



Ce bulletin d'information se veut un moyen d'alimenter la communauté des usagers partenaires du CISSS de Laval et une façon de contribuer à nos réflexions. Élaboré avec des usagers partenaires, ce bulletin diffuse des informations, des ressources et des outils variés concernant le partenariat de soins et services, le CISSS de Laval et des innovations dans le domaine de la santé et des services sociaux. Cette publication est une réalisation du Bureau du PSS de la Direction des services multidisciplinaires et du service des communications.

Le point de bascule du PSS au CISSS de Laval

***Benoit Tétreault, directeur adjoint
Direction des services multidisciplinaires***



Chers usagers et chères usagères partenaires,
Chers ambassadeurs et chères ambassadrices du PSS,

D'aussi loin que je me souvienne, les premières initiatives d'avancement du PSS au CISSS de Laval remontent à 2013, il y a plus de sept ans. À cette époque, le Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal diffusait un premier rapport sur le partenariat de soins et services intitulé « Pratique collaborative, engagement et leadership ». Ce rapport a carrément changé le cours de ma trajectoire professionnelle et a stimulé ma vision de ce qui devait être à la base de toute intervention en santé.

Il devient alors clair pour moi que le PSS en pratique collaborative constitue un solide socle pour transformer, de manière durable, la qualité des soins et services.

La même année, la Direction générale confiait à la Direction des services multidisciplinaires (DSM) le mandat de faire évoluer cette pratique et de développer une stratégie globale d'implantation au sein de l'organisation. Rien de moins! Ce n'était pas une mince affaire. Cela nécessitait une approche comparable à celle d'un marathon; un mélange d'humilité, de passion, d'organisation, d'efforts ciblés continus, d'obstination et de douce folie.



Nous avons des ressources limitées pour développer et mener à bien ce mandat. Nous avons toutefois une équipe des pratiques professionnelles à la DSM très engagée et fort compétente. Je savais que nous pouvions compter sur leur savoir-faire individuel et collectif. Avec les outils disponibles, je me disais que nous devions trouver la recette afin d'atteindre le seuil permettant de faire « boule de neige » jusqu'au changement souhaité.

C'est ce que j'appelais dans mon jargon « le point de bascule » ou, si vous préférez, le fameux « tipping point »! Depuis, j'ai parlé à maintes reprises du point de bascule à mes collègues et aux usagers partenaires et que de discussions inspirantes nous avons eues!

Qu'entend-on par « point de bascule » au juste? Selon les définitions, le point de bascule permet d'atteindre un seuil qui est juste assez grand pour qu'un changement plus global et significatif puisse se réaliser, se potentialiser. Dans le cas du PSS, c'est, bien sûr, un changement positif, volontaire et désiré. C'est probablement dû à l'ampleur des travaux à mener, aux ressources limitées disponibles et à l'importance de mesurer les progrès que la question du « point de bascule » m'intéressait autant!

Au fil des mois, j'ai eu le privilège d'échanger avec une collègue en gestion du nom de Lyne Beausoleil. Lyne est une grande spécialiste dans le domaine des ressources humaines et elle étudie sans relâche le concept du changement. Nous avons alors échangé autour de la question suivante : « Comment bien faire pour transformer une culture de soins et services vers le PSS? Comment bien faire pour que le PSS devienne une seconde nature dans les réflexes de gestion, notre ADN? »

À la suite des enseignements de Lyne, et avec l'équipe de la DSM, nous avons élaboré un plan ambitieux de déploiement du PSS sur trois années. Ce plan définissait de manière claire les objectifs, les résultats à atteindre, les livrables à réaliser, les acteurs clés du changement et, surtout, les mécanismes de soutien, de formation et les incitatifs des parties prenantes. Les membres de l'équipe de direction ont adopté et ont soutenu l'avancement annuel de ce plan. Les initiatives locales se sont multipliées.

