oeuvre de l'approche de partenariat et de ses impacts ainsi que l'optimisation de ses retombées	19
Conclusion	21
Glossaire	22
Liste des ouvrages consultés et des références.....	25
Annexe 1	31
Annexe 2	33
Annexe 3	35

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

CA	Conseil d'administration
CHU	Centre hospitalier universitaire
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CR	Comité de résidents
CU	Comité des usagers
CUC	Comité des usagers continué
CUCI	Comité des usagers d'un centre intégré
DQEPE	Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique
DSI	Direction des soins infirmiers
DSM	Direction des services multidisciplinaires
DSP	Direction des services professionnels
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux du Québec
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
LMRSSS	Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
MELS	Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur
PII	Plan d'intervention interprofessionnel
POR	Pratique organisationnelle requise
PSI	Plan de service individualisé
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
SRAP	Stratégie de recherche axée sur le patient

SYNTHÈSE DE L'APPROCHE DE PARTENARIAT ENTRE LES USAGERS, LEURS PROCHES ET LES ACTEURS EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX

Définition	
<p>Le partenariat est une approche qui repose sur la relation entre les usagers, leurs proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux. Cette relation mise sur la complémentarité et le partage des savoirs respectifs, ainsi que sur la façon avec laquelle les divers partenaires travaillent ensemble. Plus précisément, la relation favorise le développement d'un lien de confiance, la reconnaissance de la valeur et de l'importance des savoirs de chacun, incluant le savoir expérientiel des usagers et de leurs proches, ainsi que la co-construction. Cela signifie qu'à partir de la mise en commun de ces savoirs se développe une compréhension partagée d'une situation ou d'une problématique : par la suite, les partenaires – les usagers et leurs proches étant considérés comme tels au même titre que les intervenants ou autres acteurs – définissent ensemble les actions et les moyens à mettre en œuvre pour répondre aux besoins des usagers et de leurs proches. L'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux peut se vivre en contexte de soins et de services ainsi qu'en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance.</p> <p>En contexte de soins et de services</p> <p>En contexte de soins et de services, soit le plus souvent en situation de maladie, d'incapacité, de difficulté psychosociale ou à cause de certaines réalités liées au vieillissement, l'approche de partenariat contribue à ce que l'expérience vécue par l'utilisateur et ses proches respecte ses attentes, ses besoins et son projet de vie. Dans ce contexte, cette approche vient renforcer l'autonomie et la responsabilisation de l'utilisateur vis-à-vis de ses soins, de ses services et de sa santé. Elle améliore ses capacités d'autogestion et de prise de décision à partir de choix qui prennent en compte ses besoins, ses valeurs et, lorsqu'il y a lieu, son projet de vie. Pour les intervenants, l'approche de partenariat renforce l'intégration des attentes, des besoins, du savoir expérientiel et du projet de vie de l'utilisateur dans la vision commune que l'ensemble des partenaires se donne de la situation afin que la recherche de solutions en tienne compte. Cette approche vient également réitérer l'importance du rôle des intervenants pour qu'ils outillent et soutiennent l'utilisateur lors du processus de prise de décision en vue de l'atteinte de l'autonomie visée.</p> <p>En contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance</p> <p>Plus largement, soit en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance, les usagers et leurs proches, par leur savoir et à titre de partenaires tout au long de la démarche, contribuent à l'amélioration de la qualité des soins et des services, et à l'amélioration du système de santé et de services sociaux. Leur savoir est issu, entre autres, de leur expérience et de leur connaissance de leur trajectoire de soins et de services ainsi que des situations qui ont eu un impact tant sur leur façon de prendre soin d'eux et d'interagir avec les intervenants, que sur leur manière d'utiliser les services de santé et les services sociaux.</p>	
Objectifs	
<p>L'approche de partenariat veut permettre aux usagers et à leurs proches d'exercer une plus grande influence sur leur santé, sur les décisions relatives à leurs soins et à leurs services, ainsi que sur l'organisation des soins et des services et la gouvernance. Ultimement, l'approche de partenariat cherche à améliorer la santé et le bien-être des usagers et de leurs proches en rehaussant la qualité, la pertinence et la sécurité des soins et des services, ainsi que la qualité de leur expérience de soins et de services. Cette approche vise aussi l'amélioration du bien-être au travail des divers acteurs, dont les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, en donnant notamment un sens plus grand à leurs actions.</p>	
EXEMPLES en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance	
Acteur du MSSS et des établissements	Usager, proche et représentant des comités des usagers
<ul style="list-style-type: none"> • S'informer sur l'approche de partenariat en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance et participer à des formations sur l'approche de partenariat. • Préparer la rencontre : <ul style="list-style-type: none"> • envoyer des documents dans un délai permettant aux usagers, aux proches ou au représentant du comité des usagers de s'approprier leur contenu avec le soutien requis à cet effet; • prévoir les rencontres à un moment et selon une durée qui respectent les contraintes des usagers, des proches ou du représentant du comité des usagers (disponibilité du transport adapté, repas à heure fixe, etc.); • adapter le contenu et les échanges de façon à en faciliter la compréhension (éviter acronymes, termes scientifiques, « jargon » interne, etc.); • reporter la rencontre en cas d'impossibilité pour les usagers, les proches ou le représentant du comité des usagers d'être présents. • Présenter clairement les règles inhérentes à l'approche de partenariat (fondements, attitudes, règles de communication, conduite à respecter, protection des renseignements, etc.). 	<ul style="list-style-type: none"> • S'informer sur l'approche de partenariat en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance et participer à des formations sur l'approche de partenariat. • Aviser du niveau d'engagement souhaité. • Se renseigner, lorsque c'est pertinent et selon la situation, sur le MSSS, l'établissement ou l'installation, au regard : <ul style="list-style-type: none"> • du plan stratégique, du fonctionnement, de l'organigramme, du plan d'organisation, des services offerts, etc.; • des caractéristiques des usagers visés par la situation ou projet; • des ressources du milieu et des partenaires de la communauté qui œuvrent auprès des usagers visés par la situation ou le projet. • Dans le cadre des travaux : <ul style="list-style-type: none"> • exprimer sa vision de la situation et proposer des idées et des solutions à partir de son savoir; • adopter une attitude constructive; • respecter les règles inhérentes à l'approche de partenariat (fondements, attitudes, règles de communication, conduite à respecter, protection des renseignements, etc.). • Sensibiliser le comité des usagers aux travaux et à leur avancement, lorsque c'est pertinent.

EXEMPLES en contexte de soins et de services	
Intervenant	Usager et proche
<p><i>Sensibilisation à l'approche de partenariat</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Informer l'usager et ses proches sur l'approche de partenariat et ses implications. • Informer l'usager et ses proches spécifiquement sur l'approche interprofessionnelle (inhérente à celle de partenariat lorsque plus d'un intervenant est impliqué) et les rôles des intervenants de l'équipe. • Informer, au besoin, l'usager et ses proches de leurs droits et de leurs responsabilités. • Informer l'usager sur son rôle à l'égard de la prise de décision pour ses soins et ses services et sur le soutien des intervenants dans le processus de prise de décision. 	<p><i>Sensibilisation à l'approche de partenariat</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Consulter la documentation remise par l'établissement sur l'approche de partenariat, les droits et les responsabilités des usagers, les rôles des comités des usagers et du commissaire local aux plaintes et à la qualité des services, ou assister à des séances d'information portant sur ces sujets.
<p><i>Attitudes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître l'importance et la complémentarité du savoir de l'usager, de ses proches et de celui des autres partenaires de l'équipe de soins et de services. • Reconnaître l'importance des proches, les accueillir et les considérer comme des partenaires lorsque l'usager le souhaite. • Respecter les droits des usagers, dont le droit à l'autonomie. 	<p><i>Attitudes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître le savoir des partenaires au sein de l'équipe de soins et de services. • Comprendre le fonctionnement de l'équipe de soins et de services et les rôles des partenaires.
<p><i>Communication</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Développer des liens de confiance en faisant preuve de transparence. • Communiquer avec l'usager et ses proches de façon respectueuse et avec empathie : <ul style="list-style-type: none"> - vulgariser et utiliser un langage simple et adapté à l'usager; - encourager l'usager et ses proches à s'exprimer; - écouter l'usager et valider sa compréhension. 	<p><i>Communication</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Développer des liens de confiance en faisant preuve de transparence. • Communiquer respectueusement. • Questionner l'intervenant et s'assurer de comprendre l'information transmise.
<p><i>Interventions en cohérence avec les besoins, les attentes et le projet de vie de l'usager</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Participer à des formations sur l'approche de partenariat. • Se préparer aux rencontres (connaissance de l'état de santé et de son évolution, du contenu du dossier, etc.). • Échanger avec l'usager et ses proches sur ses attentes, ses besoins et son projet de vie. • Proposer des interventions : <ul style="list-style-type: none"> - conformes aux meilleures pratiques dans sa discipline (guide de pratique clinique, code de déontologie, normes, code d'éthique, etc.); - en cohérence avec les besoins, les attentes et le projet de vie des usagers. • Tout au long du traitement ou du suivi psychosocial, vérifier la pertinence des soins et des services. 	<p><i>Interventions en cohérence avec les besoins, les attentes et le projet de vie des usagers</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Participer à des formations sur l'approche de partenariat. • Se préparer avec ses proches pour les rencontres (questions, effets secondaires, évolution des symptômes ou de la situation psychosociale, etc.). • S'assurer de connaître et de comprendre toutes les informations pertinentes sur sa santé ou sa condition (par exemple, en consultant le Carnet santé Québec). • S'impliquer dans les échanges : <ul style="list-style-type: none"> - informer de ses attentes et de ses besoins au regard de sa santé, de son bien-être et de son projet de vie; - faire valoir son savoir expérientiel ainsi que son vécu en lien avec sa situation.
<p><i>Autonomisation et soutien à la prise de décision</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Transmettre et revoir avec l'usager et ses proches les résultats (par exemple, examens de laboratoire, d'imagerie et de pathologie, évaluations psychosociales, etc.) afin qu'il puisse prendre une décision après avoir reçu et compris toute l'information le concernant. • S'assurer de la préparation de l'usager et de ses proches aux rencontres d'élaboration ou de suivi du Plan d'intervention interprofessionnel ou du Plan de service individualisé, s'il y a lieu. • Encourager l'usager à s'approprier les informations de son dossier. • Soutenir l'usager et ses proches dans le développement de ses compétences de soins ou de gestion de sa situation. 	<p><i>Autonomisation et soutien à la prise de décision</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Se positionner comme un partenaire actif : <ul style="list-style-type: none"> - dans le processus d'élaboration et de suivi de son Plan d'intervention interprofessionnel ou de son Plan de service individualisé, s'il y a lieu; - dans le processus de prise de décision. • Prendre les décisions en lien avec ses soins et ses services. • Développer ses compétences de soins ou de gestion de sa situation.

INTRODUCTION

Depuis plusieurs années, on assiste à une évolution importante de la place et du rôle que l'utilisateur souhaite et peut occuper au regard de son parcours de soins et de services, ainsi qu'au sein du système de santé et de services sociaux (ci-après nommé *système*). En lien avec cette évolution, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a fait de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux un principe structurant de son Plan stratégique 2015-2020.

S'inscrivant également dans cette évolution, le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* (ci-après nommé *Cadre de référence*) vise à :

- guider les usagers, les proches, les intervenants et les gestionnaires du MSSS et du réseau de la santé et des services sociaux (ci-après nommé *réseau*) en matière d'approche de partenariat;
- préciser les balises au sein desquelles doit se définir et s'actualiser l'approche de partenariat;
- favoriser la mise en œuvre et la pérennisation de l'approche de partenariat.

Afin que les différents acteurs partagent une compréhension commune de ce qu'est l'approche de partenariat, la section 1 présente les éléments conceptuels qui sous-tendent cette approche, ainsi que les principales retombées observées et attendues. La section 2 vient préciser les contextes au sein desquels l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs du système peut prendre forme, ainsi que certaines balises sur lesquelles les partenaires peuvent s'appuyer pour vivre et faire vivre le partenariat en contexte de soins et de services, d'organisation des soins et des services, et de gouvernance. La section 3 présente des conditions favorisant la mise en œuvre et la pérennisation de l'approche ainsi que des actions structurantes pouvant s'appliquer au sein du MSSS et de son réseau.

