



Unis dans l'action : cultiver la confiance et l'égalité dans la collaboration avec les usagers partenaires

La création du comité des usagers partenaires en **cancérologie**

Par Ginette Brousseau, usagère partenaire



Plusieurs initiatives de partenariat avec des usagers partenaires sont en cours en cancérologie au CISSS de Laval. Nous sommes d'ailleurs deux usagers partenaires à participer à deux comités stratégiques. Nous apprécions notre expérience au sein de ces comités et nous reconnaissons l'importance de la participation d'usagers ayant eux-mêmes vécu la maladie et les traitements. Par ailleurs, il nous arrive d'avoir de la difficulté à s'approprier certains sujets plus éloignés de notre réalité qui font l'objet de discussions durant ces rencontres.

En 2021, les responsables des comités nous ont approchés afin de connaître nos besoins en lien avec notre implication. Nos échanges ont mené à la création d'un sous-comité permettant une plus grande implication des usagers partenaires et constituant un lieu d'échange et de partage d'idées avec une gestionnaire et un membre du personnel du Centre intégré de cancérologie de Laval (CICL). C'est ainsi qu'est né le comité des usagers en cancérologie, auquel siègent maintenant quatre usagers partenaires.

Ce comité se réunit au CICL toutes les cinq semaines, pour une durée d'une heure, en présence de la D^{re} Marie Andrée-Fortin, chef de service de radio-oncologie et cogestionnaire médical en cancérologie et de Véronique Deroy, agente administrative au CICL. Leur participation nous incite à garder le cap sur nos objectifs et à nous mettre en action entre les rencontres.

Depuis 2021, en plus de traiter des orientations prioritaires et du plan d'action en cancérologie 2023-2026, le comité a abordé plusieurs sujets dont : l'atelier de formation afin d'humaniser l'annonce du diagnostic de maladie grave, le programme « Les nichons tricotés », la télémédecine, le projet « La vie après le cancer », les demandes de subventions à la Fondation de la Cité de la Santé, Parole-Onco, le projet « espace partenaire », etc.

Plus que tout, cette initiative nous a permis de mieux nous connaître et de développer les forces respectives de chacun ainsi que celles de l'équipe. Nous avons développé une belle complicité qui nous a permis de bien comprendre notre rôle comme usagers partenaires et notre valeur ajoutée dans les comités stratégiques. Malgré les embûches dues à la pandémie, les membres du comité ont persévéré et l'année 2024 s'annonce pleine de promesses.

Le partenariat de soins et services repose sur une relation de confiance entre les usagers et les équipes de soins et services, privilégiant la complémentarité et le partage des connaissances et des expériences. La mise en place du comité des usagers partenaires en cancérologie a instauré un environnement propice au partenariat, favorisant le développement d'un lien de confiance. Les usagers partenaires et les cogestionnaires se sentent à l'aise de s'exprimer, reconnaissant l'importance de chacun, et promouvant une compréhension commune des divers points discutés lors de nos rencontres.

Ensemble, nous convenons des priorités, des prochaines actions, et définissons le rôle de chacun afin d'améliorer la qualité des soins et des services que nous offrons, ainsi que l'expérience vécue par les patients et leurs proches. Nos usagers partenaires démontrent un engagement et une implication remarquables et nous les apprécions grandement!

D^{re} Marie-Andrée Fortin
Chef de service de radio-oncologie et cogestionnaire médical en cancérologie





La création du comité « de la vraie vie »

En septembre 2021, le bureau du partenariat de soins et services m'a proposé de m'impliquer dans un projet de recherche visant l'amélioration des soins et services pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur (TNCM). Le sujet m'intéresse parce que je suis proche aidante depuis plus de vingt ans de ma belle-maman, qui en est atteinte.



Lors des premières rencontres, il peut être déstabilisant de prendre la parole devant un groupe de spécialistes du sujet, qui ont des titres professionnels et des parcours académiques impressionnants. Ils utilisaient un langage qui ne m'était pas familier, plein d'acronymes. Pour ma part, mon parcours avec la maladie était tout sauf académique. Dans le comité on m'invitait à partager mon vécu et mon expérience avec la maladie. On s'intéressait à mon savoir expérientiel (mot dont j'ai dû chercher la définition). Dans le comité il m'arrivait souvent de dire « dans la vraie vie » en faisant référence à un fait vécu. L'expression a été retenue et en parallèle au comité en cours, le sous-comité « de la vraie vie » a été créé.