Tout en demeurant fidèles au modèle de l'Université de Montréal (UdeM) et à l'évolution des connaissances dans le domaine, nous avons pris soin d'aller à la rencontre des équipes inspirantes sur le terrain tout en structurant la gouvernance de la démarche au plan organisationnel. Nous avons fait évoluer l'approche pour tenir compte des besoins des équipes. Une grande complicité s'est installée entre nos cliniciens, la DSM et les chercheurs de l'UdeM sur le partenariat de soins et services. Cette complicité fut une grande source d'inspiration et de persévérance.

Mentionnons au passage la collaboration exceptionnelle de Mme Annie Descôteaux, usagère partenaire et chargée de projet, volet patients partenaires à l'UdeM; Mme Marie-Claude Vanier, pharmacienne à l'Hôpital de la Cité-de-la-Santé et professeure à l'UdeM; Dre Marie-Thérèse Lussier, chercheure au CISSS de Laval, et Dre Marie-Pascale Pomey, chercheure et professeure en santé publique à l'UdeM.

Plusieurs gestionnaires, médecins, intervenants et de nombreux usagers partenaires pourraient s'ajouter aux quelques noms mentionnés. Ceci dit, les liens entre le CISSS de Laval et l'UdeM se sont développés grandement avec la contribution de mesdames Vanier, Lussier et Pomey.

L'année 2015 en fut une de grands bouleversements dans le réseau de la santé et des services sociaux. Lorsque la fusion des établissements a eu lieu, nous avons d'entrée de jeu positionné le PSS comme un des éléments d'unification et de forces vives de notre nouvelle entité organisationnelle. Je suis allé à la rencontre des nouveaux dirigeants, un à un, pour leur parler de cette philosophie fondatrice.

Isabelle Simard, alors conseillère clinique, s'intéresse de manière remarquable au concept de partenariat de soins et services. Elle devient une source de référence sur le plan du PSS, non seulement au niveau de l'équipe de la DSM, mais auprès des médecins, de cliniciens et des gestionnaires du CISSS de Laval. Dès 2016, Isabelle est nommée la première responsable administrative du Bureau du PSS au CISSS de Laval.

Dès lors, nous constatons le besoin d'accroître les ressources humaines et financières allouées au PSS. Des démarches sont réalisées auprès de la Fondation Cité de la Santé pour établir une collaboration sur plusieurs années. Grâce à l'appui indéfectible du conseil d'administration de la Fondation et de son directeur général, M. André Malacket, le Bureau obtient les ressources nécessaires pour développer, à vitesse grand V, le partenariat usager au CISSS de Laval.



Chemin faisant, avec l'appui de la Direction générale du CISSS de Laval et l'expertise de Marie-Claude Vanier, notre candidature a été retenue pour présenter nos travaux de déploiement du PSS, au Colloque international « Collaborating across borders » en 2017. Cette démarche nous amène à prendre davantage conscience du chemin parcouru de même que des conditions gagnantes et leçons apprises sur l'avancement du PSS, jour après jour, depuis 2013.

Forts de cette expérience, nous poursuivons notre quête pour pérenniser le PSS. Nous prenons la décision de procéder à l'évaluation formelle de notre implantation grâce à l'expertise et au soutien de l'équipe de Marie-Pascale Pomey.

En 2019, Isabelle Simard, chef du Bureau du PSS, et Anne-Julie Bouchard, agente de programmation et de recherche, présentent les résultats de l'évaluation d'implantation du PSS au septième congrès international « Collaborating across borders ». Cette présentation alimente notre vision future et ajoute au rayonnement de notre établissement au plan québécois et national.



Parallèlement, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec s'intéresse à nos travaux. Le MSSS souhaite diffuser un cadre de référence sur le PSS et celui-ci cherche à connaître notre stratégie d'implantation. Nous partageons nos apprentissages avec Mme France Laverdière au MSSS et le cadre de référence ministériel est bonifié de l'expérience lavalloise.

