



Partenaire de votre développement collectif

# 2<sup>ème</sup> boucle d'évaluation d'impact

## MUSCO

NOVEMBRE 2024

PRÉPARÉ PAR

**Isabelle Mercieca**, Coopérative Niska

**niska.coop**



## **Pour des changements durables et des projets porteurs de sens dans vos milieux**

NISKA est une coopérative de travail fondée en 2005 qui réalise divers mandats liés au développement local et régional, et ce, partout au Québec, au Canada et à l'étranger. Les divers services offerts (diagnostic partagé, évaluation participative, planification stratégique, formations et conseils stratégiques) visent le renforcement des capacités des collectivités et des organisations à prendre des décisions éclairées et à entreprendre des démarches stratégiques dans l'intérêt collectif.

NISKA favorise des démarches participatives pour le développement des collectivités et des organisations et appuie son accompagnement sur des cadres de référence développés au fil des ans, ainsi que sur des outils de gestion de projet et d'évaluation adaptés. Son intervention est modulée en fonction de la dynamique du territoire et des acteurs qui la composent.

*Note : Ce document peut être reproduit en tout ou en partie à condition d'en mentionner la source.*

*Le générique masculin est utilisé sans discrimination et dans le seul but d'alléger le texte.*

# TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	4
Démarche .....	5
A. Synthèse des résultats des consultations .....	6
Grandes tendances .....	7
1. L'expérience de soins et de services des patients .....	8
2. Les collaborations familles / intervenants .....	9
3. Les collaborations entre les intervenants, les établissements .....	9
4. Les collaborations entre les 4 centres et les partenaires "externes" .....	11
5. Les facilitateurs .....	12
6. Les freins transversaux .....	12
7. Quelques apprentissages.....	13
B. Co-analyse des résultats de l'évaluation de l'Initiative MUSCO de 2024 .....	14
1. Appropriation des données et commentaires.....	14
2. Comparatif entre les enjeux identifiés en 2021 et ceux de 2024 .....	18
3. Recommandations pour les suites.....	22
Conclusion .....	24
Annexe 1 : Quelques références en développement collectif.....	25

# Introduction

MUSCO est une initiative reposant sur la collaboration du CHU Sainte-Justine (CHUSJ), incluant le Centre de réadaptation Marie Enfant (CRME), de l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME) et des Hôpitaux Shriners pour enfants – Canada (SHC), avec le soutien de la Fondation Mirella & Lino Saputo. L'objectif de l'Initiative est d'améliorer la prise en charge des enfants présentant des troubles neuro-musculosquelettiques et nécessitant des soins complexes, avec leur famille.

L'Initiative, débutée en 2018, vise à créer une synergie pour améliorer cette prise en charge, le traitement et la réadaptation des patients, via une approche globale et collaborative et la mise en place de solutions concrètes et significatives afin de répondre aux différents problèmes rencontrés par les familles.

L'initiative comprend un portefeuille d'une vingtaine de projets allant du recrutement de personnes ressources communes aux quatre institutions partenaires, à l'organisation d'événements, en passant par l'acquisition d'équipements de réadaptation ou encore le développement de technologies éducatives.

Afin de documenter les effets de cette initiative novatrice, les partenaires ont réalisé une première démarche d'évaluation en 2021-2022, accompagnée par Niska. Ce processus avait permis d'évaluer les projets après un premier 3 ans d'expérimentation, et de commencer à documenter les collaborations entre les 4 institutions partenaires.

Arrivant en fin de financement en juin 2025, les partenaires ont souhaité réaliser une deuxième boucle d'évaluation afin de compléter la documentation des effets de cette initiative novatrice.

Ce document rapporte l'ensemble des éléments collectés et analysés durant cette seconde boucle d'évaluation, permettant de :

- Documenter les effets sur les familles visées en termes de changements (meilleur accès aux soins et services appropriés, meilleure prise en charge, etc...?) afin d'éventuellement pérenniser les pratiques les plus porteuses ;
- Informer sur les avancées et les freins relatifs au travail collaboratif et de concertation entre les principaux partenaires de l'initiative MUSCO, dans une perspective de faire connaître l'approche et ses impacts.