Celui-ci est composé de Julie Martin, coordonnatrice de recherche pour le laboratoire vivant Transilab Laval-ROSA, de Julie Brunet, infirmière clinicienne aux ressources territoriales pour l'initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs du CISSS de Laval et APPR pour le laboratoire vivant Transilab Laval-ROSA, ainsi que des deux usagères partenaires. Nous y avons l'opportunité de nous ouvrir sur nos intérêts et nos parcours personnels. Les barrières tombent et nous réalisons que tous collaborent vers un but commun : améliorer les soins et services. J'y ai acquis le sentiment d'appartenance à l'équipe, j'ai développé de nouvelles connaissances et surtout, j'ai appris à me faire confiance dans mon rôle d'usagère partenaire.

Cette belle expérience, qui se poursuit encore aujourd'hui, m'a inspirée à élargir mes connaissances et mes compétences en participant à des formations et à des groupes de soutien qui me permettent de mieux comprendre la maladie et aider belle-maman. Merci à tous ces professionnels qui ont choisi de mettre en commun leur savoir pour assurer de meilleurs soins et services aux personnes atteintes de TNCM.

Micheline Laverdure, usagère partenaire

Par **Julie Martin**, travailleuse sociale, étudiante au doctorat en gérontologie à l'Université de Sherbrooke, coordonnatrice de recherche pour le laboratoire vivant Transilab Laval-ROSA

Julie Brunet, infirmière clinicienne aux ressources territoriales pour l'Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs du CISSS de Laval et agente de planification, programmation et recherche pour le laboratoire vivant Transilab Laval-ROSA

Chloé Bachand-Marleau, agente de planification, programmation et recherche, Bureau du Partenariat de soins et services



INITIATIVE MINISTÉRIELLE
sur la maladie d'Alzheimer
et autres troubles neurocognitifs majeurs

L'idée de créer le sous-comité « de la vraie vie » a émergé de discussions avec les usagères partenaires impliquées dans les comités Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs du CISSS de Laval et laboratoire vivant Transilab Laval-ROSA.

Pour répondre à leur besoin de bien saisir les différences entre les structures et objectifs de ces comités et par le fait même de pouvoir y participer pleinement, nous avons décidé de nous rencontrer en parallèle en groupe restreint, de façon plus informelle. C'est ainsi que le comité « de la vraie vie » a vu le jour. Ensemble, nous avons coconstruit les règles de fonctionnement et les objectifs du comité, qui nous guident lors de nos rencontres.

Nous avons convenu de nous rencontrer en personne quatre fois par année, en plus de nous réserver un moment ensemble avant chacune des rencontres du comité stratégique du Transilab Laval-Rosa afin de nous préparer et de nous assurer du partage de l'information pertinente à la réunion.

Au cours des deux dernières années, nous avons identifié plusieurs éléments clés pour que la collaboration avec des usagers partenaires soit enrichissante et positive pour tous. Tout d'abord, il apparaît fondamental d'établir un lien de confiance solide entre les personnes-ressources du projet et les usagers partenaires. Afin de favoriser une relation authentique, il est essentiel de s'accorder du temps pour se rencontrer de personne à personne, sans les barrières que peuvent créer les titres professionnels ou les distinctions de rôles.

Nous avons également remarqué qu'il est important de démontrer à la fois par nos paroles et aussi par nos attitudes que nous faisons tous partie de la même équipe. En appliquant cette formule, nous pouvons collaborer de manière optimale et mettre en commun notre savoir pour contribuer à l'amélioration des soins et services pour tous.

