

GUIDE PRATIQUE

pour encadrer et favoriser

l'intégration des Patients-Ressources

*au sein des groupes de travail
des projets issus de MUSCO*

Février 2021



MUSCO

L'AMI DES ENFANTS AUX PRISES AVEC DES TROUBLES
MUSCULO-SQUELETTIQUES ET DE LEUR FAMILLE

UNE INITIATIVE CONCERTÉE
POUR TRANSFORMER
LES SOINS ET LES SERVICES
OFFERTS AUX PATIENTS



Hôpitaux Shriners
pour enfants®
Shriners Hospitals
for Children®
Canada

Hôpital de Montréal
pour enfants
Centre universitaire
de santé McGill



Montreal Children's
Hospital
McGill University
Health Centre



PRÉFACE

Raison d'être de ce Guide :

Encadrer et favoriser l'intégration des Patients-Ressources au sein des groupes de travail des projets issus de MUSCO.

La raison d'être de ce guide est née d'une réalité : les professionnels et les familles ne sont pas forcément habitués à travailler en collaboration pour mener à bien des projets en commun. Or, MUSCO s'est donné pour objectif d'intégrer la parole des familles au centre de ses activités pour améliorer leurs conditions de vie. L'implication des patients, parents ou proches aidants dans les projets de l'Initiative permet ainsi de s'assurer d'avoir une vision juste du besoin des familles.

À la lumière de cette réalité, il est apparu important d'organiser un atelier pour outiller les collaborateurs MUSCO, autant du côté des familles, que des professionnels. De nombreux collaborateurs se sont ainsi réunis pour discuter et réfléchir au sujet des bonnes pratiques en matière d'intégration et de travail en équipe. Le fruit de ces réflexions a permis de produire ce Guide, qui se voit être tout à la fois un outil pour les parents, médecins, gestionnaires, intervenants, ou toutes autres parties prenantes au sein des groupes de travail MUSCO.

TABLE DES MATIÈRES

CONTEXTE	3
MUSCO EN BREF	3
DÉMARCHE DE CO-CRÉATION	5
Partenaire de la démarche : Réseau Planetree Francophone	5
Atelier MUSCO portant sur l'intégration des Patients-Ressources	6
CONTRIBUTION GLOBALE DU GUIDE	8
Objectif et contenu	8
Personnes ressources pour les groupes de travail	8
À quels enjeux ce guide répond-il?	9
FICHE PRATIQUE #1 : PHASE DE PLANIFICATION	11
FICHE PRATIQUE #2 : PHASE DE DÉMARRAGE	14
FICHE PRATIQUE #3 : PHASE DE RÉALISATION	17
FICHE PRATIQUE #4 : PHASE DE FINALISATION	21
ANNEXES	23
Annexe 1 : Questions de discussion des ateliers	23
Annexe 2 : Liste des participants aux ateliers	24
Annexe 3 : Équipe de ressources partagées MUSCO	26

CONTEXTE

MUSCO EN BREF

En quelques mots...

L'initiative MUSCO est une démarche de collaboration entre les grandes institutions pédiatriques que sont le CHU Sainte-Justine, son Centre de réadaptation Marie-Enfant, l'Hôpital de Montréal pour enfants et les Hôpitaux Shriners pour enfants - Canada, avec le soutien de la Fondation Mirella et Lino Saputo. Il s'agit d'une initiative concertée pour transformer les soins et les services offerts aux familles.

Pourquoi MUSCO?

MUSCO est né d'un constat : les enfants qui souffrent de troubles **MU**sculosquelettiques et qui nécessitent des **S**oins **CO**mplexes font trop souvent face à des problématiques d'accès tout au long de leur parcours de soins et dans leur intégration sociale. Face à cette situation, ces institutions ont décidé d'unir leurs forces pour développer une collaboration inter-établissement donnant vie à plus d'une vingtaine de projets variés.

Quels objectifs?

Chacun des partenaires partage la volonté de faciliter la vie des patients et des familles qui fréquentent leur établissement et souhaite faire une différence pour améliorer leur qualité de vie. Il s'agit de garantir l'accès des bons patients aux bonnes institutions et au bon moment pour les meilleurs soins. L'objectif est de transformer les soins et services grâce à une approche **inclusive, innovante, transdisciplinaire et collaborative.**

Quatre valeurs guident l'orientation des projets issus de MUSCO

INCLUSION

Placer les patients et leur famille au cœur des actions, pour une amélioration continue de leur bien-être.

COLLABORATION

S'engager dans une démarche collaborative basée sur une communication constante et dans le respect des missions de chacun.

INTERDISCIPLINARITÉ

Mettre en œuvre des actions concrètes pour améliorer les soins et les services en s'appuyant sur une approche translationnelle, interinstitutionnelle, intersectorielle et transdisciplinaire.

INNOVATION

Développer des projets innovants pour inciter l'implication d'autres partenaires financiers et garantir la pérennité de l'Initiative, sans toutefois reproduire des projets existants.