# Démarche

Nous avons privilégié une approche d'évaluation participative et axée sur l'utilisation des résultats. Il est reconnu que l'implication des parties prenantes ainsi que la valorisation de l'expertise et des connaissances générées par ces acteurs favorisent l'émergence d'apprentissages et la mise en action des leçons apprises tout au long du projet et au moment où il se termine.

Pour ce faire, un **comité d'évaluation** a été impliqué dans les différentes étapes de la démarche. Ce comité était représentatif des différentes parties prenantes impliquées au sein de l'Initiative afin de valoriser l'expertise et les connaissances existantes auprès des différents acteurs clés (intervenants, partenaires, familles...).

Le processus a été conduit en 3 étapes clés :

- **La co-construction de la stratégie d'évaluation et de la collecte de données** avec le comité d'évaluation : est-ce que nos indicateurs sont encore pertinent au regard de la dernière planification stratégique? Qu'est-ce qu'on veut savoir spécifiquement? Qui peut nous en informer? Cette réflexion a été menée en arrimage avec la conduite de la 1<sup>ère</sup> boucle d'évaluation afin de pouvoir obtenir des données comparables.
- **La collecte de données comme telle**, menée en juin et juillet 2024 auprès de 47 personnes des différents établissements, des parents ou patients, des partenaires externes et des ressources de l'équipe MUSCO.
- **La co-analyse des données collectées**, en 2 étapes. D'abord le comité d'évaluation a organisé et synthétisé les faits saillants des résultats de l'évaluation en septembre 2024. Puis les collaborateurs et collaboratrices ont été invité à en faire l'analyse et à élaborer des recommandations pour les suites, à la lumière des résultats obtenus.

# A. Synthèse des résultats des consultations

La démarche de consultation a été coconstruite avec les membres du comité d'évaluation. En voici les étapes :

- Préparation de la stratégie avec le comité d'évaluation
- Collecte en juin et juillet 2024
- Participation de 36 personnes à 8 groupes de discussion
- Rencontre de 8 personnes en entrevues individuelles
- 3 personnes ont répondu à 1 questionnaire en ligne.

Les différents groupes de discussions, entrevues et questionnaire ont permis de collecter les réponses à nos questions auprès de 47 personnes, en juin et juillet 2024 (soit 3 ans après la 1<sup>ère</sup> boucle) (pour mémoire : 49 personnes avaient été rencontrées en 2021). La liste des participants sollicités – représentant près de 100 collaborateurs.trices impliqués dans au moins deux des projets de MUSCO – avait été entérinée par le comité d'évaluation. Les grilles des questions posées pour chaque volet - partagées également au comité - sont disponibles en annexe.

Pour la lecture, il est important de considérer que les 47 personnes rencontrées ne représentent pas tous les projets. Les résultats sont donc le reflet de la position de quelques collaborateurs sur certains projets précis. Ainsi, les éléments collectés doivent être lus comme des exemples d'avancées, de facilitateurs ou de freins, et non comme des listes exhaustives. De plus, les éléments rapportés sont le fruit du ressenti des personnes rencontrées et de leurs observations sur le terrain.

À propos des résultats concernant l'impact sur les familles, notre échantillon est très petit. MUSCO n'est pas en lien direct avec les familles. Les projets ont plutôt un impact sur les professionnels œuvrant dans les différents services, et donc indirectement sur les familles. Conséquemment, il est difficile de rejoindre des familles qui connaissent suffisamment MUSCO et son ampleur, et il est également difficile de faire ressortir les effets potentiels des projets dans leur parcours.