Tout au long du document, différents encadrés sont présentés afin d'aider le lecteur à :

- clarifier certaines notions en lien avec l'approche de partenariat;
- identifier des retombées de l'approche de partenariat;
- contextualiser l'approche de partenariat dans le cadre législatif actuel;
- connaître des exemples ou des initiatives cohérents avec l'approche de partenariat.

Les usagers et leurs proches, les acteurs du réseau et du MSSS ainsi que les organismes partenaires trouveront dans ce document un outil de référence pour mieux comprendre l'approche de partenariat. Ils pourront ainsi se mobiliser pour la mise en œuvre et la pérennisation de cette approche dans le respect de la volonté et de la capacité d'engagement de l'utilisateur et de ses proches.

1. L'APPROCHE DE PARTENARIAT

1.1. La définition

Le partenariat est une approche qui repose sur la relation entre les usagers, leurs proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux. Cette relation mise sur la complémentarité et le partage des savoirs respectifs, ainsi que sur la façon avec laquelle les divers partenaires travaillent ensemble. Plus précisément, la relation favorise le développement d'un lien de confiance, la reconnaissance de la valeur et de l'importance des savoirs de chacun, incluant le savoir expérientiel des usagers et de leurs proches, ainsi que la co-construction. Cela signifie qu'à partir de la mise en commun de ces savoirs se développe une compréhension partagée d'une situation ou d'une problématique : par la suite, les partenaires – les usagers et leurs proches étant considérés comme tels au même titre que les intervenants ou autres acteurs – définissent ensemble les actions et les moyens à mettre en œuvre pour répondre aux besoins des usagers et de leurs proches.

L'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux peut se vivre en contexte de soins et de services ainsi qu'en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance. Selon le contexte, l'approche présente certaines particularités qui sont abordées dans la section 2.

Le partenariat et les autres approches d'engagement

Le niveau d'engagement peut varier d'une situation à l'autre en fonction de la volonté et de la capacité des usagers et de leurs proches, ainsi que des contextes et des besoins à l'origine de leur participation. L'intensité de l'engagement peut s'étendre d'un niveau faible, comme le partage d'informations ou de données entre les partenaires, à un niveau plus intense, comme celui associé au partenariat. L'annexe 1 présente ce continuum d'engagement. Il est à noter que le présent Cadre de référence porte exclusivement sur l'approche de partenariat, tout en reconnaissant la valeur des autres approches dans la perspective où celle qui est utilisée répond aux besoins à l'origine de la situation.

1.2. Les objectifs

L'approche de partenariat veut permettre aux usagers et à leurs proches d'exercer une plus grande influence sur leur santé, sur les décisions relatives à leurs soins et à leurs services, ainsi que sur l'organisation des soins et des services et la gouvernance. Ultimement, l'approche de partenariat cherche à améliorer la santé et le bien-être des usagers et de leurs proches en rehaussant la qualité, la pertinence et la sécurité des soins et des services, ainsi que la qualité de leur expérience de soins et de services. Cette approche vise aussi l'amélioration du bien-être au travail des divers acteurs du système, dont les intervenants du réseau, en donnant notamment un sens plus grand à leurs actions.

La reconnaissance des savoirs

La reconnaissance de la valeur du savoir expérientiel de l'utilisateur et de ses proches et de la complémentarité de ce savoir avec ceux des autres acteurs atteste du caractère indissociable et de l'interdépendance de l'ensemble des savoirs des partenaires. Les utilisateurs et leurs proches sont plus en mesure que les intervenants de comprendre les difficultés liées à leur situation, les impacts de leur condition et de leur traitement sur leur vie, et la façon dont les services pourraient être mieux conçus pour les aider. Le savoir expérientiel de chacun d'eux est issu du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et de services, ainsi que des répercussions de ses problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches.

Quant au savoir du proche, il n'est pas forcément de même nature ou mobilisé de la même façon que celui de l'utilisateur. Il est en lien avec l'histoire de l'utilisateur. Souvent témoin de la vie ou d'une période de la vie de ce dernier, il contribue à une meilleure compréhension de ses expériences antérieures, de ses habitudes de vie, de ses valeurs et croyances et, par conséquent, il favorise une réponse plus adaptée à ses besoins et à son projet de vie. Son savoir peut également être en lien avec sa propre expérience, en tant que proche, au regard des soins et des services.

Le savoir des intervenants est riche de connaissances scientifiques. Il est également empreint d'expériences professionnelles qui témoignent de l'intégration de ce savoir scientifique et viennent ajouter à leur expertise. De plus, nombre d'intervenants connaissent des expériences en tant qu'utilisateurs ou proches, qui ajoutent à leurs compétences et à leur humanisme en situation de partenariat.

Une attention particulière au niveau de littératie des usagers

Le niveau de littératie est un puissant prédicteur de l'état de santé. Un niveau limité de littératie peut entraîner une participation moindre de l'utilisateur aux activités de promotion de la santé et de dépistage, une gestion des maladies chroniques et une prise de médication déficientes, une augmentation du nombre et de la durée des hospitalisations et des réhospitalisations. Il augmente également la morbidité et génère davantage de morts prématurées. Il faut ajouter à cela les coûts financiers qui découlent de l'ensemble de ces conséquences et les impacts sur le recours à divers services.¹

Pour des retombées optimales de l'approche de partenariat sur la santé et le bien-être de l'utilisateur et de ses proches, une attention particulière doit être portée au niveau de littératie des usagers. Les stratégies de communication doivent être adaptées, tant lors de la préparation et de l'accompagnement de l'utilisateur et de ses proches pour les rencontres avec les autres partenaires, qu'au moment des échanges entre les partenaires en cours de rencontre. Le MSSS et son réseau ont besoin du savoir expérientiel des usagers ou des proches qui sont aux prises avec un faible niveau de littératie, et ce, afin de pouvoir fournir une réponse mieux adaptée à leurs réalités. En résumé, le niveau de littératie ne constitue pas un obstacle à l'approche de partenariat : il doit être pris en compte.

1. WHO (2013) p. 7, 8

1.3. Les raisons

Le changement de structure démographique : l'émergence de nouveaux besoins

Il est prévu qu'en 2031, au Québec, une personne sur quatre sera âgée de 65 ans et plus². Par ailleurs, l'espérance de vie de la population québécoise demeure parmi les plus élevées au monde. Son vieillissement rapide et l'allongement de son espérance de vie représentent un défi pour le système de santé et de services sociaux en matière d'accès et de qualité des soins et des services (en raison notamment de la complexité des soins et des services requis par une population vieillissante). Ainsi, le MSSS et son réseau sont appelés à développer ou à consolider en partenariat avec les usagers et leurs proches des stratégies et des actions visant à répondre à cette réalité.

La chronicisation et la complexification des maladies : le défi de l'adhésion au traitement

Le portrait de santé des Québécois se modifie en raison de la chronicisation et de la complexification des maladies, de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, ainsi que de la hausse des taux d'inobservance au traitement. Plus de 50 % de la population est atteinte d'une maladie chronique en Amérique du Nord³ et plus de la moitié de celle-ci respecte peu ou pas les ordonnances médicales. Ces nouvelles réalités ont des conséquences sur la façon de concevoir la santé et le rôle de l'utilisateur. La personne atteinte d'une maladie chronique fait face à un défi constant en matière de gestion de sa santé et, pour un bon nombre, la complexité de la multimorbidité liée aux maladies chroniques, ainsi que le poids du vieillissement, viennent ajouter aux incapacités déjà présentes. Différents facteurs influencent de façon déterminante l'adhésion au traitement : l'atteinte d'une observance optimale s'inscrit dans un processus de soutien à l'engagement qui permet à un usager d'être pleinement acteur dans son parcours de santé et de s'inscrire durablement dans des stratégies de soins. C'est particulièrement important dans un contexte où davantage d'utilisateurs demeurent dans leur milieu de vie plutôt qu'en institution et doivent donc composer au quotidien avec leur traitement ou leur médication.

La démocratisation de l'accès à l'information : la mondialisation des savoirs scientifiques et expérientiels

Plus de 80 % des usagers et de leurs proches recherchent des informations liées à la santé sur le Web⁴. À ce fait s'ajoute l'accès de plus en plus répandu à divers outils d'aide à la décision et même d'auto-diagnostic. Cet accès à une quantité phénoménale d'informations et à un savoir auparavant presque exclusivement réservé aux intervenants a un impact considérable sur la relation entre l'utilisateur et ces derniers. L'utilisateur tend à jouer un rôle plus actif qui vient modifier la dynamique des échanges et invite de plus en plus à une approche de partenariat.

2. ISQ (2015) p. 29

3. ISQ (2009) p. 5

4. THOËR, C. et collab. (2012)

Les approches cliniques : une évolution de la relation entre les intervenants et les usagers et leurs proches

Au fil des années, alors que se développait une meilleure connaissance de l'impact des interventions cliniques auprès des usagers, différentes approches se sont succédées. Après le paternalisme et l'approche centrée sur les usagers, s'est finalement développée une approche fondée sur le partenariat entre les usagers, leurs proches et les intervenants. La reconnaissance et la présence de l'utilisateur à titre de partenaire de ses propres soins et services représentent, d'un point de vue social et historique, une nouvelle étape de la relation entre les intervenants et l'utilisateur et ses proches. La notion de partenariat transcende ainsi le vocabulaire en usage et invite aujourd'hui tant les divers intervenants que les usagers et leurs proches à percevoir différemment le lien qui les unit.

Un réseau en transformation : l'approche de partenariat en contexte de changement

L'adoption de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales (LMRSSS) a transformé l'organisation et la gouvernance du réseau et a apporté une réponse aux défis actuels en matière d'accès et de qualité des soins et des services. De même, l'intégration du savoir et de l'expérience de l'utilisateur et de ses proches à tous les niveaux du système s'inscrit dans les stratégies prometteuses pour faire face à ces défis. C'est pourquoi le MSSS a fait du partenariat avec l'utilisateur et ses proches un principe structurant de son Plan stratégique 2015-2020.

Des résultats probants

Des études récentes suggèrent que l'approche de partenariat contribue à une meilleure adéquation entre les soins, les services et les besoins des usagers et de leurs proches, en plus d'améliorer la qualité de leur expérience. Elle vient renforcer l'autonomie et la responsabilisation de l'utilisateur vis-à-vis de ses soins, de ses services et de sa santé. Les expériences vécues au sein des établissements et les résultats de recherche indiquent que s'engager auprès des usagers et de leurs proches, accueillir leur engagement et appuyer les intervenants pour qu'ils forment ces partenariats, établissent la base pour de meilleurs résultats (par exemple, meilleure adhésion au traitement, moins d'erreurs, moins de réadmissions en centre hospitalier, taux plus élevé de satisfaction de l'utilisateur et de sa famille).^{5, 6, 7, 8}

L'approche de partenariat améliore également l'expérience au travail des intervenants ainsi que la rétention du personnel au sein des milieux. Plus spécifiquement, elle contribue à la diminution du stress au travail, à une plus grande satisfaction lors des interactions avec les usagers ainsi qu'à la réduction des taux d'épuisement professionnel.⁹ L'encadré suivant présente d'autres résultats sur l'impact de cette approche extraits du « Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité ».

5. FRAMPTON, S. B. et collab. (2013)

6. FRAMPTON, S. B. et collab. (2017)

7. CARMAN, K. L. et collab. (2014)

8. AHRQ (2017)

9. FRAMPTON, S. B. et collab. (2017) p. 5, 7

Comment le partenariat avec les usagers exerce son influence

Sécurité

- Augmentation du taux d'hygiène des mains et réduction des taux d'infection.
- Meilleure autogestion de la pharmacothérapie.
- Réduction des incidents liés à la sécurité des usagers, comme les erreurs de médicaments ou les chutes des usagers.
- Contribution accrue des usagers et des familles à l'identification d'éventuels problèmes de sécurité, empêchant ainsi les incidents liés à la sécurité de se produire.

Soins centrés sur l'utilisateur et la famille

- Réduction de l'anxiété et du stress grâce à la présence de la famille/des aidants.
- Meilleure communication entre les usagers et les fournisseurs de soins.
- Meilleure compréhension de la santé, des options et du plan de soins.
- Augmentation de la satisfaction de l'utilisateur et de la qualité de son expérience de soins en milieu hospitalier.

Coordination des soins

- Meilleure transition entre l'hôpital et la maison, meilleure planification du congé.
- Meilleure collaboration interprofessionnelle.