La parole des familles au centre de l'Initiative

MUSCO n'a qu'une finalité : Améliorer les conditions de vie des patients et de leur famille. Pour atteindre cette finalité, il est essentiel de bien saisir les besoins des familles. Ainsi, la gouvernance de l'Initiative et son mode de fonctionnement pour la réalisation des projets placent la parole des familles au centre des discussions. Afin de bien comprendre l'implication des familles au sein de l'Initiative MUSCO, il convient de clarifier certaines définitions.

- Pôle Consultatif MUSCO** Entité formelle de la gouvernance de MUSCO ayant pour mandat principal de **conseiller sur les orientations de l'Initiative**. Le Pôle est constitué de Patients-Experts qui se réunissent actuellement 3 fois par année.
- Patient-Expert** Parent, patient ou proche aidant, membre du Pôle Consultatif MUSCO. Les Patients-Experts présentent une expérience significative et un profil pertinent en lien direct avec les objectifs fixés par l'Initiative. Il est à noter qu'un Patient-Expert peut aussi agir à titre de Patient-Ressource.
- Groupe de travail MUSCO** Équipe formée spécifiquement pour la **réalisation des projets MUSCO**. Chacun des groupes de travail est encadré par un responsable de projet clairement identifié qui guide les membres de l'équipe vers l'atteinte des objectifs du projet. Plusieurs groupes de travail MUSCO impliquent des Patients-Ressources et des intervenants provenant des différents établissements partenaires de l'Initiative. Les groupes de travail se réunissent à des rythmes qu'ils définissent eux-mêmes selon le besoin du projet.
- Patient-Ressource** Parent, patient ou proche aidant, membre d'un groupe de travail MUSCO. Les Patients-Ressources contribuent activement à la réalisation des projets de l'Initiative, à titre de collaborateurs.

À la lumière de ces définitions, force est de constater que l'intégration des familles au sein de l'Initiative est une démarche qui doit être comprise et soutenue par tous les collaborateurs MUSCO. Là repose la raison d'être de ce Guide Pratique.

DÉMARCHE DE CO-CRÉATION

Ce Guide est le fruit des échanges qui ont eu lieu dans le cadre d'un atelier portant sur l'intégration des Patients-Ressources organisé par MUSCO, et dont le contenu a été préparé en collaboration avec le Réseau Planetree Francophone (RFP). Le RFP a contribué à la création de l'atelier et également à l'élaboration de ce Guide.

Partenaire de la démarche : Réseau Planetree Francophone

Le [Réseau Planetree Francophone](#)

(RPF) rassemble les gens qui reçoivent et ceux qui offrent des soins et des services afin de créer la meilleure expérience possible pour tous. L'expertise de l'organisation contribue à structurer les soins et services centrés sur la personne dans le but



d'atteindre une vision ultime : **Humaniser les soins et les services**. Elle se positionne comme catalyseur pour la gestion des soins et des services axés sur l'humain.

« C'est par un réel partenariat avec les patients et leur famille que l'on découvre la réalité de ces personnes et qu'on améliore leurs conditions de vie. Or ce partenariat sous-tend une transformation organisationnelle où l'on outille chacune des parties prenantes, patients et proches, cliniciens et gestionnaires, à devenir des parties indissociables de la solution. »

Marie-Claude Poulin, Conseillère aux organisations, Réseau Planetree Francophone

(Partenaire pour la conception de l'atelier MUSCO)

Atelier MUSCO portant sur l'intégration des Patients-Ressources



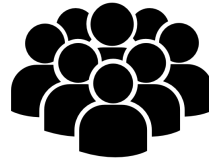
2 ateliers

18-24 novembre 2020



4 questions

(Liste en Annexe 1)



25 participants

(Liste en Annexe 2)



1 Guide Pratique

en 4 phases

Au sujet du déroulement

Les participants ont été invités à l'une des deux sessions d'atelier d'une durée de 1h30. L'atelier était divisé en 5 étapes pour favoriser l'atmosphère de partage et ouvrir le dialogue.

1

Présentation
des objectifs →

2

Activité
d'inclusion →

3

Division en groupes
de discussion →

4

Plénière →

5

Activité de
clôture

Lors des groupes de discussion, chaque groupe avait 3 questions à discuter (parmi les 4 questions en Annexe 1). Par la suite, un rapporteur identifié au sein de chaque groupe avait le mandat lors de la plénière en grand groupe de faire la synthèse des points de discussion soulevés pour chacune des questions.

Les questions de l'atelier ont été conçues de manière à refléter les grandes valeurs de l'Initiative MUSCO, soit: l'**inclusion**, la **collaboration**, l'**interdisciplinarité**, et l'**innovation**, et en abordant la perspective de pérennité de l'Initiative en tant que telle.

Au sujet des participants

Puisque la parole des familles est au centre des activités de l'Initiative, il était important d'intégrer les familles dans ces ateliers, pour à la fois qu'elles puissent prendre la parole, mais aussi que les professionnels puissent les entendre. Notamment, des Patients-Experts du Pôle Consultatif MUSCO étaient présents, ou encore des Patients-Ressources actuels qui sont membres des groupes de travail MUSCO, ou même d'autres professionnels ayant un enfant avec des besoins spéciaux.