C'est souvent difficile de dissocier ce qui vient de MUSCO. Mais certains éléments sont clairement identifiés comme des impacts directs de MUSCO : réflexions qui tendent à être moins médico-centrées, diminution de la compétition, augmentation de la confiance et de l'ouverture, et bien sûr la présence de ressources supplémentaires partagées qui facilitent le travail des professionnels.

Enfin, concernant les collaborations entre les établissements et avec les partenaires externes, l'échantillon de personnes rencontrées est assez varié pour avoir une idée suffisamment précise des avancées et des freins. En effet, nous avons échangé tant avec des directions, des gestionnaires, des médecins, des intervenants terrain qu'avec des partenaires externes ayant participé à différents projets.

## **Répartition des personnes consultées, à part celles ayant complété le questionnaire en ligne :**

Patients ou familles :	3	CHUSJ :	6
Équipe MUSCO :	5	CRME :	8
Comité évaluation :	4	HME :	5
Partenaires externes :	7	SHC :	6

# Grandes tendances

- On retrouve moins d'éléments qui touchent à la culture organisationnelle qu'en 2021, même si on sent encore la compétition, la concurrence... De ce fait, la neutralité de MUSCO est importante et facilite clairement les collaborations.
- On observe le développement des liens interpersonnels, de la confiance entre les individus, avec notamment le réflexe de s'appeler.
- Il ressort une importance majeure de :
  - Avoir des personnes pivots / contacts inter établissements qui connaissent les gens, sont disponibles et ont accès aux informations.
  - Avoir du temps libéré pour réfléchir en profondeur.
  - Documenter les besoins des familles / patients, avoir accès à leur expertise.
- Les principaux enjeux qui persistent / éléments à améliorer :
  - Le fonctionnement différent d'un établissement à l'autre, les procédures, l'accès à l'information restent le 1<sup>er</sup> problème à résoudre.
  - L'accès aux personnes, le fait de se connaître doit être nourri en continu.
  - L'ampleur du programme est encore assez méconnue, les gens ont encore de la difficulté à se l'approprier dans son intégralité. Mais les gens connaissent mieux ceux et celles avec qui ils peuvent collaborer.
  - L'ouverture aux partenaires qui ne font pas partie de l'entente est encore à travailler.
  - Le travail de facilitation de la trajectoire est à poursuivre :
    - Le transfert en réadaptation, notamment en post-opératoire, est un enjeu fréquemment nommé;
    - La socialisation et les autres services pour les patients et leur famille en lien avec la vie quotidienne sont également nommés;
    - La transition vers la vie adulte est un enjeu.

# 1. L'expérience de soins et de services des patients

## 1.1. Les effets positifs de MUSCO

- Une augmentation de l'écoute des intervenants à l'égard des familles
- Une meilleure compréhension des enjeux vécus par les patients par les intervenants
- La possibilité de rapporter la réalité des patients et de leur famille aux décideurs, prises de conscience
- Une meilleure communication de l'information aux familles, et entre intervenants, ouverture des canaux de communication, accès à l'information
- Des familles mieux accompagnées, soutenues, rassurées
- Des familles rassurées que les gens veulent comprendre leur vécu et améliorer les choses
- Moins de paperasse à gérer pour les patients et leur famille
- Une trajectoire de soins notablement plus fluide
- Un meilleur référencement au bon moment au bon endroit, une diminution de la précarité et des complications médicales, allège la prise en charge
- Une simplification de la pratique des professionnels, une augmentation de leur efficacité
- Une augmentation de la qualité et du nombre de prises en charge possibles

## 1.2. Les enjeux qui persistent

- Des problèmes reliés à la transmission d'informations : enjeu légal, arrimage, accès, partage de l'information
- Une impression que les familles ne semblent finalement pas vraiment plus informées, plus outillées
- Des effets qui semblent encore peu visibles pour certain.es familles et parfois même certains professionnels
- Un accompagnement insuffisant des patients et des familles vers l'autonomie des patients
- Des procédures et une bureaucratie lourdes
- Un manque de coordination clinique centrée sur le patient dans plusieurs des centres partenaires
- Un manque de communication entre intervenants et entre établissements (ex : hospitalisation connue à la dernière minute, manque d'informations post-opératoire...) avec des personnes impliquées qui ne sont pas toujours interpellées au bon moment (enjeu encore plus criant avec certain des partenaires externes)
- Un manque de connectivité entre les professionnels