Équité

- Meilleures sensibilisation et prise en compte des différentes cultures lors de la prestation des services.

Résultats sur la santé

- Meilleure santé émotionnelle des usagers.
- Soulagement plus rapide des symptômes, meilleur fonctionnement et meilleure maîtrise de la douleur.
- Meilleurs paramètres physiologiques (par exemple, tension artérielle, glycémie).
- Baisse du taux de mortalité des personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive.

Efficacité et pertinence

- Meilleure prestation de soins et de services suite à leur conception avec les usagers (par exemple, le port d'insignes porte-nom par le personnel, tournée déterminée toutes les heures au chevet des usagers).
- Réduction des taux de réadmissions évitables à l'hôpital.
- Réduction de la durée des séjours à l'hôpital.

Efficience

- Baisse des coûts par séjour d'utilisateur à l'hôpital.
- Meilleur recrutement et meilleures composition et rétention du personnel.
- Réduction des frais médicaux et juridiques découlant de poursuites intentées contre un fournisseur de soins ou un organisme.

Source :

INSTITUT CANADIEN POUR LA SÉCURITÉ DES PATIENTS (ICSP) et collab. *Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité*. Mis à jour en mai 2017, p. 12. Disponible en ligne : <http://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/Patient-Engagement-in-Patient-Safety-Guide/Documents/Engaging%20Patients%20in%20Patient%20Safety%20FR.pdf>.

L'appellation *patient* utilisée dans le document d'origine est remplacée par celle d'*usager* dans l'encadré.

1.4. Les assises légales

La LSSSS précise que le système de santé et de services sociaux « a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie (LSSSS, art. 1) ». Afin que ces objectifs soient atteints, elle établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné, entre autres, à « assurer la participation des personnes et des groupes qu'elles forment au choix des orientations, à l'instauration, à l'amélioration, au développement et à l'administration des services [...] (LSSSS, art. 2, par. 1) ».

La gestion et la prestation des soins et des services sont également guidées par des lignes directrices, ainsi que par les droits des usagers énoncés dans la LSSSS (voir encadré à la page suivante).

La LSSSS et la LMRSSS assurent des assises légales à des principes associés à une bonne gouvernance. De plus, « le centre intégré de santé et de services sociaux doit s'assurer de la participation de la population à la gestion du réseau de la santé et des services sociaux et s'assurer du respect des droits des usagers (LMRSSS, art. 71, par. 1) ». Des comités des usagers (CU) ou de résidents (CR) sont présents au sein des établissements, et la majorité de leurs membres doivent être des usagers (LMRSSS, art. 203; LSSSS, art. 209). Des membres des comités des usagers continués (CUC) des établissements fusionnés ou regroupés, ainsi que des représentants des CR, sont également élus au sein du comité des usagers du centre intégré de santé et de services sociaux (CUCI) (LMRSSS, art. 60). Par ailleurs, la composition du conseil d'administration (CA) d'un centre intégré de santé et de services sociaux inclut « une personne désignée par et parmi les membres du comité des usagers de l'établissement (LMRSSS, art. 9, par. 6) », ainsi que la nomination par le ministre de membres indépendants à partir de profils de compétence dont l'un porte sur l'expérience vécue à titre d'utilisateur des services sociaux (LMRSSS, art. 15, al. 1, par. 9).

La LSSSS prévoit également que :

- « tout usager des services de santé et des services sociaux a le droit d'être informé sur son état de santé et de bien-être, de manière à connaître, dans la mesure du possible, les différentes options qui s'offrent à lui ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant [...] (LSSSS, art. 8) »;
- « nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'exams, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention [...] (LSSSS, art. 9) »;
- « tout usager [...] a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis [...]. Il en est de même pour toute modification apportée à ces plans (LSSSS, art. 10) ».

Les droits des usagers

Les usagers sont la raison d'être du système de santé et de services sociaux institué par la LSSSS. Pour l'application de la LSSSS, « les lignes directrices suivantes guident la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux :

- 1° la raison d'être des services est la personne qui les requiert;
- 2° le respect de l'utilisateur et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit;
- 3° l'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité;
- 4° l'utilisateur doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant;
- 5° l'utilisateur doit, par une information adéquate, être incité à utiliser les services de façon judicieuse (LSSSS, art. 3) ».

Les Comités, en complémentarité avec d'autres instances, agissent à titre de gardiens des douze droits des usagers établis par la LSSSS, soit :

- 1) le droit à l'information (art. 4);
- 2) le droit aux services (art. 5 et 13);
- 3) le droit de choisir son professionnel ou l'établissement (art. 6 et 13);
- 4) le droit de recevoir les soins que requiert son état (art. 7);
- 5) le droit de consentir à des soins (art. 8 et 9);
- 6) le droit de participer aux décisions (art. 10);
- 7) le droit d'être accompagné, assisté et représenté (art. 11 et 12);
- 8) le droit à l'hébergement (art. 14);
- 9) le droit de recevoir des services en langue anglaise (art. 15);
- 10) le droit d'accès à son dossier d'utilisateur (art. 17, 18, 20, 25, 26 et 27);
- 11) le droit à la confidentialité de son dossier d'utilisateur (art. 19 à 19.2, 21 à 24 et 27.1 à 27.3);
- 12) le droit de porter plainte (art. 34, 44, 45, 53, 60 et 73).

Ces droits doivent être exercés dans le respect des autres usagers, qui ont les mêmes droits.

2. LE PARTENARIAT AU SEIN DES DIVERS CONTEXTES

2.1. Le partenariat en contexte de soins et de services

L'approche de partenariat peut se vivre en contexte de soins et de services entre l'utilisateur, ses proches et les intervenants du réseau. Dans ce contexte, soit le plus souvent en situation de maladie, d'incapacité, de difficulté psychosociale ou à cause de certaines réalités liées au vieillissement, l'approche de partenariat contribue à ce que l'expérience vécue par l'utilisateur et ses proches respecte ses attentes, ses besoins et son projet de vie.

Le partenariat peut s'amorcer dès qu'un utilisateur entre en relation avec un ou plusieurs intervenants. Il évolue au fur et à mesure que la relation se développe et que s'acquiert, de part et d'autre, les compétences et les attitudes relatives à l'exercice de cette approche.

L'utilisateur

En contexte de soins et de services, l'approche de partenariat renforce l'autonomie et la responsabilisation de l'utilisateur vis-à-vis de ses soins, de ses services et de sa santé. Elle améliore ses capacités d'autogestion et de prise de décision à partir de choix qui prennent en compte ses besoins, ses valeurs et, lorsqu'il y a lieu, son projet de vie.

L'utilisateur peut d'emblée se positionner comme un partenaire dans sa relation avec les intervenants ou encore, il peut être sensibilisé par ceux-ci à l'approche de partenariat. Au fur et à mesure de l'adhésion et de l'habilitation de l'utilisateur à travailler en partenariat, on tendra vers un leadership collaboratif entre les acteurs. L'utilisateur assume alors son leadership en précisant ses besoins et ses attentes au regard de sa santé et de son bien-être. Il fait valoir son savoir expérientiel, tout en reconnaissant ses forces et ses limites dans l'exercice de ses compétences. Selon ses capacités, il assume les responsabilités et les actions qui le concernent et prend les décisions qui lui reviennent.

Le proche

Le proche occupe une place souvent essentielle dans le soutien et l'accompagnement de l'utilisateur au sein de son parcours de soins et de services et dans le vécu de sa maladie, de ses incapacités, de ses difficultés psychosociales ou de certaines réalités liées au vieillissement. Lors du partenariat en contexte de soins et de services, le proche est choisi par l'utilisateur : son implication au sein de l'équipe de soins et de services est tributaire du désir de l'utilisateur, en ce sens que cette décision revient entièrement à ce dernier. Toutefois, ce choix doit se faire dans un esprit de réciprocité; c'est-à-dire que le proche doit y consentir et manifester le désir d'agir à titre de partenaire au sein de cette équipe.

Les intervenants

Dans le cadre d'une relation de partenariat entre l'utilisateur, ses proches et plusieurs intervenants, ces derniers sont habituellement de professions différentes. La relation amène l'ensemble des partenaires à planifier et à coordonner les actions, ainsi qu'à intervenir de façon concertée, personnalisée et intégrée autour des attentes, des besoins et du projet de vie de l'utilisateur.

En contexte de soins et de services, l'approche de partenariat renforce donc la nécessité, pour les intervenants, que les attentes, les besoins, le projet de vie de l'utilisateur ainsi que son savoir expérientiel soient intégrés dans la vision commune que l'ensemble des partenaires se donne de la situation, et qu'ils soient pris en compte dans la recherche de solutions. Cette approche vient également réitérer l'importance du rôle des intervenants pour qu'ils outillent et soutiennent l'utilisateur dans le développement de sa capacité à prendre soin de lui-même ainsi qu'à prendre des décisions. Parfois, l'intervenant peut simplement jouer un rôle d'accompagnement de l'utilisateur et de ses proches dans le parcours de soins et de services (par exemple, en situation de fin de vie).

Le leadership des intervenants passe par le partage et la promotion de l'approche de partenariat ainsi que par la mise à profit de leur savoir scientifique et de leur expérience clinique. En tout temps, ils s'assurent d'adopter les meilleures pratiques dans leur champ d'exercice. La notion de responsabilité en lien avec l'approche de partenariat ne se substitue en aucun temps aux exigences légales ou professionnelles inhérentes à la qualité et la sécurité des gestes, des actions ou des actes professionnels, ni aux normes et aux obligations rattachées à l'exercice d'une profession (code de déontologie, normes, guides de pratique clinique, etc.) ni au travail au sein d'un établissement (code d'éthique, etc.).

Dans certaines situations, les intervenants reconnaissent que, pour certains usagers ou proches, ou encore à certains moments du vécu de l'utilisateur avec sa maladie, ses incapacités, ses difficultés psychosociales ou certaines réalités liées au vieillissement, l'application d'une approche de partenariat peut s'avérer difficile et même représenter un défi supplémentaire. D'autres stratégies visant l'augmentation de l'autodétermination de l'utilisateur sont alors prises en compte. Il importe de rappeler que la notion de respect du choix de l'utilisateur s'applique également à l'égard de son adhésion ou non à l'approche de partenariat.

Les gestionnaires cliniques

Les gestionnaires cliniques exercent leur leadership par une cohésion renforcée de la vision et des interventions de l'équipe de soins et de services en matière de partenariat avec l'utilisateur et ses proches. Ils apportent le soutien nécessaire au développement et à la pérennisation de l'approche, notamment au regard de la formation continue, de l'encadrement et des outils. Ils s'assurent également que les structures et les processus favorisent l'exercice du partenariat.