La liste de participants (Annexe 1) reflète la variété des profils qui ont apporté des points importants à la table de discussion. Ainsi, ce guide consolide diverses perspectives concernant l'intégration des Patients-Ressources.

Un impact parallèle...

L'atelier représentait aussi une opportunité de rassembler une multitude d'intervenants impliqués au sein des projets de MUSCO. L'expérience a ainsi permis d'atteindre un objectif parallèle : clarifier MUSCO et mobiliser ses partenaires vers une vision commune de la collaboration entre les établissements, et avec les familles. En effet, l'atelier a profité aux professionnels, car en réfléchissant sur l'intégration des Patients-Ressources, ils ont aussi réfléchi sur leur propre intégration au sein des groupes de travail. C'est donc un double objectif qui a été atteint.

« J'ai mieux compris la structure et les projets MUSCO [en participant à l'atelier portant sur l'intégration des Patients-Ressources]. »

Dr Philippe Campeau, Professeur adjoint de clinique, Centre de recherche du CHU Sainte-Justine

(Participant à l'atelier MUSCO)

CONTRIBUTION GLOBALE DU GUIDE

Objectif et contenu

Ce guide a pour but de préparer les groupes de travail MUSCO à l'intégration des Patients-Ressources. Il fournit les bonnes pratiques afin d'assurer une intégration optimale des Patients-Ressources à toutes les phases du parcours d'un projet. À cet effet, le Guide est divisé en quatre Fiches pratiques portant sur les étapes suivantes :

- **Fiche pratique # 1** Phase de planification
- **Fiche pratique # 2** Phase de démarrage
- **Fiche pratique # 3** Phase de réalisation
- **Fiche pratique # 4** Phase de finalisation

Bien que ce guide soit spécifiquement destiné aux groupes de travail des projets issus de MUSCO, il rassemble plusieurs bonnes pratiques en matière d'intégration qui peuvent être généralisées. Ce guide soulève ainsi des bonnes pratiques pour optimiser l'atmosphère de travail collaborative et interdisciplinaire en général. Là repose d'ailleurs l'expertise principale de MUSCO, qui agit à titre de facilitateur entre les équipes des établissements partenaires de l'Initiative.

Personnes ressources pour les groupes de travail

Équipe de ressources partagées MUSCO

L'Initiative est supportée par des ressources partagées au sein des 4 établissements partenaires, afin de faciliter les collaborations dans l'ensemble. Cette équipe se compose des membres suivants : Gestionnaire de MUSCO, Coordinatrice trajectoire inter-établissement MUSCO, Chargée de projets et communication MUSCO, Conseillère en génétique MUSCO (se référer à l'Annexe 3 pour connaître le mandat de chacune).

Responsable de projet

Chaque projet est guidé par un responsable de projet désigné dès la phase de planification. Cette personne a pour mission d'orienter les discussions et les démarches, en vue de l'atteinte des objectifs de projet. Elle siège également sur le Comité plénier¹ de l'Initiative afin d'assurer un suivi des avancements du projet dont elle est responsable auprès de l'ensemble des collaborateurs MUSCO.

¹ Le Comité plénier MUSCO est une entité de gouvernance qui réunit l'ensemble des responsables de projet.

À quels enjeux ce guide répond-il?

En lien avec les quatre grandes valeurs de MUSCO et la pérennité de l'Initiative et des actions entreprises, plusieurs enjeux peuvent être identifiés en ce qui a trait à l'intégration de Patients-Ressources. Ce Guide vise à identifier des pistes de solutions à ces différents enjeux décrits ci-dessous.

ENJEUX D'INCLUSION

L'INTÉGRATION DE PATIENTS-RESSOURCES S'AVÈRE UNE NOUVEAUTÉ POUR PLUSIEURS MEMBRES DES GROUPES DE TRAVAIL EXISTANTS.

Plusieurs groupes de travail peuvent avoir déjà été mis en place et avoir débuté la réalisation des projets. Ces groupes accueilleront des Patients-Ressources au sein de leur équipe en cours de route et devront donc préparer une atmosphère inclusive pour leurs nouveaux collègues. De plus, les professionnels ne sont pas tous habitués à travailler avec les familles.

ENJEUX DE COLLABORATION

LES GROUPES DE TRAVAIL RASSEMBLENT DES INDIVIDUS AYANT CHACUN LEURS ASPIRATIONS ET LEUR BAGAGE PERSONNEL.

Les groupes de travail MUSCO sont constitués de personnes provenant de différents horizons. Les intérêts individuels de chacun peuvent être divergents, notamment en ce qui concerne l'aspiration à innover. Certains ont peut-être l'ambition d'aller vers des avenues plus risquées, alors que d'autres souhaitent davantage miser sur des valeurs sûres. Aussi, les relations interpersonnelles peuvent impacter les échanges, sans compter l'historique potentiel entre les membres. Ces facteurs peuvent affecter la collaboration au sein du groupe.