## 2. Les collaborations familles / intervenants

### 2.1. Les effets positifs de MUSCO

- La prise en compte de la parole des patients / familles, des actions prioritaires en fonction de ça
- Un accès à la perspective des patients et des familles
- Des patients mis au cœur des réflexions / décisions
- Une perception des patients en dehors de leur condition
- Des relations cordiales dans l'accueil des familles
- Une meilleure compréhension réciproque des différentes réalités (les familles comprennent aussi mieux le système et ce que vivent les professionnels)
- Une amélioration de l'implication des parents dans les organismes communautaires, les familles vont plus dans les organismes, utilisent plus leurs services
- La perception du dévouement et de l'engagement des intervenants par les patients et familles impliqués dans la gouvernance de l'Initiative
- Une meilleure connaissance des services et programmes des différents centres par les professionnels

### 2.2. Les enjeux qui persistent

- Un accès à la parole des familles limité à seulement quelques personnes
- Une reconnaissance encore parfois incomplète de l'expertise des parents au regard de leur enfant
- Un accès à l'information difficile, inégal, une information compliquée à transmettre

## 3. Les collaborations entre les intervenants, les établissements

### 3.1. Les effets positifs de MUSCO

- Émergence d'une ouverture à travailler ensemble, à collaborer réellement, création de proximité, diminution de la compétition : « MUSCO joue un rôle d'entremetteur, ça provoque des idées de collaborations »
- La volonté des gens qui sont impliqués dans l'initiative que les choses avancent, on passe au-dessus de la politique
- Un changement de mentalité en court mais encore fragile pour plus de créativité / pour plus d'ouverture à faire plus et autrement
- Une volonté et une ouverture à sortir des silos : compréhension que l'expérience patient dépend des collaborations entre les établissements et pas seulement à l'intérieur de leur centre
- De meilleures communications entre les intervenants et entre les établissements
- La création de (meilleurs) liens entre professionnels d'un même centre, et entre professionnels de centres différents
- Un très bon climat de travail dans MUSCO et à travers MUSCO, fluidité, support, écoute, ouverture
- Une amélioration de l'horizontalité dans les réflexions / décisions, clarté des rôles
- La création d'une fenêtre de temps pour faire les choses qu'on n'a jamais le temps de penser / réaliser

- Une meilleure compréhension de la part des établissements des besoins non répondus des équipes, et la possibilité de faire avancer la réflexion, d'apporter des solutions
- Des actions plus centrées sur les besoins des familles, on laisse de côté les agendas personnels
- L'opportunité de mener plus de réflexions, de faire des remises en question : « Ces projets sont nécessaires, cela nous permet d'avoir un regard absolument pertinent sur nos pratiques »
- Sur le plan spécifiquement de la recherche, l'opportunité d'un terrain d'innovation organisationnel : « On passe de la posture d'interrogation dubitative à l'ouverture à échanger »
- La création d'un précédent dans le réseau, qui est devenu indispensable car ayant comblé un vrai besoin d'échange d'informations, de collaboration, de temps pour réfléchir ensemble à des solutions pour améliorer le parcours de soin des patients.