Exemples en contexte de soins et de services

Intervenant	Usager et proche
<p><i>Sensibilisation à l'approche de partenariat</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Informer l'usager et ses proches sur l'approche de partenariat et ses implications. • Informer l'usager et ses proches spécifiquement sur l'approche interprofessionnelle (inhérente à celle de partenariat lorsque plus d'un intervenant est impliqué) et les rôles des intervenants de l'équipe. • Informer, au besoin, l'usager et ses proches de leurs droits et de leurs responsabilités. • Informer l'usager sur son rôle à l'égard de la prise de décision pour ses soins et ses services et sur le soutien des intervenants dans le processus de prise de décision. 	<p><i>Sensibilisation à l'approche de partenariat</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Consulter la documentation remise par l'établissement sur l'approche de partenariat, les droits et les responsabilités des usagers, les rôles des comités des usagers et du commissaire local aux plaintes et à la qualité des services, ou assister à des séances d'information portant sur ces sujets.
<p><i>Attitudes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître l'importance et la complémentarité du savoir de l'usager, de ses proches et de celui des autres partenaires de l'équipe de soins et de services. • Reconnaître l'importance des proches, les accueillir et les considérer comme des partenaires lorsque l'usager le souhaite. • Respecter les droits des usagers, dont le droit à l'autonomie. 	<p><i>Attitudes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître le savoir des partenaires au sein de l'équipe de soins et de services. • Comprendre le fonctionnement de l'équipe de soins et de services et les rôles des partenaires.
<p><i>Communication</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Développer des liens de confiance en faisant preuve de transparence. • Communiquer avec l'usager et ses proches de façon respectueuse et avec empathie : <ul style="list-style-type: none"> - vulgariser et utiliser un langage simple et adapté à l'usager; - encourager l'usager et ses proches à s'exprimer; - écouter l'usager et valider sa compréhension. 	<p><i>Communication</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Développer des liens de confiance en faisant preuve de transparence. • Communiquer respectueusement. • Questionner l'intervenant et s'assurer de comprendre l'information transmise.
<p><i>Interventions en cohérence avec les besoins, les attentes et le projet de vie de l'usager</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Participer à des formations sur l'approche de partenariat. • Se préparer aux rencontres (connaissance de l'état de santé et de son évolution, du contenu du dossier, etc.). • Échanger avec l'usager et ses proches sur ses attentes, ses besoins et son projet de vie. • Proposer des interventions : <ul style="list-style-type: none"> - conformes aux meilleures pratiques dans sa discipline (guide de pratique clinique, code de déontologie, normes, code d'éthique, etc.); - en cohérence avec les besoins, les attentes et le projet de vie des usagers. • Tout au long du traitement ou du suivi psychosocial, vérifier la pertinence des soins et des services. 	<p><i>Interventions en cohérence avec les besoins, les attentes et le projet de vie des usagers</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Participer à des formations sur l'approche de partenariat. • Se préparer avec ses proches pour les rencontres (questions, effets secondaires, évolution des symptômes ou de la situation psychosociale, etc.). • S'assurer de connaître et de comprendre toutes les informations pertinentes sur sa santé ou sa condition (par exemple, en consultant le Carnet santé Québec). • S'impliquer dans les échanges : <ul style="list-style-type: none"> - informer de ses attentes et de ses besoins au regard de sa santé, de son bien-être et de son projet de vie; - faire valoir son savoir expérientiel ainsi que son vécu en lien avec sa situation.
<p><i>Autonomisation et soutien à la prise de décision</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Transmettre et revoir avec l'usager et ses proches les résultats (par exemple, examens de laboratoire, d'imagerie et de pathologie, évaluations psychosociales, etc.) afin qu'il puisse prendre une décision après avoir reçu et compris toute l'information le concernant. • S'assurer de la préparation de l'usager et de ses proches aux rencontres d'élaboration ou de suivi du Plan d'intervention interprofessionnel ou du Plan de service individualisé, s'il y a lieu. • Encourager l'usager à s'approprier les informations de son dossier. • Soutenir l'usager et ses proches dans le développement de ses compétences de soins ou de gestion de sa situation. 	<p><i>Autonomisation et soutien à la prise de décision</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Se positionner comme un partenaire actif : <ul style="list-style-type: none"> - dans le processus d'élaboration et de suivi de son Plan d'intervention interprofessionnel ou de son Plan de service individualisé, s'il y a lieu; - dans le processus de prise de décision. • Prendre les décisions en lien avec ses soins et ses services. • Développer ses compétences de soins ou de gestion de sa situation.

2.2. Le partenariat en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance

En contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance, les usagers et leurs proches contribuent, par leur savoir, à l'amélioration de la qualité des soins et des services, et à l'amélioration du système de santé et de services sociaux.

L'approche de partenariat s'actualise alors entre les usagers, leurs proches et les différents acteurs d'un établissement ou d'une instance provinciale (MSSS, INESSS, etc.). L'approche peut s'actualiser, par exemple, dans le cadre de l'élaboration d'une politique, ou encore de la planification ou de l'organisation de soins et de services en lien avec un programme ou une trajectoire. Elle peut également se vivre lorsque des usagers ou leurs proches deviennent membres, par exemple, d'une table nationale clinique, d'un comité (permanent ou ponctuel) ou d'un groupe d'experts.

Par ailleurs, l'approche de partenariat peut prendre forme dans les domaines de la recherche et de l'enseignement.

Les usagers et leurs proches

Les usagers et leurs proches sont les seuls à avoir une vue d'ensemble des parcours de soins et de services. Ils possèdent le vécu associé à chacune des étapes, des transitions, des milieux et des ressources qui ont contribué à leur savoir et à la qualité de leur expérience tout au long de leur cheminement en lien avec leur situation. Ce savoir expérientiel est une source d'information sans égale pour améliorer les soins et les services.

Les usagers et leurs proches, au même titre que les autres partenaires, sont présents à chacune des étapes de la démarche de partenariat menant à la résolution du problème ou à l'atteinte de l'objectif.

Les usagers et leurs proches s'engagent sur une base volontaire comme partenaires du système. Ils ne sont pas considérés comme des employés du MSSS ou du réseau. Par conséquent, ils ne sont pas rémunérés pour leur rôle à titre de partenaires. Néanmoins certaines dépenses peuvent être remboursées (voir section modalités de reconnaissance).

Les comités des usagers

Les CU sont l'un des gardiens des droits des usagers. Les CU et les CR doivent veiller à ce que les usagers soient traités dans le respect de leur dignité et en reconnaissance de leurs droits et libertés. Le respect des droits des usagers, la qualité de leurs conditions de vie et leur degré de satisfaction à l'égard des services obtenus constituent les assises de leurs actions. Dans les établissements fusionnés, le CUCI doit assurer les liens d'échanges et travailler conjointement avec les CUC aux intérêts des usagers. De plus, les CUCI doivent assumer trois autres responsabilités : représenter les CUC et les CR, coordonner les actions des CUC et des CR, et harmoniser les pratiques.¹⁰

10. Pour plus de détails sur les rôles et responsabilités des CU, voir le *Cadre de référence relatif aux comités des usagers et aux comités de résidents*, MSSS (2018).

Les usagers et les CU contribuent tous les deux à l'amélioration de la qualité des soins et des services à partir de perspectives qui se complètent. Pour les premiers, elle repose sur un savoir expérientiel en lien précis avec une maladie, une incapacité, une difficulté psychosociale ou à cause de certaines réalités liées au vieillissement. Pour les CU, cette perspective relève de l'exercice de leurs fonctions au regard de la protection et de la défense des droits, de la promotion de l'amélioration des conditions de vie et de l'évaluation de la satisfaction des usagers.

À titre de représentants des usagers et de par leurs fonctions, les CU constituent des interlocuteurs de premier niveau au sein des établissements. En effet, leur connaissance de l'organisation, ainsi que la qualité de leurs relations, développées à la fois avec les usagers, leurs proches et les différents acteurs de l'établissement, devraient les amener à être des promoteurs de l'approche de partenariat ainsi que des partenaires privilégiés en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance. Ils devraient valoriser la reconnaissance et l'importance du savoir expérientiel des usagers et de leurs proches au sein de l'établissement et contribuer, lorsque c'est à propos, à l'identification et à la présence d'usagers ou de proches partenaires au sein de travaux, comités ou instances.

Les acteurs du MSSS, des établissements et les partenaires externes

Les acteurs ministériels et ceux œuvrant au sein des établissements du réseau sont le plus souvent les précurseurs (leadership initiateur) de la démarche et des actions pour le déploiement de l'approche de partenariat en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance. Un milieu imprégné d'une culture forte de partenariat (y compris dans les structures, les processus, les valeurs) favorisera l'émergence d'initiatives de partenariat. Les partenaires externes peuvent également favoriser la mise en œuvre d'initiatives de partenariat.

Exemples en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance

Acteur du MSSS et des établissements	Usager, proche et représentant des CU
<ul style="list-style-type: none"> • S'informer sur l'approche de partenariat en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance et participer à des formations sur l'approche de partenariat. • Préparer la rencontre : <ul style="list-style-type: none"> • envoyer des documents dans un délai permettant aux usagers, aux proches ou au représentant du comité des usagers de s'approprier leur contenu avec le soutien requis à cet effet; • prévoir les rencontres à un moment et selon une durée qui respectent les contraintes des usagers, des proches ou du représentant du comité des usagers (disponibilité du transport adapté, repas à heure fixe, etc.); • adapter le contenu et les échanges de façon à en faciliter la compréhension (éviter acronymes, termes scientifiques, « jargon » interne, etc.); • reporter la rencontre en cas d'impossibilité pour les usagers, les proches ou le représentant du comité des usagers d'être présents. • Présenter clairement les règles inhérentes à l'approche de partenariat (fondements, attitudes, règles de communication, conduite à respecter, protection des renseignements, etc.). 	<ul style="list-style-type: none"> • S'informer sur l'approche de partenariat en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance et participer à des formations sur l'approche de partenariat. • Aviser du niveau d'engagement souhaité. • Se renseigner, lorsque c'est pertinent et selon la situation, sur le MSSS, l'établissement ou l'installation, au regard : <ul style="list-style-type: none"> • du plan stratégique, du fonctionnement, de l'organigramme, du plan d'organisation, des services offerts, etc.; • des caractéristiques des usagers visés par la situation ou projet; • des ressources du milieu et des partenaires de la communauté qui œuvrent auprès des usagers visés par la situation ou le projet. • Dans le cadre des travaux : <ul style="list-style-type: none"> • exprimer sa vision de la situation et proposer des idées et des solutions à partir de son savoir; • adopter une attitude constructive; • respecter les règles inhérentes à l'approche de partenariat (fondements, attitudes, règles de communication, conduite à respecter, protection des renseignements, etc.). • Sensibiliser le comité des usagers aux travaux et à leur avancement, lorsque c'est pertinent.

Identification des usagers et des proches partenaires en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance

Le partenariat en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance implique de recruter des usagers ou des proches qui répondent au profil recherché en termes de savoir, de vécu, d'attitudes et de compétences, ou qui seraient en mesure d'acquiescer les compétences souhaitées par le biais d'un processus de formation et d'accompagnement personnalisé. Pour la présélection d'usagers ou de proches, plusieurs sources peuvent être explorées.

En établissement, les membres des CU et des CR sont, dans l'exercice de leurs fonctions, en interrelation avec divers usagers et proches. Ils peuvent ainsi s'avérer de précieux collaborateurs pour identifier des usagers ou des proches susceptibles d'être partenaires. Il est également possible de faire appel aux associations ou à des partenaires locaux. Certaines de ces ressources vont même jusqu'à soutenir les usagers ou les proches sélectionnés comme partenaires dans leurs nouveaux rôles, en portant une attention particulière à leur bien-être et à l'anxiété que peut générer un tel engagement. Enfin, les intervenants au sein des équipes de soins et de services sont également des alliés importants pour l'identification de ceux dont le profil est en adéquation avec celui recherché, ou encore qui sont susceptibles de développer les compétences visées grâce à un soutien approprié.

Conflit d'intérêts potentiel, confidentialité et antécédents judiciaires

Les initiatives de partenariat en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance exigent qu'un formulaire de divulgation de conflit d'intérêts potentiel soit signé par l'utilisateur ou le proche, afin d'éviter que ce dernier ait accès à de l'information jugée « privilégiée » au regard de ses engagements professionnels ou autres. En situation potentiellement litigieuse, il importe que l'instance décisionnelle déterminée en pareil cas dans la procédure de recrutement de l'établissement soit informée afin qu'elle prenne et assume sa décision en toute connaissance de cause.

En contexte de partenariat, l'utilisateur ou le proche pourrait avoir accès à des données confidentielles. La procédure de recrutement doit prévoir la signature d'un formulaire d'engagement à la confidentialité qui répondra aux besoins et aux préoccupations de l'établissement. Une attention particulière doit aussi être portée au fait que l'utilisateur ou le proche transmettra aux autres partenaires des informations personnelles ou confidentielles qu'il ne souhaitera pas voir circuler en dehors du contexte de partenariat.

Par ailleurs, au cours du processus de recrutement, l'organisation aura en sa possession des données confidentielles sur l'utilisateur ou le proche. Elle devra prendre les mesures pour assurer leur protection, leur conservation et leur destruction au moment opportun.

Enfin, dans certains cas, il pourra être opportun de vérifier les antécédents judiciaires des usagers et des proches partenaires.

Modalités de reconnaissance

Être usager ou proche partenaire au sein de différents projets, comités ou autres activités peut générer certaines dépenses, telles que des frais de métro ou d'autobus, de kilométrage, d'essence, de stationnement et de repas. Il convient alors que l'établissement rembourse ces dépenses à l'usager ou au proche, et ce, en conformité avec les directives de la circulaire ministérielle en vigueur relative aux frais de déplacement¹¹. Le MSSS reconnaît également que certaines situations exceptionnelles peuvent faire l'objet du remboursement de certaines dépenses, telles que des frais de gardiennage pour un enfant présentant une situation particulière ou pour un usager en perte d'autonomie, lorsque les proches sont impliqués comme partenaires.