Une nouvelle opportunité pointe à l'horizon. Le MSSS octroie une subvention aux établissements qui déposeront des initiatives pertinentes en lien avec le PSS. Pour le CISSS de Laval, il est naturel de déposer un « Plan de pérennité 2018-2021 » qui s'appuie sur notre évaluation d'implantation du PSS 2015-2018 avec l'UdeM. Le plan doit également consolider sur le long terme la démarche organisationnelle tant au plan clinique qu'administratif et tant au plan opérationnel que stratégique. Finalement, il est souhaitable qu'il puisse servir de guide aux établissements du réseau de la santé et des services sociaux.

Notre plan de pérennité fait l'objet de travaux avec les usagers partenaires et nous établissons un lien de collaboration avec le comité des usagers. Il importe que le plan comprenne un axe entourant les mécanismes de communication et de collaboration entre le Bureau du PSS et le comité des usagers du CISSS de Laval. Notre plan positionne également le plan d'intervention en PSS comme la colonne vertébrale de toute intervention au CISSS de Laval. Nous souhaitons aussi nous doter d'un questionnaire permettant, à l'ensemble des intervenants et médecins, de faire une auto-évaluation de leur pratique. Cet outil permettra d'améliorer leur façon d'interagir en partenariat de soins et services avec les usagers. Les conseils professionnels et le Bureau du PSS travailleront de concert pour assurer la promotion annuelle du questionnaire. Une charte d'indicateurs sera aussi à l'ordre du jour de notre plan pour mesurer la progression continue du PSS au plan organisationnel.

Alors que notre plan de pérennité avance à pas de géant et fait l'objet de collaborations étendues, la pandémie survient, sans appel, au printemps 2020.

Tout à coup, des interdictions de visites sont mises en vigueur par les autorités gouvernementales. Ceci empêche malheureusement nos usagers partenaires de participer aux nombreuses rencontres et projets en cours au CISSS de Laval. Toute l'organisation se mobilise pour faire face, le mieux possible, à un virus sans pitié. La région de Laval est l'épicentre de la pandémie au Québec. Après quelques mois, plusieurs dirigeants, l'équipe du Bureau du PSS, des intervenants et des ambassadeurs ressentent un grand vide face à l'absence des usagers partenaires dans l'organisation. Nous apprenons aussi que les usagers partenaires partagent ce même sentiment. Naturellement, des contacts virtuels s'organisent.

Ce moment particulier, cette prise de conscience collective fut notre POINT DE BASCULE organisationnel. Dorénavant, nous ne pourrions plus nous passer les uns des autres. Comme le dit Le Petit Prince de Saint-Exupéry « Tu deviens responsable pour toujours de ce que tu as apprivoisé. Tu es responsable de ta rose... ».

Une créativité spontanée et un nouvel élan se déploient. De leur propre chef, les usagers partenaires créent l'infolettre du PSS. Chantal Friset, présidente-directrice générale adjointe, invite un usager coach à siéger au comité de direction. Un comité d'aide à la décision, avec des usagers partenaires, prend forme pour aider l'organisation à faire face à la deuxième vague et à tirer toutes les leçons de la première. Le plan de pérennité redémarre et les ambassadeurs du PSS se réunissent à nouveau. Une grande bouffée d'air frais circule dans notre CISSS. Nous pouvons dire « **mission accomplie** ». Nous continuerons toujours de nous exprimer ensemble, de nous interinfluencer et de « co-construire ». Ce n'est pas une pandémie qui va nous empêcher de grandir et d'innover. Le PSS vit dorénavant au cœur de notre organisation. À chacun, chacune d'en prendre soin et de l'encourager à s'épanouir sans cesse au profit de la population, au meilleur de nous-mêmes.



Pour Gyslène La Sclérose latérale amyotrophique (SLA) : une expérience vécue

Marcel Bruneau, usager partenaire



Gyslène Blais, ma conjointe, est décédée de la SLA en juillet 2015, 21 mois après le début de sa maladie. Depuis l'automne 2016, je suis membre de la formidable équipe de la « Communauté de pratique en soins palliatifs et de fin de vie SLA », en tant qu'usager partenaire.