### 3.2. Les enjeux qui persistent

- Des choses qui fonctionnent bien quand les gens sont impliqués dans MUSCO, mais difficulté à forger de nouvelles alliances, résistance, passivité, conventionnalité
- Un réflexe qui n'est pas encore tout à fait systématique de collaboration, fragilité
- Un fonctionnement à même les hôpitaux qui amène beaucoup de contraintes aux collaborations (autant pour les collaborations à l'interne qu'entre centres)
- Une difficulté à savoir qui décide quoi
- La persistance d'une certaine culture de travail centrée sur l'intérêt de l'organisation, pas encore le réflexe complet de penser en réseau : « Il y a encore des jalousies, de la compétition, c'est long de créer des liens de confiance »
- L'existence encore de chasse-gardées intellectuelles, de clientèle, d'un vécu de compétition
- Des causes de la compétition qui s'expliquent par le manque de financement, les appels à projets, le besoin de notoriété, la préservation des conditions de travail, la course à l'innovation, les craintes de changements
- L'habitude du « moi je sais », pas besoin de changer, que chacun mette son expertise de l'avant
- Des avancements qui dépendent encore beaucoup de la volonté personnelle de certains individus, du leadership des gestionnaires des services des centres
- Une méconnaissance des services des autres établissements, une crainte de « lancer son patient dans l'inconnu »
- Une méfiance persistante entre les établissements, entre certaines personnes, la peur d'être jugés
- Des enjeux politiques et historiques entre centres, la crainte de se faire « manger » par un autre centre
- Un manque de participation au comité exécutif, les enjeux de disponibilités des gens impliqués qui rendent les rencontres difficiles et qui entraînent une certaine passivité
- Des rencontres de groupes de travail qui peuvent être aussi encore difficiles avec une passivité et la réserve de certains participants
- Le manque d'habitude de créer ensemble, avec des intervenants pris dans un système et septiques de pouvoir faire changer les choses
- Le manque de réflexe de s'interpeller ou d'interpeller les ressources de MUSCO

## 4. Les collaborations entre les 4 centres et les partenaires "externes"

### 4.1. Les effets positifs de MUSCO

- La plupart des liens existaient déjà avant MUSCO, mais quelques liens supplémentaires ont été créés avec les OBNL
- La volonté d'inclure les personnes externes dans les discussions, « on se sent reconnu, apprécié, accueilli »
- Un bon climat de collaboration
- La possibilité de faire plus de contacts entre les intervenants du milieu hospitalier et les autres intervenants du réseau de la santé
- Une augmentation des référencement des intervenants vers les OBNL
- L'opportunité de bénéficier d'apprentissages sur le système de santé, la recherche pour les partenaires externes au système de santé
- L'accès à la parole des familles en milieu hospitalier pour les partenaires externes
- Une meilleure connaissance des différents services en milieu hospitalier par les partenaires externes

### 4.2. Les enjeux qui persistent

- La différence de vision entre les différents secteurs, notamment sur les rôles de chacun, le manque de clarté des mandats respectifs
- Les silos, qui entraînent un manque de communication, d'information et l'absence de réflexe de référer aux organismes
- Le fait que certains partenaires font partie de la trajectoire mais pas de l'entente : moins de liens, peu de collaborations
- Le fait que les centres soient de « grosses machines », avec des processus longs et des difficultés à se mettre en action
- Un manque d'inclusivité (par rapport à l'horaire des rencontres, l'accès aux outils, impression que les gens travaillent entre eux, pas de prévisibilité)
- Une charge de travail trop importante pour les CTI, beaucoup de choses reposent sur leurs épaules
- Le roulement de personnel, la pénurie de main d'œuvre dans le milieu de la santé
- Des différences de fonctionnement entre les francophones et les anglophones, le manque d'inclusion de tout le monde
- Une structure de gouvernance lourde et pas suffisamment adaptée : qui prend les décisions versus qui vit les changements.