Quant à toute autre forme de compensation financière, elle ne s'avère pas indiquée en situation de partenariat. En aucun temps il ne peut être question de rémunération de l'usager ou du proche à titre de partenaire.

11. MSSS, *Circulaire ministérielle 2008-041 : Frais de déplacement*, [Québec] révisé en octobre 2013
[<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/d26ngest.nsf/d1ff67a9711c03238525656b00166b21/f2f27dd067353da0852574cf004b456a?OpenDocument>].

3. DES CONDITIONS DE SUCCÈS ET DES ACTIONS STRUCTURANTES

Dans la mise en œuvre de l'approche de partenariat certains enjeux fondamentaux doivent être considérés :

- le savoir expérientiel des usagers et de leurs proches doit être intégré au sein du MSSS et de son réseau;
- les soins et les services ainsi que l'expérience vécue par l'utilisateur et ses proches doivent s'améliorer sur une base continue, en partenariat avec ces derniers;
- les ressources doivent être mobilisées pour favoriser l'approche de partenariat entre l'utilisateur, ses proches et les divers acteurs du système de santé et de services sociaux.

Afin que la mise en œuvre et le suivi de l'approche de partenariat au sein des différents contextes connaissent un succès pérenne, cette section propose des conditions et des actions structurantes.

Parmi les conditions de succès, en voici certaines qu'il importe de mettre en place :

- 1) Un leadership de la haute direction et des gestionnaires doit s'exercer et être associé à l'intégration de l'approche de partenariat. Il doit soutenir le développement de l'approche, et ce, à tous les niveaux et contextes organisationnels. Le partenariat entre l'utilisateur, ses proches et les divers acteurs de l'organisation doit découler d'une réelle volonté de celle-ci.
- 2) Un leadership clinique doit s'exercer pour le développement et l'évolution de l'approche de partenariat sur le plan des pratiques cliniques et, par conséquent, pour l'exercice de l'approche en contexte de soins et de services.
- 3) Une démarche d'amélioration continue doit accompagner l'implantation de l'approche de partenariat afin :
 - d'améliorer les processus et les pratiques;
 - de maintenir un environnement propice à l'approche de partenariat et à l'expérimentation de projets à fort potentiel;
 - d'assurer que les effets de l'approche de partenariat puissent rapidement faire l'objet d'une diffusion et contribuer à la mobilisation.
- 4) Des actions structurantes doivent s'inscrire dans le cadre d'une démarche structurée de mise en œuvre, de pérennisation et de suivi de l'approche de partenariat.

À cet égard, les actions structurantes pourraient viser :

- le développement d'une culture de partenariat et la mobilisation des acteurs;
- le développement de l'expertise et des connaissances pour l'ensemble des acteurs;
- le suivi et l'évaluation de la mise en œuvre de l'approche de partenariat et de ses impacts ainsi que l'optimisation de ses retombées.

3.1. Pour le développement d'une culture de partenariat et la mobilisation des acteurs

Le développement d'une culture de partenariat et la mobilisation des acteurs doit se traduire tant sur le plan des valeurs promues par le MSSS et le réseau, que sur celui de l'accompagnement spécifique des différents acteurs du système, usagers et proches en situation de partenariat.

Pour ce faire, les actions structurantes suivantes sont proposées :

- exprimer officiellement, par les plus hautes instances décisionnelles, une volonté claire d'intégrer l'approche de partenariat;
- désigner une direction responsable du soutien à la mise en œuvre et à la pérennisation de l'approche. Les responsabilités et les fonctions de cette direction doivent être clairement légitimées par la direction générale et connues de l'ensemble de l'établissement;
- définir et expliquer les rôles et les responsabilités des diverses fonctions, instances (CA, comité de direction, CU, etc.) ou directions (de programmes, cliniques, etc.) en lien avec la mise en œuvre, la pérennisation et le suivi de l'approche, et préciser les liens qui les unissent;
- développer ou consolider les arrimages entre les divers acteurs et les CU afin d'assurer la sensibilisation et la formation des membres des CU à l'approche, la promotion conjointe de l'approche et le développement de projets communs (par exemple, en lien avec l'approche de partenariat et la qualité de l'expérience de soins et de services des usagers et de leurs proches);
- élaborer une stratégie d'information visant à sensibiliser l'ensemble des acteurs (incluant les CU) à l'approche de partenariat;
- mettre à profit l'expertise des autres partenaires ministériels comme l'INESSS (élaboration de guides de pratique clinique, etc.), les ordres professionnels (mobilisation des professionnels, développement des compétences, etc.), les organismes d'agrément (adaptation des normes et des pratiques organisationnelles requises (POR), etc.);
- suivre et évaluer la mise en œuvre et les retombées de l'approche de partenariat.

3.2. Pour le développement de l'expertise et des connaissances pour l'ensemble des acteurs

Tous les acteurs impliqués au sein d'une démarche de partenariat doivent pouvoir acquérir les connaissances et développer les compétences requises pour agir à titre de partenaires dans le contexte visé. Ils doivent avoir accès à des outils favorisant leur appropriation de l'approche de partenariat ainsi que leur préparation à titre de partenaires au sein des divers contextes. Pour ce faire, les actions structurantes suivantes sont présentées à titre illustratif :

- élaborer des outils adaptés sous la forme, par exemple, de guides portant sur l'approche de partenariat adaptés aux différents contextes, clientèles ou trajectoires, et présentant simplement : qu'est-ce que l'approche de partenariat? pourquoi s'engager dans une démarche de partenariat? comment structurer une démarche de partenariat? comment se préparer à une démarche de partenariat? comment se comporter en partenariat? etc.;
- développer des outils en soutien à l'autonomisation et à la prise de décision des usagers et de leurs proches afin qu'ils puissent être des partenaires actifs de l'évolution et de la gestion de leur maladie ou de leur situation (par exemple, Carnet Santé Québec, élaboration d'outils d'aide à la décision);
- rendre accessibles des formations communes sur l'approche de partenariat pour les usagers, leurs proches et les divers acteurs visés (incluant les intervenants).

Pour les intervenants qui sont appelés à vivre l'approche de partenariat en contexte de soins et de services avec l'utilisateur et ses proches, les actions structurantes suivantes sont particulièrement requises, soit :

- développer des profils de compétences pour les futurs intervenants du réseau, ainsi que des moyens pour augmenter ces compétences, qui intègrent les valeurs, les connaissances, les attitudes et les habiletés requises pour l'actualisation de l'approche de partenariat (formation de base). Cela implique d'amorcer un dialogue et un travail de concert avec le MELS, les universités, les collègues, etc. pour l'adaptation des programmes d'enseignement;
- développer chez les intervenants du réseau des compétences et des attitudes favorisant l'intégration de l'approche de partenariat au sein de leur pratique (formation continue).

Enfin, lors du recrutement ou de la dotation de postes, on devrait prendre en compte les habiletés et le profil de compétences requis pour l'exercice de l'approche de partenariat.

Un exemple : Carnet santé Québec

Le Carnet santé Québec a été conçu pour aider les usagers à mieux prendre en charge la gestion de leur santé et faciliter leur autodétermination. En fait, il regroupera les informations de santé en un seul endroit, accessible de partout, en tout temps, à partir d'un cellulaire, d'une tablette ou d'un ordinateur. Il permettra à l'utilisateur d'effectuer les actions suivantes :

- consulter la liste de ses médicaments délivrés par la pharmacie;
- consulter les résultats de ses prélèvements;
- consulter les résultats de ses examens d'imagerie médicale;
- prendre rendez-vous en ligne avec un médecin de famille à l'aide du service Rendez-vous santé Québec, l'annuler au besoin et voir l'historique de ses rendez-vous;
- s'inscrire au Guichet d'accès à un médecin de famille et modifier son inscription, au besoin.

3.3. Pour le suivi et l'évaluation de la mise en oeuvre de l'approche de partenariat et de ses impacts ainsi que l'optimisation de ses retombées

Afin de rendre cohérentes les démarches d'amélioration continue de la qualité des établissements et de favoriser l'accessibilité à des outils de suivi et d'évaluation de l'approche de partenariat, les actions structurantes suivantes sont proposées :

- intégrer les valeurs et les composantes de l'approche de partenariat dans les mécanismes d'assurance qualité (par exemple, dans les normes et les POR du programme d'agrément et les guides de pratique clinique);
- intégrer les valeurs et les composantes de l'approche de partenariat dans certains outils de mesures (par exemple, dans les sondages sur l'expérience de soins et de services auprès des usagers et ceux sur la mobilisation auprès du personnel).

Pour le suivi et l'évaluation de la mise en oeuvre et des impacts de l'approche de partenariat ainsi que l'optimisation de ses retombées, voici certaines actions structurantes :

- développer des outils pour évaluer :
 - le degré d'implantation de l'approche;
 - les retombées des initiatives en lien avec l'approche de partenariat sur l'expérience de soins et de services des usagers et de leurs proches, le vécu des intervenants, la qualité, la pertinence et la sécurité des soins et des services ainsi que la santé et le bien-être des usagers et de leurs proches;
- suivre systématiquement les données, incluant celles issues des mécanismes d'assurance de la qualité (normes, POR et sondages dans le cadre de l'agrément des établissements). Ce suivi doit être effectué par les instances responsables de la gestion ou de la coordination des soins et services sur un territoire donné pour permettre :
 - d'analyser les résultats avec les équipes concernées et, au besoin, forer les données afin de déterminer les forces et les zones d'amélioration, les éléments explicatifs associés, etc.;
 - d'identifier, à la lumière des données, les meilleurs moyens d'action en vue d'améliorer la mise en oeuvre de l'approche de partenariat et l'impact sur l'expérience de soins et de services des usagers et de leurs proches, le vécu des intervenants, la qualité, la pertinence et la sécurité des soins et des services ainsi que la santé et le bien-être des usagers et de leurs proches;
 - de transférer les connaissances.

Enfin, il importe de :

- soutenir l'innovation et le développement de projets de recherche et de transfert de connaissances sur le partenariat avec l'utilisateur et ses proches ainsi que des projets de recherche réalisés en partenariat.

À cet égard, les établissements détenant un statut d'institut universitaire de première ligne en santé et en services sociaux jouent le rôle de chefs de file quant aux pratiques associées à ce secteur. Ils sont des lieux par excellence d'expérimentation, de développement des connaissances et des compétences sur les pratiques en première ligne et sur les approches intégrées en santé et en services sociaux. De ce fait, ils contribuent de manière importante et significative à l'atteinte des objectifs en matière de partenariat en recherche, et ce, tant sur le plan des services sociaux que sur celui des soins de santé.

Exemple d'initiative

En réponse à ces préoccupations, la *Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP)*, publiée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), ramène la recherche en contexte réel en l'intégrant aux milieux de soins et de services afin qu'elle se développe au sein d'environnements de santé et de services sociaux « apprenants ». Elle mobilise ainsi les usagers et leurs proches comme partenaires, et ce, le plus tôt possible dans le processus afin de favoriser la responsabilisation et la transparence des investissements dans la recherche, l'émergence de nouvelles idées pouvant conduire à des découvertes novatrices et à la production de résultats de recherche correspondant mieux aux besoins des usagers.

À l'instar des autres provinces, le Québec dispose, pour la mise en œuvre de cette stratégie, d'une infrastructure visant à soutenir la recherche en partenariat avec les usagers et le public. Celle-ci, l'Unité de soutien SRAP-Québec, s'est dotée d'une stratégie d'engagement¹² afin que les usagers puissent s'engager de façon innovante et jouer un rôle qui l'est tout autant. Cet engagement se vit au niveau de la gouvernance, de l'identification des priorités, du processus de recherche et du transfert des connaissances. Les thématiques jugées prioritaires au Québec sont les soins et les services de première ligne en santé et en services sociaux et, plus globalement, l'intégration des soins et des services. Elles incluent les maladies chroniques, le vieillissement et la santé mentale.

12. Unité de soutien SRAP-Québec (2015)

CONCLUSION

Le Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux vise à guider les usagers, les proches, les intervenants et les gestionnaires du réseau et les divers acteurs pour la mise en œuvre et la pérennisation de cette approche.

En ce sens, il lance à tous une invitation à se mobiliser et à s'engager dans une approche de partenariat en contexte de soins et de services, d'organisation des soins et des services, et de gouvernance.