ENJEUX D'INTERDISCIPLINARITÉ

LES GROUPES DE TRAVAIL RASSEMBLENT DES PROFESSIONNELS DE DIFFÉRENTS ÉTABLISSEMENTS, DE DIFFÉRENTS NIVEAUX HIÉRARCHIQUES ET DE DIFFÉRENTES EXPERTISES.

La culture de travail varie entre les quatre établissements partenaires de MUSCO que ce soit au niveau des façons de faire ou de la langue employée. Ainsi, les professionnels sont confrontés à différentes cultures dans le cadre des projets MUSCO. En temps normal, les équipes ne sont pas habituées à collaborer avec des

partenaires qui proviennent d'autres établissements, voire avec des partenaires externes.

En outre, les professionnels ne connaissent pas toujours la réalité de l'autre, ce qui peut complexifier l'arrimage et la communication entre les membres d'un groupe de travail. De plus, les professionnels ne partagent pas tous les mêmes centres d'intérêt : chacun apporte son champ d'expertise, mais ne reconnaît pas forcément la contribution de l'autre à premier abord.

ENJEUX D'INNOVATION

LES PROJETS ISSUS DE MUSCO SONT AXÉS SUR L'INNOVATION.

Au sein de MUSCO, il ne s'agit pas de réinventer quelque chose d'existant. Ainsi, la nécessité de faire un travail de veille et de regarder ce qui se fait ailleurs est particulièrement importante. Des projets innovants impliquent aussi que le réseau actuel n'est pas forcément structuré pour maintenir les nouvelles activités au-delà des projets, d'où l'importance des enjeux de pérennité ci-dessous. MUSCO représente aussi une opportunité d'explorer un modèle collaboratif nouveau potentiellement transposable dans le réseau de la santé en général. Les leçons apprises de l'Initiative sont donc fort importantes.

ENJEUX DE PÉRENNITÉ

MUSCO EST UNE INITIATIVE EN CONSTANTE ÉVOLUTION.

L'Initiative est prévue sur une durée initiale de 5 ans. Ainsi, la réflexion sur la pérennité des projets et des collaborations issues de MUSCO est essentielle. L'initiative évolue constamment et les projets sont encore à définir dans le temps. L'existence des groupes de travail et la durée des projets demeurent donc variables.

« L'atelier était une très bonne initiative pour améliorer [...] l'expérience des patients, aussi l'implication des personnes clés à l'atelier était très bénéfique, un gros merci à l'équipe d'organisation. »

Toufik Baziz, Chef des ressources informationnelles
Hôpitaux Shriners pour enfants - Canada
(Participant à l'atelier MUSCO)

FICHE PRATIQUE #1 : PHASE DE PLANIFICATION

Comment bien planifier le début d'une relation avec les Patients-Ressources?

La phase de planification concerne les activités de recrutement et d'intégration des Patients-Ressources. Les bonnes pratiques qui suivent impliquent principalement l'équipe de ressources partagées MUSCO en collaboration avec le responsable de projet. Ces lignes directrices aident à définir qui sont les Patients-Ressources, comment ils devraient être recrutés et intégrés et à quel moment.

LÉGENDE

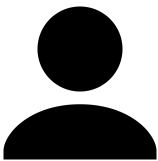


Activités effectuées par l'équipe de ressources partagées MUSCO



Ressources utiles

QUI?



Caractéristiques idéales du Patient-Ressource

- Intérêt pour une implication à long terme
- Aucun conflit d'intérêt ni intérêt personnel caché
- Capacité à prendre du recul pour garder une vue d'ensemble et éviter les frustrations personnelles
- Expérience significative avec le milieu lié au projet

Composition des groupes de travail

- S'assurer de la diversité des Patients-Ressources (âge, situation socioprofessionnelle, profils : parents, enfants, adolescents, etc.)
- Viser à avoir plus qu'un Patient-Ressource autour de la table pour que ce soit moins intimidant pour eux, sachant qu'ils représentent une communauté et non une individualité
- Veiller à la diversité des membres dans le groupe de travail dans son ensemble pour assurer une représentativité des parties prenantes et réunir les opinions divergentes
- Encourager les Patients-Ressources à inviter d'autres partenaires à se joindre aux discussions

COMMENT?



Processus de recrutement adéquat

- S'assurer que l'implication des Patients-Ressources soit une décision volontaire et que le recrutement n'est pas forcé
- Solliciter, dans l'idéal, les familles déjà suivies ou déjà membres des focus groups existants dans le cercle proche de l'Initiative
- De préférence, effectuer la prise de contact à travers un professionnel ayant déjà un lien de confiance avec la famille



Dans la majorité des cas, les Patients-Ressources des groupes de travail MUSCO sont recrutés par l'entremise de l'une des ressources partagées MUSCO ou suite à la participation du parent ou du patient à une activité organisée dans le cadre de l'un des projets MUSCO. Plusieurs sont déjà impliqués au sein du Pôle Consultatif MUSCO.

Préparation des groupes de travail

- Informer le groupe de travail de l'arrivée du Patient-Ressource en amont
- Sensibiliser les professionnels de la santé et les cliniciens à l'intégration des Patients-Ressources



Ce Guide Pratique est un outil utile pour sensibiliser les membres du groupe de travail aux bonnes pratiques.