## 5. Les facilitateurs

- La coordination du projet (qui met la collaboration à l'agenda, facilite, provoque, anime, prend en charge les suivis et qui est la gardienne de l'équité et des besoins exprimés)
- Le rôle des CTI (accès à l'information dans chaque centre, rapidité des suivis, présence dans les établissements, libération de charge de travail pour les intervenants, gain de temps, regard transversal, soutien direct aux familles le cas échéant)
- La compétence, le professionnalisme, la prise d'initiative de l'équipe MUSCO
- La neutralité de l'équipe MUSCO et l'aspect inter-centres, le fait d'être implanté dans les 4 centres
- Le leadership des gestionnaires
- Le financement partagé
- Les ressources supplémentaires avec certains projets (ergothérapie...)
- La présence des patients experts / partenaires / ressources
- Le fait de donner une vision partagée, de travailler sur le commun, la convergence
- Les occasions de rencontres, les comités, la régularité et la répétition des rencontres, la continuité des présences des participant.es (pour créer des liens, apprendre à se connaître en personne, amener la confiance, prendre le temps de discuter, échanger)
- Les petits groupes de personnes qui font avancer les projets entre les rencontres
- Le respect, la politesse, l'écoute entre les différents collaborateurs
- Une meilleure connaissance et compréhension entre établissements (via récemment des visites mutuelles entre les centres)
- Une mise en lien plus directe avec la bonne personne au bon moment
- Parmi les projets : l'application AMIKO pour les questionnaires sur la qualité de vie, les événements annuels d'informations pour les familles, les procédures structurantes et le bottin inter-établissement développés par les CTI
- Le fait de vivre des succès ensemble
- La vulgarisation des connaissances médicales
- Le facteur humain : le bouche-à-oreille comme meilleur vecteur d'information que l'écrit
- Les outils de collaboration en ligne.

## 6. Les freins transversaux

- Le manque d'uniformité entre les 4 établissements (paperasse, procédures, critères, informatique...)
- L'enjeu du financement dans le réseau de la santé : pérennité, compétition entre les projets
- Les lacunes et enjeux vécus au sein du réseau de la santé : manque de ressources / manque de temps / manque d'argent qui amènent épuisement et découragement
- Les enjeux de disponibilités de tous versus la charge de travail de chacun.e
- Les appels à projet qui ont des orientations spécifiques versus les vrais besoins
- La fin du financement de MUSCO! « Comment on prend la responsabilité collective de faire vivre tout ça »
- Des ressources insuffisantes alors qu'on connaît les solutions aux problèmes récurrents
- La période limitée de l'initiative versus la quantité de projets identifiés

- La méconnaissance de l'intégralité de l'initiative par les différents acteurs (on n'en parle pas assez, difficulté de rejoindre les parents, il faut expliquer aux professionnels)
- Les résistances aux changements
- Les enjeux de culture organisationnelle et professionnelle
- Une forme de déresponsabilisation : les gens s'appuient sur MUSCO, les enjeux sont dans l'interstice entre les silos, à qui revient le rôle de s'en occuper sinon?

## 7. Quelques apprentissages

- **Il ne faut pas partir trop de projets en même temps** sinon c'est dur d'être solide, de compléter et de pérenniser. Ça amène une certaine fragilité. « Ça s'est développé comme ça, tout le monde voulait sa part, ça a permis peut-être de favoriser l'adhésion ». Mais il **faut respecter notre capacité d'agir**.
- Il ne faut pas protéger sa clientèle, **les patients n'appartiennent à personne**, il faut dépasser la méfiance pour permettre la collaboration et le changement de culture.
- **Il est important de partir des patients**, parents, partenaires, c'est par eux qu'on améliore les choses maintenant, c'est rare désormais qu'on commence un projet sans avoir un patient parent partenaire.
- **Il faut partir des besoins, et cela demande un processus de réflexion approfondi et flexible pour comprendre ces besoins.**
- **Il ne pas oublier les besoins des professionnels, avoir cette écoute aussi.** Ils ont la connaissance et veulent répondre aux besoins des familles.
- **Il est important d'avoir une ouverture sur ce qui se fait ailleurs**, de partager l'informations et les pratiques, il faut le faire savoir aux gestionnaires. Il faut avoir une ouverture sur les différentes pratiques, les forces des autres, s'inspirer les uns des autres.
- **Il est pertinent de penser dès le début d'un projet à sa pérennisation.**
- **Il est important de mieux se connaître en personne pour de vrai**, de prendre du temps pour mieux connaître ce qui se fait, connaître les différents acteurs et actrices, défaire encore plus les silos.
- **Il ne faut pas négliger la compétition qu'il y a encore un peu entre les centres.**
- **Pour ce type de projet, un style de leadership** à l'écoute, qui reste dans les objectifs, s'élève au-dessus des enjeux administratifs, accompagne de façon individualisée chaque groupe et qui porte un leadership collaboratif, ça fait une différence
- **Il faut avoir un leadership institutionnel fort.** Il était fort initialement au niveau du donateur versus les institutions. La bascule est difficile à faire par rapport au portage du projet.
- **Il faut avoir un objectif commun** qui permet de ne pas être dans la compétition, chaque établissement a ses forces et ses défis. C'est ça le plus gros apprentissage.
- **Il faut avoir les bonnes personnes autour de la table**, ne pas oublier certaines personnes en fonction de leur pertinence, des différentes visions de l'accès aux réseaux. Des idées, de la créativité, des différents niveaux de gestion, de la variété d'expertise, de connaissances, de la motivation et de l'intérêt