Si le déploiement de l'approche exige un grand engagement de la part de l'ensemble des partenaires, particulièrement en contexte de soins et de services, les enjeux, qui sont d'améliorer la santé et le bien-être des usagers et de leurs proches ainsi que la façon dont les relations se vivent entre êtres humains, en valent cependant la peine.

GLOSSAIRE

Expérience de soins et de services

« Ensemble des interactions et des faits vécus par l'utilisateur au long de sa trajectoire de soins et de services, ainsi que des perceptions et réactions quant aux soins et services reçus »¹³.

La qualité d'une expérience de soins et de services se définit toutefois en fonction du milieu, du contexte et de la culture. Pour des retombées optimales en matière d'amélioration, sa définition doit être élaborée par les établissements et en partenariat avec les usagers et leurs proches, afin qu'elle réponde à leurs besoins et fasse partie intégrante de la culture d'amélioration¹⁴.

Bien qu'il n'existe aucune définition précise de ce qu'est « l'expérience vécue par l'utilisateur » et en dépit de la diversité des contextes, l'évaluation de cette expérience porte sur des éléments ou des dimensions qui ont un caractère universel au regard de l'importance qu'ils présentent pour les usagers^{15, 16}.

Intervenants

L'utilisation du terme générique *intervenant*, également privilégié dans la LSSSS, fait référence à celui ou celle qui, dans le cadre de son rôle ou de ses fonctions, doit planifier, coordonner, faire intervenir ou dispenser des soins ou des services de santé et sociaux auprès de l'utilisateur (incluant les soins et services médicaux). Ce terme inclut, par exemple, le professionnel, le clinicien, le médecin, le résidant (en médecine et en pharmacie) et le stagiaire.

Littératie en santé

La littératie en santé est liée à l'alphabétisation. Elle implique les connaissances, la motivation et les compétences pour trouver, comprendre, évaluer et utiliser l'information sur la santé. Dans le but de maintenir ou d'améliorer la qualité de vie, elle permet de porter des jugements et de prendre des décisions concernant les soins et les services de santé, la prévention des maladies ou autres situations psychosociales et la promotion de la santé.¹⁷

Partenaires

En situation où l'approche de partenariat est mise en œuvre, l'appellation *partenaires* fait référence aux usagers, proches, intervenants, gestionnaires et décideurs des divers niveaux du système de santé et de services sociaux, auxquels s'ajoutent les chercheurs et formateurs pour le partenariat en recherche et en enseignement.

Quant à l'appellation *partenaires internes ou externes*, elle renvoie aux instances ou organismes qui contribuent à l'amélioration continue de la qualité des soins et des services en santé et en services sociaux, tels que les CU, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux du Québec (INESSS), l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), les organismes d'agrément, le Bureau du coroner, le Protecteur du citoyen, les ordres professionnels, les associations ou regroupements d'utilisateurs et de proches, les milieux d'enseignement ou autres.

13. DCCP, CIO-UdeM (2016) p. 17; l'appellation *patient* utilisée dans la définition d'origine est remplacée dans le présent document par celle d'*usager*

14. AGRÉMENT CANADA (2016) p. 4

15. FRAMPTON, S. B. et collab. (2013) p. 34

16. AGRÉMENT CANADA (2016) p. 4

17. WHO (2013) p. 4; traduction libre et adaptée

Plan d'intervention interprofessionnel (PII)

Le PII est réalisé lorsque la complexité de la situation de santé et psychosociale de l'utilisateur nécessite de mobiliser et de concerter les actions d'intervenants de plusieurs professions avec l'utilisateur, à partir de problèmes prioritaires et d'objectifs partagés. L'élaboration du PII exige la tenue d'une réunion d'équipe formelle (en présence, au téléphone ou par d'autres moyens de communication) incluant l'utilisateur et ses proches comme membres à part entière de l'équipe, et tous les intervenants visés¹⁸. (LSSSS, art. 102.)

Plan de service individualisé (PSI)

La LSSSS (art. 103) prévoit l'élaboration d'un PSI lorsque « plusieurs établissements de santé et de services sociaux sont mobilisés autour d'un usager [...] ou lorsque des partenaires d'autres secteurs sont mis à contribution avec le secteur de la santé et des services sociaux [...]. Il s'agit de coordonner la prestation des services entre les intervenants de ces différents établissements ou organisations et avec l'utilisateur¹⁹ ». Le PSI exige la participation de l'utilisateur et de ses proches, ainsi que leur présence aux rencontres réunissant un représentant de chacun des établissements ou organisations impliqués.²⁰

Proches

Le vocable *proches* peut renvoyer, dans le présent document, aux proches aidants, à tout autre membre de la famille ainsi qu'à toute autre personne significative de l'entourage de l'utilisateur.

Proche aidant

Le *proche aidant* désigne toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à un usager. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami. L'engagement du proche aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé^{21, 22}.

Projet de vie

« Représentation mentale de la vie que l'utilisateur souhaite mener et des moyens qu'il se donne pour y parvenir. Le projet de vie oriente le comportement de la personne à différents moments et selon les circonstances. Il est associé à la recherche de direction et de motivation pour les décisions à prendre et d'un sens à donner à son parcours de vie. Ainsi, le projet de vie évolue dans le temps, tout au long du parcours de vie et de santé, et ce, jusqu'à la toute fin de la vie²³ ».

18. DCP, CIO-UdeM (2016) p. 40; l'appellation *patient* utilisée dans la définition d'origine est remplacée dans le présent document par celle d'*usager*

19. DCP, CIO-UdeM (2016) p. 41; l'appellation *patient* utilisée dans la définition d'origine est remplacée dans le présent document par celle d'*usager*

20. CRDITÉD MCU - IU (2013) p. 25

21. Cet état de fait ne saurait occulter les obligations normales, usuelles, entre parents et enfants ou entre conjoints, stipulées dans le Code civil.

22. MSSS (2003) p. 6

23. DCP, CIO-UdeM (2016) p. 44; l'appellation *patient* utilisée dans la définition d'origine est remplacée dans le présent document par celle d'*usager*

Savoir expérientiel de l'utilisateur

Ce savoir est issu de son expérience de la maladie et de ses traitements, des réalités liées à sa condition ou à sa situation psychosociale, de son expérience et de sa connaissance de sa trajectoire de soins et de services, ainsi que des répercussions de ses problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches. Il est tiré des situations qui ont eu un impact tant sur les façons de l'utilisateur de prendre soin de lui, d'interagir avec les intervenants, que sur sa manière d'utiliser les soins et les services au sein du système de la santé et des services sociaux²⁴.

Soins centrés sur l'utilisateur et ses proches

L'appellation générale de *soins centrés sur l'utilisateur et ses proches* fait référence aux approches qui visent à s'assurer que les décisions prises respectent les besoins et les préférences de l'utilisateur et que celui-ci reçoive l'éducation et le soutien requis pour prendre des décisions et participer à ses propres soins²⁵. Ces approches s'inscrivent dans la foulée de l'évolution des approches cliniques ayant donné lieu, notamment, à l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et services sociaux.

Usager

La notion d'*usager* fait référence à toute personne qui a ou pourrait avoir recours aux services de santé et aux services sociaux, qu'elle soit malade ou non. Tout en considérant les nuances qui sont propres à chacune d'elle, le mot *usager* remplace dans le présent document toute autre appellation similaire et d'usage courant, telle que *bénéficiaire, patient, client, résident*, etc.

24. DCCP, CIO-UdeM (2016) p. 17

25. Inspiré de CARMAN, K. L. et collab. (2013) p. 223-224; traduction libre

LISTE DES OUVRAGES CONSULTÉS ET DES RÉFÉRENCES

- AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY (AHRQ). *Guide to Patient and Family Engagement in Hospital Quality and Safety*, mis à jour en février 2017. Disponible en ligne : <https://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/index.html>.
- AGRÉMENT CANADA. Qmentum, *Guide sur l'expérience vécue par l'utilisateur*. Ottawa, Ontario, 2016, 15 p.
- ARNSTEIN, S. R. « A ladder of citizen participation », *Journal of the American Planning Association*, vol. 35, n° 4, 1969, p. 216-224. Disponible en ligne : <http://www.participatorymethods.org/sites/participatorymethods.org/files/Arnstein%20adder%201969.pdf>.
- BERYL INSTITUTE. *Site du Beryl Institute* : <http://www.theberylinstitute.org/?page=PatientFamilyEng>.
- BOIVIN, A. et collab. « What Are the Key Ingredients for Effective Public Involvement in Health Care Improvement and Policy Decisions? A Randomized Trial Process Evaluation », *The Milbank Quarterly*, vol. 92, n° 2, 2014, p. 319-350.
- CARMAN, K. L. et collab. « Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies », *Health Affairs*, 2013; 32(2):223-231. Disponible en ligne : <http://content.healthaffairs.org/content/32/2/223.full.html>.
- CARMAN, K. L. et collab. *A Roadmap for Patient and Family Engagement in Healthcare Practice and Research*. Gordon and Betty Moore Foundation : Palo Alto, CA; September 2014. Disponible en ligne : www.patientfamilyengagement.org.
- CARRIER, S. et collab. *Le modèle écossais*, Joint improvement team, Centre de santé et de services sociaux, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, 2013, 62 p.
- CENTRE DE PÉDAGOGIE APPLIQUÉE AUX SCIENCES DE LA SANTÉ (CPASS) de l'Université de Montréal. *Pratique collaborative: engagement et leadership*. Montréal, Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient, 30 août 2012, 88 p. Disponible en ligne : http://www.ruis.umontreal.ca/documents/Rapport_engagement_et_leadership.pdf.
- CENTRE DE PÉDAGOGIE APPLIQUÉE AUX SCIENCES DE LA SANTÉ (CPASS) de l'Université de Montréal. *Programme partenaires de soins*. Montréal, Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient, janvier 2014, 135 p.
- CRDITED MCQ – IU. *Processus clinique*. Trois-Rivières, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire, mai 2013, 68 p.
- COULTER A, Ellins J. « Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients », *BMJ*. 2007; 335:24.