Préparation du Patient-Ressource

- Permettre au Patient-Ressource de connecter avec une ou deux personnes en amont pour qu'il ou elle ait un visage familier à qui se référer par la suite
- Fournir l'information au Patient-Ressource sur la nature du projet, les avancées et les enjeux pour qu'il ou elle ait le même niveau d'information que le reste du groupe



Une rencontre de départ doit être planifiée par l'équipe MUSCO entre le Patient-Ressource et le responsable du groupe de travail afin d'établir un premier contact.



Un travail est effectué en amont par l'équipe MUSCO pour bien définir l'orientation des projets. Une fiche projet est alors rédigée pour clarifier les objectifs, livrables et contraintes liés à chaque projet. Il s'agit d'un bon outil pour bien communiquer la nature du projet.

QUAND?



Moment idéal pour recruter

- Éviter les congés et la période de la rentrée scolaire
- Préconiser le recrutement lors d'une activité organisée dans le cadre de l'un des projets MUSCO
- Profiter des moments où l'un des projets issu de MUSCO est concret pour que les Patients-Ressources potentiels voient le résultat d'un projet au sein duquel ils auraient pu être impliqués

Moment idéal pour intégrer

- Intégrer le Patient-Ressource le plus tôt possible dans le processus, si possible dès le début du projet en phase de conception afin d'intégrer son opinion dans la définition du projet



Bien que la réalisation de plusieurs projets ait débuté avant que des Patients-Ressources aient pu être intégrés aux groupes de travail, le Pôle Consultatif MUSCO a contribué à la conception de plusieurs des projets de l'Initiative.

FICHE PRATIQUE #2 : PHASE DE DÉMARRAGE

Comment bien démarrer l'implication des Patients-Ressources dans les groupes de travail?

La phase de démarrage concerne les actions qui doivent être entreprises dès le début du projet. Les bonnes pratiques énumérées ci-dessous sont menées principalement par le responsable de projet, avec la contribution des membres du groupe de travail. Il s'agit de clarifier les balises de la collaboration et de sensibiliser le groupe de travail à l'apport des Patients-Ressources.

QUI?



Apport des membres

- S'assurer que le rôle du Patient-Ressource soit réel et qu'il ne s'agit pas d'une vitrine, considérer l'apport des familles comme une valeur ajoutée majeure
- Considérer les Patients-Ressources comme des coéquipiers, les intégrer au même titre que tous les autres collaborateurs
- Définir le rôle des Patients-Ressources en termes de fonction pour valoriser leur capacité et leur expertise
- S'assurer qu'il soit intégré dans l'organisation du projet, chaque personne doit alimenter le contenu des réflexions
- Mettre en valeur chacune des expertises et son apport, en gardant en tête qu'ensemble on va plus loin
- Distinguer l'expérience de chaque Patient-Ressource et éviter de parler d'un groupe homogène de patients, car l'implication de chacun provient d'un processus personnel
- Chaque membre est un représentant qui doit partager l'information au sein de son milieu au-delà du groupe de travail

Rôles et responsabilités

- Commencer avec un tour de table et expliquer la fonction de chacun dans le groupe, mais aussi dans la vie en général
 - Définir le rôle de chacun en amont
 - Identifier un leader charismatique pouvant animer le côté relationnel, quelqu'un de rassembleur
 - Définir le rôle du Patient-Ressource et ce qui est attendu de lui, définir des tâches claires à accomplir pour responsabiliser les Patients-Ressources
-

QUOI?



Mandat

- Effectuer une mise en contexte du projet et s'assurer que tous les participants maîtrisent la même information et ont conscience des mêmes enjeux
- Expliquer l'objectif du projet pour obtenir l'assentiment de tous
- Fixer un calendrier clair pour savoir sur quelle période l'engagement demandé est souhaité
- S'assurer de la cohérence entre la charge de travail demandée et l'engagement prévu initialement
- Inclure tous les membres dans toutes les boucles du projet (conception, développement, bilan, rayonnement, transposition)

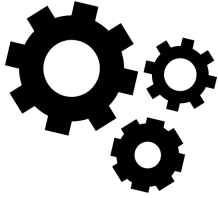
Objectifs communs

- Se fixer une mission et une vision collectives
- S'accorder tous ensemble sur cet objectif commun au début du projet
- Se rappeler que les patients et leur famille sont au coeur de toutes les décisions
- Pour cet objectif commun, détailler et partager les objectifs à court, moyen et long terme
- Définir les objectifs en équipe avec le Patient-Ressource pour conserver son intérêt au coeur du projet

Attentes

- Clarifier les attentes et les gérer, en précisant ce qu'ils peuvent s'attendre à avoir en échange de leur implication
- Exprimer les attentes envers les membres
- S'assurer que les résultats du projet répondent aux objectifs initiaux fixés pour éviter toute frustration ou déception
- Considérer le chevauchement d'objectifs (individuels et collectifs) et s'assurer que les aspirations personnelles de chacun se développent
- Fournir une raison d'être présent aux rencontres, trouver une manière de « nourrir » les participants et créer une situation gagnante pour tous

COMMENT?