## B. Co-analyse des résultats de l'évaluation de l'Initiative MUSCO de 2024

Les collaborateurs et collaboratrices œuvrant dans MUSCO ont été invités le 28 octobre 2024 à faire une réflexion collective sur les avancées de l'Initiative et les perspectives à envisager. Vingt-six (26) personnes ont participé, dont :

- 3 personnes du CHUSJ
- 2 personnes du CRME
- 10 personnes des du SHC
- 3 personnes de HME
- 4 personnes d'autres organisations (OBNL, chercheuse, employée partagée)
- 4 personnes de l'équipe MUSCO.

Les intentions de cette rencontre ont été de :

- S'approprier l'analyse faite par le comité d'évaluation suite à la collecte de données
- Faire une lecture des principaux enjeux persistants en 2024 selon le comité d'évaluation
- Élaborer collectivement des recommandations pour les suites.

### 1. Appropriation des données et commentaires

Les membres du comité d'évaluation ont analysé les données collectées afin d'en tirer les éléments essentiels et marquants. Cette analyse a été réalisée dans une triple perspective, avec la métaphore d'un navire qui avance grâce au vent dans ses voiles, se maintient à la surface de l'eau grâce à sa coque solide et parfois ralentit à cause d'une ancre qui frotte au fond de l'eau.

Ainsi, les participant.es se sont posé.es les questions suivantes, au regard des données issues des consultations :

- Qu'est-ce qui facilite l'atteinte du changement ultime visé dans le cadre de l'Initiative MUSCO?
- Quels sont les assises de cette Initiative, les éléments sur lesquels elle peut compter pour cheminer vers l'atteinte de ce changement ultime?
- Quels sont les freins et les enjeux persistants?
- Quelles sont les principaux effets positifs de MUSCO?

#### 1.1. Le vent dans nos voiles : les facilitateurs, ce qui nous fait / permet d'avancer

- Des objectifs communs impliquant plusieurs centres/intervenant.es
- La possibilité et l'importance d'aller voir les fonctionnements, les idées, les avancées des autres centres (aller voir ailleurs)
- La fluidité des corridors, la mise en place d'outils de communication, la simplification de la communication à cet effet
- L'ouverture à travailler en collaboration
- La création de proximité
- La création et le renforcement des liens avec les OBNL et partenaires externes à l'entente

- L'importance d'avoir du temps et des lieux pour faire avancer les projets
- La création d'espaces d'échanges qui permettent une meilleure compréhension des différentes réalités, ce qui permet l'augmentation de la collaboration
- Le changement de mentalité : la compréhension que l'expérience patient dépend de la collaboration entre les établissements
- L'importance de la créativité, de l'innovation et de l'agilité
- La création d'un précédent dans le réseau : ce qui a été développé est nécessaire et peu prendre plus d'ampleur/mise à l'échelle