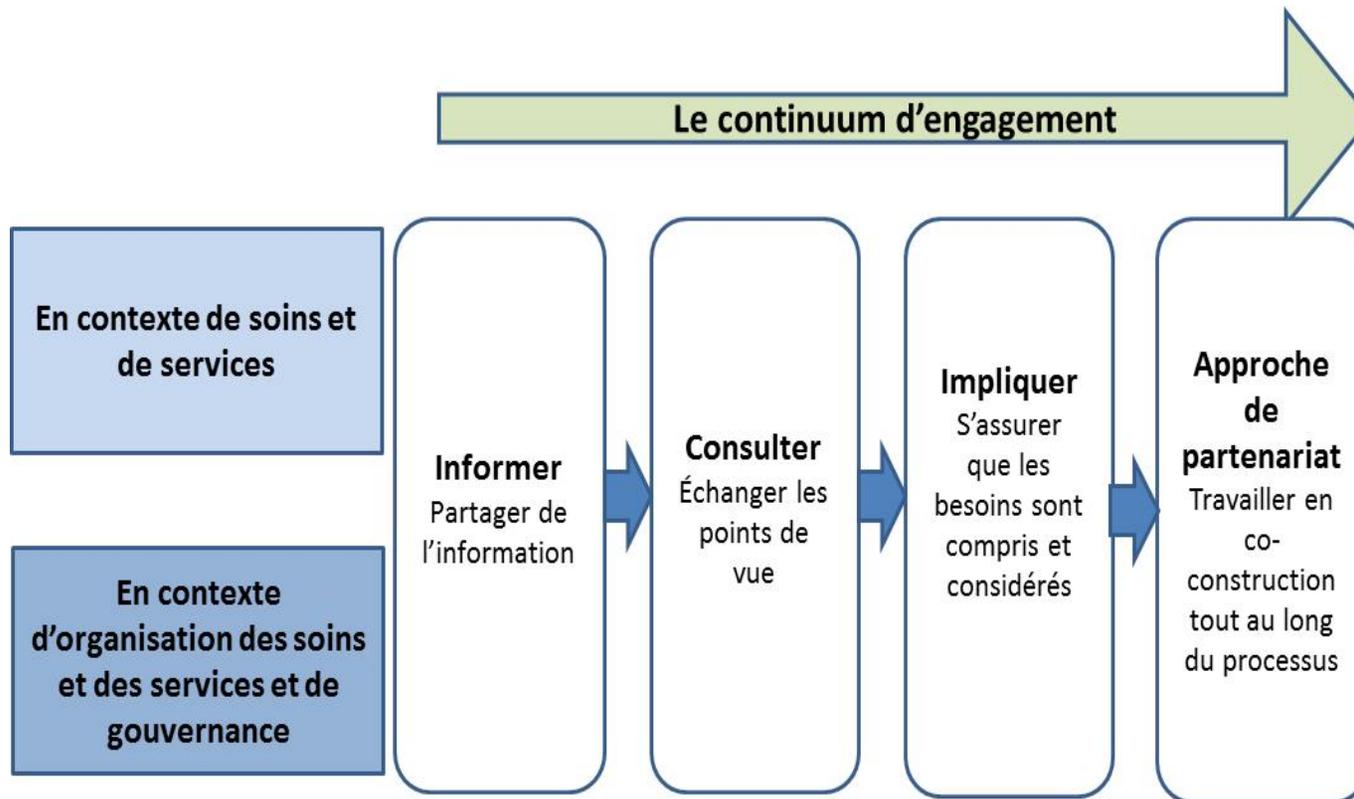
- COMITÉ SUR LES PRATIQUES COLLABORATIVES ET LA FORMATION INTERPROFESSIONNELLE.
Guide d'implantation du partenariat de soins et de services, vers une collaboration optimale entre intervenants et avec le patient. Montréal. Réseau universitaire intégré de santé (RUIS) de l'Université de Montréal; 2013. Disponible en ligne : http://www.ruis.umontreal.ca/documents/Guide_implantation.pdf.
- DEVLIN, N. J. et collab. *Getting the Most out of Proms.* London, The King's Fund, 2010, 83 p.
- DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT PATIENT (DCPP) et COMITÉ INTERFACULTAIRE OPÉRATIONNEL DE LA FORMATION À LA COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE EN PARTENARIAT AVEC LE PATIENT DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL (CIO-UdeM). *Référentiel de compétences : pratique collaborative et partenariat patient en santé et services sociaux.* Montréal, Québec : Université de Montréal, 2016, 25 p. Disponible en ligne : <http://cio.partenaires-de-soins.ca/wp-content/uploads/2017/02/Referentiel-pratiqueCollaborative-et-partenariatPatient-en-sante-et-services-sociaux-22juillet20162.pdf>.
- DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT PATIENT (DCPP) et COMITÉ INTERFACULTAIRE OPÉRATIONNEL DE LA FORMATION À LA COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE EN PARTENARIAT AVEC LE PATIENT DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL (CIO-UdeM). *Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux.* Montréal, Québec : Université de Montréal, 2016, 55 p. Disponible en ligne : <https://ceppp.ca/wp-content/uploads/ceppp-ecole-terminologie.pdf>.
- DUMONT S. « La collaboration interprofessionnelle - Enjeux du suivi interprofessionnel », *Le Médecin du Québec*. décembre 2010; vol. 45, n° 12.
- EPSTEIN R., Street R. *Patient-centered care for the 21st century: physicians'roles, health systems and patients' preferences.* Philadelphia (PA): ABIM Foundation, 2008.
- FRAMPTON, S. B. et collab. « Harnessing évidence and expérience to change culture : a guiding framework for patient ans family engaged care », *Perspective*. 2017; National academy of medicine, 38 p.
- FRAMPTON, S. B. et collab. *L'humain au cœur de l'expérience – Recueil de pratiques de soins et de gestion en santé.* Laval, Guy Saint-Jean Éditeur, 2013, 241 p.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Cadre de référence gouvernemental sur la participation publique.* Ministère du Conseil exécutif, 2016, 12 p. Disponible en ligne : <https://www.institutions-democratiques.gouv.qc.ca/institutions-democratiques/documents/cadre-ref-participation-publique.pdf>.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS), *Mesure de l'expérience du patient - Analyse des initiatives internationales.* Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), avril 2011.
- INSTITUT CANADIEN POUR LA SÉCURITÉ DES PATIENTS (ICSP) et collab. *Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité.* Mis à jour en mai 2017, 77 p. Disponible en ligne : <http://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/Patient-Engagement-in-Patient-Safety-Guide/Documents/Engaging%20Patients%20in%20Patient%20Safety%20FR.pdf>.

- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ). *Le bilan démographique du Québec*. Édition 2015, 168 p. Disponible en ligne : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bilan2015.pdf>.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ). « Maladies chroniques au Québec et au Canada : évolution récente et comparaisons régionales », *Zoom Santé*. janvier 2009, n° 17, 8 p. Disponible en ligne : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-200901.pdf>.
- INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA (IRSC). *Stratégie de recherche axée sur le patient*. Disponible en ligne : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/41204.html>.
- INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA (IRSC). *Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada - Améliorer les résultats en santé par des soins basés sur des données scientifiques*, août 2011.
- INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA (IRSC). *Stratégie de recherche axée sur le patient – Le patient d’abord – Cadre d’engagement des patients*, 12 p. Gouvernement du Canada. Disponible en ligne : http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/spor_framework-fr.pdf.
- INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR PUBLIC PARTICIPATION (IAP2). *Spectrum of Public Participation*. 2007, 1 p. Disponible en ligne : [http://iap2canada.ca/Resources/Documents/0702-Foundations-Spectrum-MW-rev2%20\(1\).pdf](http://iap2canada.ca/Resources/Documents/0702-Foundations-Spectrum-MW-rev2%20(1).pdf).
- JOUET, E. collab. *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients*, Paris, 2010, 75 p.
- KONTIS, V. et collab. « Future life expectancy in 35 industrialised countries : projections with a Bayesian model ensemble ». *The Lancet*, vol. 389 : 1323–35, April 1, 2017. Disponible en ligne : [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32381-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32381-9).
- MACY FOUNDATION CONFERENCE. *Partnering with Patients, Families, and Communities: An Urgent Imperative for Health Care*, Arlington, avril 2014, 15 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Cadre de référence pour la désignation d'un institut universitaire de première ligne en santé et en services sociaux - Énoncé des orientations ministérielles et critères*, [Québec], 2013, 20 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Cadre de référence relatif aux comités des usagers et aux comités de résidents*, [Québec], 2018, 39 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). « *Chez soi : le premier choix* » - *Politique de soutien à domicile*, [Québec], 2003, 43 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). Circulaire ministérielle 2008-041 : Frais de déplacement, [Québec], révisé en octobre 2013. Disponible en ligne : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/d26ngest.nsf/d1ff67a9711c03238525656b00166b21/f2f27dd067353da0852574cf004b456a?OpenDocument>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *La participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l’entourage à la planification et à l’organisation des services – Guide d’accompagnement*, [Québec], 2016, 14 p. Disponible en ligne : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-914-08W.pdf>.

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Le patient partenaire*, Document de veille stratégique réalisé pour usage interne, [Québec], juillet 2014, 45 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Les personnes touchées par le cancer : partenaires du réseau de cancérologie – Cadre de référence*, [Québec], 2017, 11 p. Disponible en ligne : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-902-23W.pdf>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 : Faire ensemble et autrement*, [Québec], 2015. Disponible en ligne : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-914-04W.pdf>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec 2015-2020*, [Québec], 2015, 33 p. Disponible en ligne : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-717-02W.pdf>.
- NATIONAL HEALTH SERVICE (NHS). *NHS Patient Experience Framework*, octobre 2011, 1 p. Disponible en ligne : https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf.
- NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE (NICE). *Patient experience in adult NHS services: improving the experience of care for people using adult NHS services*, février 2012, 31 p. Disponible en ligne : <https://www.nice.org.uk/guidance/cg138/resources/patient-experience-in-adult-nhs-services-improving-the-experience-of-care-for-people-using-adult-nhs-services-pdf-35109517087429>.
- NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE (NICE). *Service user experience in adult mental health : improving the experience of care for people using adult NHS mental health service*, décembre 2011, 42 p. Disponible en ligne : <https://www.nice.org.uk/guidance/cg136/resources/service-user-experience-in-adult-mental-health-improving-the-experience-of-care-for-people-using-adult-nhs-mental-health-services-pdf-35109513728197>.
- PICKER INSTITUTE. *Advancing the Principles of Patient-Centered Care*. Disponible en ligne : <http://pickerinstitute.org/about/picker-principles>.
- POMEY, M.-P. et collab. « Le "Montreal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé publique*, HS/2015 (S1), p. 41-50. Disponible en ligne : <http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>.
- POMEY, M.-P. et collab. « La participation des usagers à la gestion de la qualité des CSSS : un mirage ou une réalité », *La revue de l'innovation : La Revue de l'innovation dans le secteur public*, vol. 14, n° 2, article 8, 2009, 23 p.
- POMEY, M.-P. et collab. « Patients as partners : a qualitative study of patients' engagement in their health care », *PLOS one*. avril 2015, 19 p.
- QUÉBEC. *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, RLRQ, chapitre O-7.2. Disponible en ligne : <http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/O-7.2>.

- QUÉBEC. *Loi sur la santé publique*, RLRQ, chapitre S-2.2. Disponible en ligne : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-2.2>.
- QUÉBEC. *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, RLRQ, chapitre S-4.2. Également disponible en ligne : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/S-4.2.pdf>.
- RÉSEAU DE COLLABORATION SUR LES PRATIQUES INTERPROFESSIONNELLES EN SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX (RCPI). *Les six domaines de compétences selon le référentiel national du consortium pancanadien pour l'interprofessionalisme en santé (CPIS)*, Québec, juin 2010, 1 p.
- RÉSEAU DE COLLABORATION SUR LES PRATIQUES INTERPROFESSIONNELLES EN SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX (RCPI). *Schéma des pratiques de collaboration en santé et services sociaux*, Québec, mars 2011, 18 p.
- RICHARDS, T. et collab. « Let the patient revolution begin - Patients can improve healthcare : it's time to take partnership seriously », *British Medical Journal (BMJ)*, 2013;346:f2614. Disponible en ligne : <http://www.bmj.com/content/346/bmj.f2614>.
- SANTÉ CANADA, *Politiques et boîte à outils concernant la participation du public à la prise de décision*. Disponible en ligne : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/alt_formats/pacrb-dgapcr/pdf/public-consult/2000decision-fra.pdf.
- SOKLARIDIS, S. et collab. « Relationship-centred care in health : A 20-year scoping review », *Patient Experience Journal*, vol. 3, n° 1, art. 16, 2016, p. 130-145.
- SOUBEIGA, D. et collab. « La mesure de l'expérience patient – Une nouvelle approche de sondage pour mieux appréhender la perspective des usagers sur la qualité des soins », *Le Point en administration de la santé et des services sociaux*, vol. 9, n° 3, p. 6-10.
- THOËR, C. et collab. *Internet et santé*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2012, 506 p. (Collection santé et société).
- TREMBLAY, D. et collab. « Improving the transition from oncology to primary care teams : a case for shared leadership », *Journal of oncology practice - Special series : NCI-ASCO Teams*, septembre 2016, 11 p.
- UNITÉ DE SOUTIEN SRAP-QUÉBEC. *Soutenir la recherche en partenariat avec les patients et le public : Stratégie d'engagement pour l'Unité de SOUTIEN SRAP*, Québec, mars 2015.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Health Literacy : The Solid Facts*, Europe, 2013, 73 p. Disponible en ligne : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/190655/e96854.pdf?ua=1.

ANNEXE 1 : CONTINUUM DE L'ENGAGEMENT^{26, 27}



26. Inspiré de : ARNSTEIN, S. R. (1969) p. 217; CARMAN, K. L. et collab. (2013) p. 225; IAP2 (2007); ICSP (2017) p. 19; POMEY, M.-P. et collab. (2015) p. 44
27. On retrouve également dans les écrits scientifiques l'appellation continuum ou échelle de participation.