Règles de fonctionnement (coconstruites)

- Usage du pronom « tu »
- Respect d'autrui (entre les participants et aussi envers toutes autres personnes)
- Confidentialité
- Posture d'accueil et ouverture d'esprit, envers l'autre, ses propos et ses émotions (non-jugement)
- Présence et écoute attentive
- Demeurer réaliste à travers les objectifs et actions du comité



Les **formations** offertes par le Bureau du PSS coconstruites et co-animées avec des usagers partenaires



Partenariat de soins et services (PSS) et pratique collaborative à l'intention des gestionnaires

À l'intention des :

- Gestionnaires
- Personnes-ressources de comités / projets impliquant des usagers partenaires

Objectif :

Cette formation permettra au participant de connaître la terminologie associée au partenariat de soins et services, approfondir sa compréhension de cette philosophie et obtenir des outils relatifs à la pratique collaborative. Également, elle vise à soutenir le gestionnaire par le biais d'astuces et stratégies favorisant l'intégration d'usagers partenaires à des travaux au CISSS de Laval.

Offerte aux six semaines. Dates à venir :

22 mars 2024 de 10 h 30 à 12 h, sur Teams
17 avril 2024 de 10 h 30 à 12 h, sur Teams

Leader de collaboration en établissement (LCE1)

À l'intention des :

- Gestionnaires
- Personnes exerçant un rôle d'encadrement professionnel (EP) / ASI / spécialiste en activités cliniques / intervenant soutien aux activités cliniques / APPR, etc.
- Intervenants reconnus pour leur leadership dans l'équipe identifiés par leur gestionnaire

Objectifs :

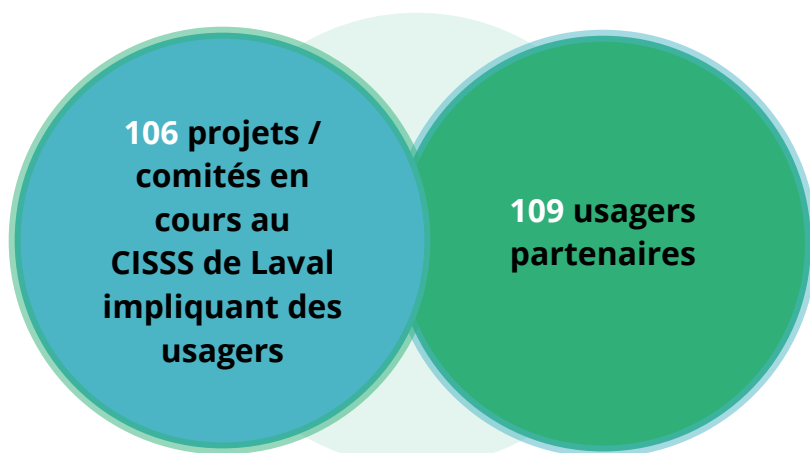
- Permettre aux participants de mieux comprendre le PSS, la pratique collaborative et l'élaboration des plans d'interventions interdisciplinaires (PII) en partenariat de soins et de services.
- Fournir des outils permettant de soutenir et faciliter le déploiement du PSS dans les équipes.

Offerte aux 6 semaines. Dates à venir :

3 avril 2024 de 9 h à 10 h 30 au Centre de services ambulatoire de Laval
15 mai 2024 de 9 h à 10 h 30 au CLSC de l'Ouest-de-l'Île
17 juin 2024 de 9 h à 10 h 30 à l'Hôpital de la Cité-de-la-Santé

Rendez-vous sur la plateforme Planif pour vous inscrire!

Quelques statistiques...



Les projets/comités dont il est question sont très variés, autant de par leur sujet que par le niveau d'implication attendu de la part des usagers partenaires. Par exemple, nous retrouvons parmi ces demandes de jumelage actualisées des comités de niveau opérationnel, tactique ou stratégique où il est question de sujets comme :

- la prévention et le contrôle des infections;
- la transformation numérique;
- l'aide médicale à mourir;
- l'accès aux services de 1^{re} ligne;
- la maltraitance;
- la révision de questionnaires en pédiatrie;
- etc.

Questions ou suggestions? Contactez-nous!

Bureau du partenariat de soins et services
Courriel : bureau.pss.cissslav@ssss.gouv.qc.ca
Téléphone : 450 668-1010, poste 12777