La SLA est une maladie progressive caractérisée par la dégénérescence des neurones moteurs. Ces neurones transmettent les ordres de mouvements aux muscles; leur dégénérescence entraîne la paralysie des muscles. Par le même mécanisme, la phonation (la capacité d'émettre des sons) et la déglutition (la capacité d'avalier) sont affectées. L'ordre d'apparition des premiers symptômes peut varier d'une personne à l'autre. La durée moyenne de survie à partir des premiers symptômes est de 2 à 5 ans.

Un peu plus de 4 ans après le décès de ma conjointe, en octobre 2020, sa grande amie Gisèle Barret a fait paraître le livre « Pour Gyslène », un livre dans lequel elle rend hommage à Gyslène, mais aussi à son conjoint, Pierre Barret, atteint de la démence fronto-temporale (DFT) et dont elle a pris soin, pendant 15 ans, avec attention et amour, jusqu'à son décès en décembre 2017.



Gisèle Barret a été la professeure de Gyslène, en expression dramatique, de 1972 à 1975, à l'Université de Montréal. Elles étaient alors devenues de grandes amies et elles le sont restées jusqu'à la mort de Gyslène, quelque 40 ans plus tard.

Gisèle a enseigné et vécu pendant 30 ans au Québec, mais elle est retournée vivre à Paris par la suite. Elle n'a donc pas pu être présente auprès de son amie pendant sa maladie, mais Gyslène et elle se sont écrit de nombreux courriels dans lesquels elles ont échangé à propos de la maladie et de ses répercussions dans leur quotidien. Ce sont ces courriels, empreints d'amitié et de tendresse, qui constituent le cœur du livre « Pour Gyslène ».

Il va sans dire que Gyslène avait donné, en toute confiance, son accord à Gisèle pour la publication de cette correspondance virtuelle. Un échange non édulcoré qui manifeste une expérience de vie où la mort, présente à tous les instants, révèle les divers aspects de l'humanité et permet à chacun, dans la distance ou dans l'identification, de se mesurer tant avec la fatalité qu'avec le libre arbitre.

À l'invitation de Gisèle, j'ai été heureux et honoré de joindre ma voix à cet hommage-témoignage. Les courriels entre les deux amies sont suivis d'un journal que j'ai tenu pendant le séjour de Gyslène à la Maison des soins palliatifs de Laval. Des échanges de courriels entre Gisèle et moi, après le décès de Gyslène, y trouvent aussi leur place. On découvre également dans ce livre divers autres textes ainsi que des dessins de Pierre Barret, qui était poète, écrivain, dessinateur et peintre.

Gyslène avait accepté ce qu'elle appelait la « fin du parcours » d'une manière lucide, sereine et courageuse. Elle a été une femme inspirante pour tous ceux et celles qui l'ont côtoyée durant sa maladie. Au sujet de son dernier message, Gisèle écrit que celui-ci « est un exemple de courage et de dignité reflété dans tous les messages échangés ».

Voici ce message, le dernier courriel qu'elle a adressé, quatre jours avant sa mort, à sa famille et à ses amis et amies.

— “ “ —

Je vais étonnamment assez bien à ma treizième journée sans gavage et ma troisième journée sans hydratation. Je suis un peu étourdie (ma vue se brouille un peu), mes doigts tremblent beaucoup... je marche encore, mais je me sens moins solide.

Je reçois davantage de médicaments pour contrôler mes douleurs. En même temps, je cesse de combattre pour vivre et j'ai demandé la sédation pour demain mercredi... je crois donc que ce sera assez bref.

Jusqu'ici et tout au long de ma maladie, j'ai réservé l'essentiel de mes énergies pour voir les personnes que j'ai choisi d'aimer et qui m'ont choisie aussi, ce qui donnait un sens à ma vie. J'aurais souhaité vous voir plus souvent, mais ma vie était aussi remplie de visites et de soins médicaux...

Voici donc le moment de vous dire adieu et une dernière fois : Je vous aime. Grâce à vous et à votre amour, ma vie a été plus riche et plus heureuse. Merci.