ANNEXE 2 : EXEMPLES DE RÔLES ET DE RESPONSABILITÉS

MSSS / CA / Direction générale	DQEPE ou direction désignée par la direction générale ²⁸	Bureau du partenariat ou toute autre direction ou structure légitimée par la direction générale	Directions programmes	DSI, DSM, DSP
<ul style="list-style-type: none"> • Développer une culture de partenariat et assumer un leadership fort en expliquant : <ul style="list-style-type: none"> – ce qui anime cette décision de niveau stratégique; – les retombées anticipées pour les usagers, leurs proches et l'ensemble des acteurs; – les objectifs et les attentes associées. • Intégrer l'approche de partenariat dans les documents structurants, tels que la planification stratégique, le code d'éthique. • Désigner une direction responsable de la mise en œuvre et de la pérennisation de l'approche de partenariat dans tous les contextes pour : <ul style="list-style-type: none"> – assurer un suivi de la mise en œuvre de l'approche; – favoriser l'émergence et l'activation de leviers facilitateurs et atténuer les contraintes à la mise en œuvre ou à la pérennisation; – faciliter le dénouement de situations problématiques; – démontrer les impacts de l'approche de partenariat. 	<ul style="list-style-type: none"> • Soutenir les instances décisionnelles. • Élaborer, coordonner et actualiser la stratégie de mise en œuvre, de développement et de maintien de l'approche de partenariat. • Développer une compréhension commune des concepts, soutenir l'acquisition des savoirs pour les différents acteurs et les accompagner pour le développement de leurs savoir-être et savoir-faire. • Élaborer des stratégies et des outils pour actualiser les diverses composantes de l'approche de partenariat et soutenir les acteurs dans leur appropriation. • Évaluer, avec les directions programmes et transversales, les impacts de l'approche de partenariat. • Développer et maintenir une expertise de pointe en matière d'approche de partenariat. • Soutenir l'organisation dans l'harmonisation des pratiques (cliniques et organisationnelles) avec l'approche de partenariat, leur l'amélioration, et leur adéquation avec les données probantes. • Assurer le suivi de l'état de la situation au sein de l'établissement. 	<ul style="list-style-type: none"> • Soutenir les directions pour le recrutement, l'accueil, la formation et l'accompagnement des usagers ou des proches partenaires. • Assurer la gestion d'une « banque » d'usagers et de proches formés pour agir en partenariat. Cette banque peut être centralisée, donc gérée par cette instance, ou décentralisée au sein des diverses directions programmes et transversales. • Soutenir le développement et l'actualisation de projets complexes ou présentant des enjeux particuliers requérant des stratégies d'adaptation. Par exemple, des projets qui impliquent des usagers ou proches partenaires ayant un faible niveau de littératie ou étant dans l'impossibilité de se déplacer. • Assurer le soutien et l'expertise en matière de concepts et de méthodologie pour l'évaluation de la qualité de l'expérience de soins et de services de l'utilisateur et de ses proches, incluant les composantes de l'approche de partenariat. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre en œuvre l'approche de partenariat au niveau tactique (organisation des soins et des services) et au sein des démarches d'amélioration continue de la qualité des soins et des services de leur direction. • Mettre en œuvre l'approche de partenariat au sein des pratiques cliniques, ce qui inclut de mobiliser les intervenants, de les soutenir et d'actualiser une structure de leadership clinique. • Évaluer, avec la direction désignée et les directions transversales ou programmes, selon la situation, le niveau d'actualisation de l'approche de partenariat ainsi que ses impacts. • Évaluer la qualité de l'expérience de soins et de services de l'utilisateur et de ses proches, incluant les composantes de l'approche de partenariat. 	<ul style="list-style-type: none"> • Assurer la gouvernance clinique liée à l'approche de partenariat. • Intégrer une approche de partenariat de qualité au sein des pratiques cliniques des directions programmes. • Implanter l'approche de partenariat dans les processus d'amélioration continue des pratiques cliniques. • Évaluer, avec la direction désignée et les directions programmes ou transversales, le niveau d'actualisation de l'approche de partenariat ainsi que ses impacts.

Note : Ce tableau est présenté à titre illustratif.

28. La DQEPE est dans la majorité des établissements la direction désignée pour la mise en œuvre, la pérennisation et le suivi de l'approche de partenariat.

ANNEXE 3 : MODÈLE LOGIQUE DE L'APPROCHE DE PARTENARIAT ENTRE LES USAGERS, LEURS PROCHES ET LES ACTEURS EN SANTE ET EN SERVICES SOCIAUX

Raison d'être	<ul style="list-style-type: none"> • Le changement de la structure démographique du Québec, marqué par le vieillissement rapide de la population et le prolongement de l'espérance de vie, favorise l'émergence de nouveaux besoins (par exemple, en matière d'accès et de continuité, de soutien à domicile, de qualité des milieux de vie.). • Le portrait de santé des Québécois se modifie en raison de la chronicisation et de la complexification des maladies, de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques ainsi que de la hausse des taux d'inobservance au traitement. • La reconnaissance et la présence des usagers et de leurs proches à titre de partenaires de leurs soins et de leurs services représentent maintenant une réalité découlant de l'évolution des approches cliniques. • L'accès facile (Internet) à de l'information reliée à la santé ou à un savoir autrefois presque exclusivement réservé aux intervenants amène les usagers et leurs proches à jouer un rôle plus actif dans la relation avec les intervenants, ce qui vient modifier la dynamique des échanges. • Les études récentes montrent que l'adoption d'une approche de partenariat avec les usagers et leurs proches a des effets positifs. Par exemple, sur le plan clinique, l'approche de partenariat favorise une plus grande sécurité des soins et des services ainsi qu'un meilleur engagement, une meilleure compréhension et une plus grande observance des usagers et de leurs proches dans leurs traitements. 	
Objectif général	<p align="center">Permettre aux usagers et à leurs proches d'exercer une plus grande influence sur leur santé et leur bien-être, sur les décisions relatives à leurs soins et à leurs services ainsi que sur l'organisation des soins et des services et la gouvernance.</p>	
Objectifs spécifiques	En contexte de soins et de services	En contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance
	<ul style="list-style-type: none"> • Améliorer la qualité, la pertinence et la sécurité des soins et des services. • Améliorer l'expérience de soins et de services des usagers et de leurs proches. • Améliorer l'expérience au travail pour les intervenants. • Soutenir le développement des compétences et des attitudes facilitant l'exercice de l'approche. • Soutenir le développement d'une relation entre les usagers, les proches et les intervenants au sein de laquelle l'utilisateur est considéré comme un partenaire et son savoir est reconnu. • Favoriser l'autonomie ainsi que la prise de décision pour les usagers et leurs proches à partir de choix qui prennent en compte leurs besoins et leurs valeurs. 	<ul style="list-style-type: none"> • Développer une culture de partenariat et mobiliser les divers acteurs du système de santé et de services sociaux et leurs partenaires. • Améliorer la qualité de l'expérience au travail pour les divers acteurs du système. • Soutenir le développement des compétences et des attitudes facilitant la mise en œuvre de l'approche de partenariat dans les différents contextes.
Nature de l'intervention	<ul style="list-style-type: none"> • L'intégration d'une approche de partenariat avec les usagers et leurs proches dans le respect des balises proposées dans le Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux : <ul style="list-style-type: none"> ○ le partenariat est une approche qui repose sur la relation entre les usagers, leurs proches et les divers acteurs du système de santé et de services sociaux; ○ cette relation mise sur la reconnaissance de la valeur et de la complémentarité des savoirs respectifs – usagers, proches et divers acteurs du système de santé et de services sociaux – sur le partage de ces savoirs, ainsi que sur la façon (co-construction) avec laquelle les divers partenaires travaillent ensemble à partir des besoins des usagers et des proches. 	

Intrants	<ul style="list-style-type: none"> • Savoir expérientiel des usagers et de leurs proches relatif à leur vie avec la maladie, aux impacts des traitements sur leur vie et aux difficultés liées à leur condition ou à leur situation psychosociale. • Savoirs clinique et scientifique des intervenants. • Connaissances et habiletés inhérentes à l'application de l'approche de partenariat. 			
Activités	En contexte de soins et de services		En contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance	
	Usagers et leurs proches	Intervenants du réseau	Usagers, proches et représentants des comités des usagers	MSSS, réseau et leurs partenaires (organismes d'agrément, MELS, etc.)
	<ul style="list-style-type: none"> • Participation à de la formation sur l'approche de partenariat. • Mise en valeur de leur savoir et expérience. • Présence comme partenaires lors des rencontres de l'équipe de soins et de services (PII, PSI, etc.). • Prise de décision à partir de choix qui respectent leurs besoins et leurs valeurs. 	<ul style="list-style-type: none"> • Participation à de la formation continue sur l'approche de partenariat. • Promotion et transmission des connaissances sur l'approche de partenariat. • Relation qui permet le développement d'un lien de confiance et favorise l'autonomie de l'utilisateur. • Prise en compte des besoins et des attentes des usagers et de leurs proches. 	<ul style="list-style-type: none"> • Promotion, utilisation et diffusion d'information sur l'approche de partenariat, sur les droits des usagers, sur les rôles et les responsabilités des usagers et des proches en contexte de soins et de services. • Participation des comités des usagers à de la formation sur l'approche de partenariat. • Présence d'usagers et de proches à titre de partenaires sur différents comités ou au sein de divers projets. 	<ul style="list-style-type: none"> • Promotion, utilisation et diffusion d'orientations ministérielles sur l'approche de partenariat (cadre de référence, etc.). • Définition et diffusion des rôles et des responsabilités des partenaires clés dans la mise en œuvre de l'approche de partenariat. • Intégration des valeurs et des composantes de l'approche de partenariat dans les corpus de formation initiale. • Mise à profit de l'expertise de l'ensemble des partenaires par le biais d'activités spécifiques. • Suivi et évaluation de la mise en œuvre et des retombées de l'approche de partenariat. • Développement et transfert de connaissances en partenariat avec les usagers et leurs proches et sur l'approche de partenariat.

Extrants	En contexte de soins et de services		En contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance	
	Usagers et leurs proches	Intervenants du réseau	Usagers, proches et représentants des comités des usagers	MSSS, réseau et leurs partenaires (organismes d'agrément, MELS, etc.)
	<ul style="list-style-type: none"> • Relation d'échanges et d'apprentissage entre les intervenants, et les usagers et leurs proches. • Parcours de soins et de services en cohérence avec les besoins et les valeurs des usagers et de leurs proches. 	<ul style="list-style-type: none"> • Prestation de soins et de services en accord avec les principes inhérents à l'approche de partenariat. • Prise en compte des usagers et de leurs proches comme partenaires dans leurs soins et leurs services. 	<ul style="list-style-type: none"> • Intégration des usagers et de leurs proches comme partenaires incontournables dans la gouvernance et l'organisation des soins et des services. 	<ul style="list-style-type: none"> • Accès ou diffusion d'outils (Carnet santé Québec, Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux, guide sur le partenariat au sein des établissements, etc). • Intégration des valeurs et des composantes de l'approche de partenariat au sein des pratiques des partenaires du MSSS et du réseau. • Intégration des valeurs et des composantes de l'approche de partenariat dans les mécanismes d'assurance qualité (normes, pratiques organisationnelles requises, guide de pratiques, etc.) et dans l'évaluation de la qualité de l'expérience de soins et de services des usagers et de leurs proches (sondages agrément, etc.). • Production et diffusion de connaissances sur les retombées de l'approche de partenariat.

	En contexte de soins et de services		En contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance
	Usagers et leurs proches	Intervenants du réseau	MSSS, réseau et leurs partenaires (organismes d'agrément, MELS, etc.)
Résultats intermédiaires	<ul style="list-style-type: none"> • Amélioration de la santé et du bien-être des usagers et de leurs proches. 		
	<ul style="list-style-type: none"> • Augmentation de l'engagement et de l'autonomie dans leur parcours de soins et de services. • Acquisition des compétences liées à l'approche de partenariat. • Augmentation de l'observance de la stratégie de traitement ou de suivi. • Meilleure utilisation des soins et des services disponibles. • Diminution de la consommation de médicaments. 	<ul style="list-style-type: none"> • Meilleure compréhension de la maladie, condition ou situation psychosociale et de ses effets sur l'ensemble des dimensions de la vie des usagers et de leurs proches. • Amélioration de l'expérience lors de la prestation de soins et de services. • Amélioration de la collaboration interprofessionnelle. 	<ul style="list-style-type: none"> • Des soins et des services, des trajectoires, etc. répondant davantage aux besoins des usagers et de leurs proches. • Prise en compte des principes de l'approche de partenariat dans le développement et la mise en œuvre des soins et des services en santé et en services sociaux. • Amélioration du sens donné aux décisions et aux actions.
Résultats ultimes	<ul style="list-style-type: none"> • Amélioration de la performance du système. • Amélioration des soins et des services (accessibilité, qualité, efficacité). 		