Gestion de projet

- Diviser le projet en tâches plus facilement réalisables, avec des objectifs à court terme afin de responsabiliser chacun des participants
- Bien expliquer la méthodologie et les processus du projet
- Creuser certains points en plus petits groupes d'experts, ne pas toujours se réunir autour d'une seule table
- Arriver avec des points de départ pour stimuler le *brainstorming*
- Attribuer clairement les tâches à réaliser par chacun à la fin de chaque rencontre
- Avoir un agenda spécifique avec des objectifs, des livrables et des échéances

Mode de fonctionnement

- Envoyer un Doodle suffisamment à l'avance pour prendre en compte les disponibilités de chacun
- Fixer les heures de rencontre à des temps favorables pour les Patients-Ressources, en évitant les heures de travail ou d'école et en essayant de solliciter leur aide pendant des moments où ils sont déjà en attente à l'hôpital si cela leur convient (salle d'attente, pendant hospitalisation, etc.)
- Profiter des plateformes de rencontres virtuelles pour leur éviter les déplacements
- Adresser à tous un ordre du jour clair en amont des échanges et se fixer des objectifs pour chaque rencontre
- Offrir du café et des collations lorsque la rencontre a lieu en personne
- Définir des règles de conduite au sein du groupe de travail

FICHE PRATIQUE #3 : PHASE DE RÉALISATION

Comment assurer le bon déroulement de la collaboration avec les Patients-Ressources?

La phase de réalisation concerne les actions à entreprendre ainsi que l'attitude à adopter tout au long de la collaboration. Plus précisément, il s'agit de la phase où les Patients-Ressources travaillent concrètement au sein du groupe de travail, la phase où les activités se déroulent en vue de l'atteinte des objectifs. Les bonnes pratiques au niveau de la communication, de la reconnaissance et de la solidarité d'équipe impliquent tous les membres du groupe de travail, mais doivent être encouragées par le responsable de projet.

« Cet atelier a souligné l'importance de rassembler les contributions de tout le monde. Les éléments principaux que j'ai retenus sont d'inclure le patient dès le début d'un projet et de s'assurer qu'il soit bien intégré, que les rôles soient bien identifiés et clairs, et de reconnaître que le patient ajoute une valeur majeure au projet. »

Elena Guadagno, Gestionnaire de projet en recherche, Harvey E. Beardmore Division of Pediatric Surgery, Hôpital de Montréal pour enfants
(Participante à l'atelier MUSCO)

LÉGENDE



Activités effectuées par l'équipe de ressources partagées MUSCO



Ressources utiles

COMMUNICATION



Langage commun

- Limiter l'utilisation de jargon médical, vulgariser - mais sans trop simplifier
- Éviter l'utilisation d'acronymes
- S'assurer de parler dans la langue comprise par les participants, bilingue si nécessaire

Moyens de communication

- Accommoder le Patient-Ressource en ce qui concerne le choix des moyens de communication (courriel, Zoom, en personne, etc.)
- Travailler sur des documents partagés en temps réel grâce à des plateformes comme Google Drive ou OneDrive
- S'assurer que tous les participants ont accès à la documentation commune et savent où la retrouver
- Utiliser des logiciels collaboratifs pour effectuer le suivi des tâches : *to-do list*, échéancier, tableau de bord (ex: Monday.com, Trello.com, etc.)
- Tester d'autres moyens de communication parfois plus informels pour communiquer plus efficacement (ex: réseaux sociaux)

Régularité des échanges

- Maintenir tous les membres informés des avancements du projet via des communications régulières pour favoriser l'engagement
- Rédiger des comptes-rendus à la suite des rencontres et les envoyer à tous
- S'assurer que tous les participants savent à qui se référer à tout moment et qu'ils aient la possibilité d'établir un contact en tout temps pour maintenir le dialogue ouvert



L'équipe MUSCO peut vous partager un gabarit de compte-rendu simple et efficace. Celui-ci inclut une section pour inscrire les actions à entreprendre suite à chaque rencontre et les personnes responsables de chaque action.

RECONNAISSANCE



Valorisation collective

- Diffuser les bons commentaires et les résultats de la démarche à tous
- Publiciser les résultats et les retombées lorsque possible
- Démontrer que les démarches avancent, et ce peu importe le degré car les petites victoires sont toutes aussi importantes
- Valoriser la contribution du groupe de manière globale, car tout l'enjeu est de gagner ensemble



L'équipe MUSO partage fièrement les avancées des différents projets à travers son infolettre qui est diffusée quelques fois par an. Plusieurs seront sollicitées pour partager les petites et les grandes victoires associées à leur projet.