Avec tout mon amour, je vous embrasse fort. Gyslène

— ” ” —

La version numérique du livre « Pour Gyslène » est disponible via le site Web de la bibliothèque du CISSS de Laval. Nous invitons toutes les personnes qui souhaiteraient acquérir une édition imprimée à remplir à cet effet le bon de commande. Les sommes reçues seront versées (frais d'impression déduits) aux associations québécoises et françaises consacrées à la recherche sur la SLA et la DFT. Bonne lecture!

 [Lien vers le livre « Pour Gyslène »](#)
 [Lien vers le bon de commande du livre](#)

AU FIL DU TEMPS

Évolution de la relation patient-médecin : installation du partenariat de soins au Québec

Virgil Luca, usager partenaire

En guise de conclusion...

Nous avons parcouru ensemble l'évolution de la relation patient-médecin au fil du temps. Nous avons vu que le serment d'Hippocrate, qui a été toute une révolution pour l'époque, a eu des implications très importantes sur cette relation. Malgré le passage de plusieurs siècles, cette relation est restée assez figée dans le temps. Même les changements importants tout au long du vingtième siècle n'ont pas changé le modèle paternaliste.

Dans les dernières années, des changements énormes dans la relation patient-médecin se sont produits. De plus en plus, les patients sont non seulement consultés, mais ils participent aux prises de décisions, dans un esprit de collaboration et de co-construction... et ce n'est pas fini. Le partenariat est là pour de bon et chacun d'entre nous est essentiel pour le faire progresser.

Je vous laisse sur les paroles de la Dre Nicole Daneault, neurologue et chef du programme et service de télé-AVC au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), à propos des usagers partenaires. Dans l'article *Machine toute puissante* publié dans la revue Santé inc. en mars 2019, elle souligne que les usagers partenaires « apportent de l'information supplémentaire qu'on n'a pas autrement. Parfois ça nous ébranle, parfois on apprend des choses qu'on aimerait mieux ne pas voir, mais le message passe, et c'est toujours un plus. Les usagers partenaires sont des acteurs clés pour dynamiser les équipes. Ce sont des ambassadeurs et, à partir de ce qu'on apprend d'eux, on devient capable de mieux construire. Ils nous aident aussi à devenir de meilleurs médecins ».

Au revoir et à une prochaine, qui sait?



Proche aidante, un don d'amour inconditionnel

Micheline Laverdure, usagère partenaire



À 91 ans, belle-maman habite une résidence pour aînés autonomes, elle a de plus en plus de pertes de mémoire, puis le diagnostic tombe : démence de type Alzheimer. Nous demandons l'aide du centre local de services communautaires (CLSC), mais nous n'obtenons pas tout le soutien que l'on aurait souhaité. La demande est forte, le personnel est débordé et les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) sont pleins.

Belle-maman a des hallucinations, elle ne reconnaît plus son appartement, elle ne veut plus se coucher dans son lit, elle y voit une personne dormir. Elle ne se nourrit plus, elle pense qu'elle est en visite chez une inconnue et fouiller dans son réfrigérateur serait impoli. Plusieurs fois, elle remplit une petite valise et va dehors l'hiver, pieds nus, pour prendre l'autobus afin de retourner où elle habitait il y a 25 ans. Ces médicaments lui sont livrés en dosettes, mais elle prend en trois ou quatre jours ce qui était prévu pour une semaine. Je fais de grands écriteaux que je fixe partout chez elle, « lit de belle-maman », « réfrigérateur de belle-maman », « appartement de belle-maman », etc. J'ouvre les draps et lui montre qu'il n'y a personne dans son lit. Je lui donne son bain, fais son ménage, son lavage, ses commissions, lui coupe les cheveux. Puis, arrive le jour où je dois me rendre à l'évidence, je suis épuisée, l'aide pour le maintien à domicile est insuffisant (15 minutes/jour). Nous refusons de la conduire à l'hôpital en attendant qu'une place se libère en CHSLD. Nous optons pour une résidence pour personnes âgées (RPA) non autonomes.

Rendu à ce stade, ce n'est plus une question de « combien ça va coûter? » c'est une question de survie pour belle-maman et moi. Même au privé, je dois veiller à son bien-être : douche, coupe de cheveux, vêtements, promenade. Avant j'étais « la belle-fille qui aide », maintenant j'ai un statut de « proche aidante ». Je n'ai pas de formation, j'ai appris sur le « tas », de la même façon que j'ai appris à prendre soin de mes enfants. Cependant, les joies et les bonheurs que nous apportent la naissance et les apprentissages de nos enfants sont remplacés par des chagrins et des petits deuils quotidiens lorsque nos parents vivent une perte d'autonomie. La dernière fois qu'elle prononcera mon prénom, je sais que je ne pourrai l'apprécier à sa juste valeur parce que je vais ignorer que c'est la dernière fois qu'elle le dira.

Être proche aidante m'apporte aussi de grands bonheurs.

Quand je vois l'étincelle espiègle revivre dans l'œil de belle-maman et qu'elle me dit que la robe que je porte fait dur je ris, car elle a raison, l'équipement de protection individuelle que l'on doit porter n'est pas esthétique.

Quand le nuage dans sa tête devient moins sombre et qu'elle me demande de lui mettre du vernis à ongles, de lui couper et coiffer les cheveux, je sais que sa fierté refait surface.

Quand elle me dit qu'il y a seulement des ti-vieux qui habitent la résidence, je souris, son cœur est toujours aussi jeune, alors je lui demande son âge et elle me répond, « voyons donc, j'ai le même âge que toi ».



Je sais que je ne suis plus uniquement la conjointe de son fils, je suis devenue sa chum de fille. Quand elle a un petit moment de lucidité et qu'elle demande des nouvelles de ses parents, de ses frères et sœurs, je ne lui dis plus qu'ils sont décédés, pour ne pas lui faire de peine, mais je suis heureuse, car pour un court moment elle se souvient qu'elle a une grande famille.

ŒUVRE COLLECTIVE DANS L'ARC-EN-CIEL

LAISSEZ VOTRE EMPREINTE

La Fondation Cité de la Santé invite tous les usagers partenaires à contribuer au projet **DANS L'ARC-EN-CIEL**, une **œuvre d'art collective** qui sera dévoilée ce printemps à Laval et symbolisera notre lutte commune contre la **COVID-19** cette année.

Ce projet, réalisé par le Cirque Éloize et financé par la Banque Nationale, se veut une façon de commémorer cette année hors de l'ordinaire et les efforts collectifs de tous les employés, médecins, bénévoles et usagers du CISSS de Laval.

Comment participer?



Par les boîtes de collecte

Dans les différentes installations du CISSS de Laval, des boîtes de collecte sont installées dans les aires communes (cuisines, aires de repos, etc.) afin de vous permettre d'y déposer votre contribution. Pour connaître la liste complète des endroits, [contactez-nous!](#)

En ligne

Signez, écrivez ou dessinez à la main, sur un papier BLANC ou une tablette graphique. Les contributions tapées à l'ordinateur ne seront pas retenues, car nous souhaitons garder l'effet « manuscrit » de vos contributions.

Prenez en photo OU numérisez le résultat.

Assurez-vous que le fichier numérique soit de qualité suffisante en respectant les paramètres suivants :

- Visez environ une taille 4 x 6 pouces pour votre dessin/signature/etc. (environ la taille d'une photo standard)
- Maximum 5 MB ou 5 000 Ko
- Format PDF, PNG, JPG ou TIF
- Encre ou crayon-feutre noir (trait le plus gras possible)

Visitez notre site Web pour envoyer votre fichier numérique :

<https://fondationcitedelasante.com/arc-en-ciel/>

Pour toute question ou informations, contactez :

arcenciel@fondationcitedelasante.com



Questions ou suggestions? Contactez-nous!

Bureau du partenariat de soins et services

Courriel : bureau.pss.cisslav@ssss.gouv.qc.ca

Téléphone : 450 668-1010, poste 12777

**Merci de contribuer à l'amélioration des soins et services.
Nous attendons vos idées pour la prochaine édition!**