Valorisation individuelle

- Définir en quoi la participation de chacun a de l'impact
- Valoriser la contribution de chacun et reconnaître la participation en n'oubliant pas l'importance d'un simple merci
- Fournir des exemples concrets de l'impact de chacun et souligner les bons coups
- Assurer une reconnaissance des individus de façon ponctuelle

Rétroaction constructive bi-directionnelle

- Démontrer que les discussions se concrétisent par de l'action
- Intégrer le *feedback* et les commentaires, quitte à modifier le projet selon les discussions
- Lorsque des suggestions ne sont pas retenues, expliquer pourquoi ce n'est pas possible de les intégrer
- Questionner les membres quant à leur niveau de satisfaction afin d'ajuster le mode de fonctionnement au besoin via des questionnaires de satisfaction ou des rencontres de rétroaction

SOLIDARITÉ D'ÉQUIPE



Ouverture et écoute

- Éviter d'imposer une trop grande pression sur les Patients-Ressources et se concentrer davantage sur les problèmes plus généraux
- Reconnaître le stress vécu par les familles et considérer leur charge émotionnelle
- Lâcher prise sur les préconceptions ou la façon traditionnelle de faire les choses et être ouvert au changement
- Encourager la bienveillance et éviter tout jugement
- Nommer les difficultés, les craintes et les réalités et éviter les guerres d'égo

Égalité

- Enlever la hiérarchie et placer tous les membres sur un même niveau d'égalité en se rappelant que personne n'est plus important que l'autre
- Garantir un équilibre dans la prise de parole et prendre le temps de demander au Patient-Ressource de donner son avis
- Tendre vers l'abandon des titres et du vouvoiement

Esprit d'équipe

- Prendre un moment pour se dire bonjour au début de chaque rencontre
- Rappeler l'objectif commun pour éviter les agendas personnels
- Ne pas arriver avec des décisions prises à l'avance sans avoir consulté le groupe
- Planifier des occasions plus informelles pour permettre à tous les membres de connecter plus facilement (ex: 5@7)
- Surveiller l'évolution de l'atmosphère de travail et apporter des changements au besoin
- Faire preuve de patience, car le travail en groupe interdisciplinaire nécessite une certaine phase d'adaptation

FICHE PRATIQUE #4 : PHASE DE FINALISATION

Comment finaliser la relation avec les Patients-Ressources de manière positive? Et après?

La phase de finalisation concerne les actions à réaliser dans la phase de clôture du projet. À cette étape, le responsable de projet a la responsabilité de fermer le projet. Il convient également de faire le bilan avec le Patient-Ressource pour envisager toute autre implication future potentielle. Dans le cas de l'Initiative, ce sont les ressources partagées de MUSCO qui prennent en charge cette étape.

« Le professionnalisme et l'écoute de l'équipe MUSCO ainsi que l'ouverture d'esprit des participants [...] ont contribué positivement à mon expérience à titre de Patient-Ressource [au sein du groupe de travail de l'événement *La paralysie cérébrale, parlons-en!*] »

Stéphanie Renaud, maman de Nathan

CLÔTURE DU PROJET



Fin de projet

- Organiser une rencontre post-mortem avec tous les membres impliqués, incluant les Patients-Ressources
- Remercier formellement tous les participants impliqués en réitérant l'impact du travail effectué

Et après?

- Tenir tous les collaborateurs informés de l'évolution dans le temps du projet, car ils restent des ambassadeurs même une fois le projet terminé
- Conserver un lien avec tous les membres et ne pas hésiter à rester en contact
- Promouvoir la valeur ajoutée de l'implication des Patients-Ressources au sein des projets et partager leur expérience



Il est pertinent de partager une fiche contact à tous les collaborateurs pour les encourager à maintenir des relations au-delà du projet.

MAINTIEN DE LA RELATION



Amélioration continue

- S'informer sur l'appréciation globale de l'expérience du Patient-Ressource
- Recueillir les commentaires et points d'amélioration suggérés par le Patient-Ressource
- Partager les éléments clés de la rétrospective avec le Patient-Ressource auprès du responsable de projet
- Diffuser les pistes d'amélioration au sein de la communauté de collaborateurs



Un échange après la dernière rencontre du projet est organisé avec le Patient-Ressource par l'équipe MUSCO.



Ce Guide est un outil vivant qui sera alimenté par les expériences concrètes des groupes de travail et des Patients-Ressources.

Et après?

- Explorer la volonté du Patient-Ressource à s'impliquer de nouveau au sein d'un autre projet s'il le souhaite et si son agenda le lui permet
- Inviter le Patient-Ressource à partager son expérience auprès de son entourage pour promouvoir les bonnes pratiques et initier des contacts d'autres Patients-Ressources potentiels
- Solliciter des témoignages de la part du Patient-Ressource pour valoriser son apport et mieux promouvoir l'expérience

LÉGENDE



Activités effectuées par l'équipe de ressources partagées MUSCO



Ressources utiles

ANNEXES

Annexe 1 : Questions de discussion des ateliers

QUESTION 1 : INCLUSION

Sachant que les patients et leurs familles sont des partenaires majeurs de l'Initiative MUSCO, comment favoriser leur inclusion dans les groupes de travail?

QUESTION 2 : COLLABORATION

Quelles sont les conditions gagnantes à la collaboration au sein des groupes de travail ?

QUESTION 3 : INTERDISCIPLINARITÉ

Comment s'assurer qu'il y ait une interdisciplinarité au sein des groupes de travail et que l'expérience et l'apport de chacun soit considéré au-delà du statut ou de la profession de chaque participant?

QUESTION 4 : PERÉNNITÉ*

Comment s'assurer de maintenir la présence et l'intérêt des participants dans les différents groupes de travail sur le moyen terme (particulièrement des Patients-Ressources) ?

*Bien que la pérennité ne soit pas l'une des quatre valeurs principales de l'Initiative, cette question a permis d'explorer les bonnes pratiques de manière plus concrète pour les participants. La valeur de l'INNOVATION, qui ne fait pas l'objet d'une question en soi, a tout de même été discutée à travers celle-ci, puisque la pérennisation des projets est étroitement liée à la notion d'innovation.

Annexe 2 : Liste des participants aux ateliers

Carl-Éric Aubin, Directeur exécutif et scientifique de l'Institut TransMedTech

Caroline Marie Fidalgo, Maman de Alex Olivier, Patiente-Experte, membre du Pôle Consultatif MUSCO

Chantal Damas, Coordinatrice des programmes cliniques d'amélioration continue, Hôpitaux Shriners pour enfants - Canada

Elena Guadagno, Gestionnaire de projet en recherche, Harvey E. Beardmore Division of Pediatric Surgery, Hôpital de Montréal pour enfants

Elizabeth Clark, Coordinatrice en R&D en réadaptation, Ergothérapeute, Centre de réadaptation Marie Enfant

Evelyne Diot, Conseillère principale, Développement philanthropique et dons majeurs, Fondation du CHU Sainte-Justine

Kathryn Fournier, Directrice de la qualité, de l'évaluation, des performances et de l'éthique, Hôpitaux Shriners pour enfants - Canada

Linda Moreau, Maman de Nia, Patiente-Experte, membre du Pôle Consultatif MUSCO

Lise Roche, Directrice des programmes, Fondation Mirella et Lino Saputo

Marie Beauséjour, Professeure-chercheuse, Département de chirurgie, Université de Montréal

Marjolaine Roy-Beaudry, Associée de recherche clinique URCO, Centre de recherche du CHU Sainte-Justine

Martin Sasseville, Professionnel de recherche, Centre de recherche Charles-Le Moyne - Saguenay-Lac-Saint-Jean sur les innovations en santé

Nathalie Jourdain, Associée de recherche clinique URCO, Centre de recherche du CHU Sainte-Justine

Noemi Dahan-Oliel, Associée de recherche, Hôpitaux Shriners pour enfants - Canada

Patrick Desmarais, Analyste spécialiste informatique, CHU Sainte-Justine

Philippe Campeau, Professeur adjoint de clinique, Centre de recherche du CHU Sainte-Justine

Pierre-François Gautier, Ergonome, CHU Sainte-Justine

Soraya Barchi, Associée de recherche clinique URCO, Centre de recherche du CHU Sainte-Justine

Stefan Parent, Chef-adjoint, Axe Maladies musculosquelettiques et réadaptation, Centre de recherche du CHU Sainte-Justine

Stéphanie Renaud, Maman de Nathan, Patiente-Ressource, membre du groupe de travail de l'événement "La paralysie cérébrale, parlons-en!"

Sylvain Caron, Chargé de projet Dossier clinique informatisé et analyste clinique, CHU Sainte-Justine

Tina del Duca, Adjointe à la direction de la réadaptation, Centre de réadaptation Marie Enfant

Toufik Baziz, Chef des ressources informationnelles, Hôpitaux Shriners pour enfants - Canada

Valancy Miranda, Conseillère en génétique MUSCO

Valérie Gascon, Conseillère cadre qualité, évaluation, performance et éthique, Hôpitaux Shriners pour enfants - Canada

Annexe 3 : Équipe de ressources partagées MUSCO

Gestionnaire de MUSCO

Mandat principal : Assurer les avancements de l'Initiative dans son ensemble et au sein des différents projets et renforcer les grandes orientations et la gouvernance de MUSCO.

Chargée de projets et communication MUSCO

Mandat principal : Soutenir la coordination des projets issus de MUSCO et assurer le rayonnement et la diffusion des avancées de l'Initiative globale.

Coordonnatrice trajectoire inter-établissement MUSCO

Mandat principal : Soutenir les patients et leur famille dans leur parcours de soins en facilitant les échanges et les collaborations au sein des établissements partenaires de MUSCO.

Conseillère en génétique MUSCO*

Mandat principal : Expliquer les résultats génétiques et leurs implications aux patients et aux familles, répondre à leurs besoins et les accompagner dans leurs décisions et dans leur parcours de soins.

*La Conseillère en génétique MUSCO est une ressource partagée entre le CHU Sainte-Justine et les Hôpitaux Shriners pour enfants - Canada seulement.

MERCI !



MUSCO



Hôpitaux Shriners
pour enfants*
Shriners Hospitals
for Children*

Canada

Hôpital de Montréal
pour enfants
Centre universitaire
de santé McGill



Montreal Children's
Hospital
McGill University
Health Centre