#### **Commentaires des collaborateurs-trices :**

- L'utilisation des forces de chacun.e : expérience, expertise, connaissance
- Une Initiative qui permet de concrétiser l'objectif commun
- Les qualités et moyens essentiels pour que ça fonctionne : ouverture, créativité, espace, temps
- Un accompagnement en continu (support disponible)
- Un objectif commun : voir l'expérience du patient au-delà des établissements
- Des parcours formalisés pour les patients
- Une approche en collaboration, pas de compétition
- La centralisation de la collaboration
- C'est un momentum pour les équipes pour saisir les opportunités
- Il faut continuer les efforts de visibilité
- MUSCO pourrait être un modèle de collaboration inter-établissements dans le domaine de la santé
- Il reste la question de la pérennisation des projets à long terme.

#### **1.2. La coque : nos assises, nos acquis à maintenir**

- Le rôle des CTI (à maintenir)
- La meilleure connaissance des ressources et services des centres signataires de l'entente et des autres acteurs de l'écosystème
- La meilleure connaissance des services et programmes des différents centres par les professionnels
- La création d'une fenêtre de temps et de la légitimité pour parler de certains sujets
- Une meilleure capacité d'écouter, de comprendre et de faire du partenariat avec les patients et familles
- L'engagement des familles et des patients
- Le partenariat avec les familles et les patients
- Le bon climat de collaboration
- L'amélioration de l'implication des familles et des liens avec les organismes communautaires

#### **Commentaires des collaborateurs-trices :**

- L'engagement et la disponibilité des équipes
- L'importance des liens créés entre les professionnel.les
- Une Initiative qui joue le rôle de levier pour impliquer les familles
- La promotion et la clarté des rôles des différent.es professionnel.les
- L'augmentation du travail en partenariat
- Des liens de confiance consolidés

- On anticipe la difficulté de pérenniser les actions sans les CTI
- Il y a une bonne volonté mais aussi encore de la compétition
- Il y aurait besoin d'une banque de données visibles et accessibles par toutes et tous pour faciliter la bonne orientation des patient.e.s
- La coque est mince, il y a une meilleure connaissance mais ça n'est pas encore assez
- La connaissance des OBNL par les intervenant.es des centres est à renforcer pour assurer de bonnes références
- Il faut protéger le rôle de collaborateur versus ne pas substituer des rôles manquants
- Il y a encore du travail à faire pour repousser les limites des projets – et MUSCO peut aider et encore apporter au-delà de chaque projet

### **1.3. Les ancrés : les enjeux, les freins, ce dont on devrait s'occuper**

- L'accès et le transfert d'informations, particulièrement en lien avec le cadre légal
- Les barrières de communication (ex. : trouver les bons contacts pour les intervenants, entre autres les intervenants externes)
- La communication en silos
- Les langues de communication
- Le roulement de personnel et la pénurie de main d'œuvre
- La lourdeur administrative (formulaires, google doc non accessible, etc)
- Une gouvernance lourde
- Les visions différentes entre certains secteurs (rôles et mandats)
- La participation qui dépend beaucoup de la volonté personnelle de chacun et le manque de responsabilité collective
- Le défi du sentiment d'égalité entre toutes les parties prenantes (pas évident sans l'implication de MUSCO)
- La nécessité d'un leadership institutionnel fort et permanent
- Le manque de certains partenaires dans l'entente
- Le manque d'inclusivité des différents acteurs externes à l'entente
- Les projets avec des orientations spécifiques versus les vrais besoins (enjeux d'être bien pertinent et de partir des besoins)
- Le manque de temps
- Le manque de ressources
- La méfiance encore existante... il faut la diminuer pour augmenter les collaborations
- Le manque de prise en compte de la capacité des établissements à mener des projets
- La charge de travail lourde pour les CTI
- Un travail à faire encore au niveau de la reconnaissance de l'expertise des parents et des familles
- Un besoin encore existant d'accompagnement et d'information accru auprès des familles
- La fin du financement de MUSCO : comment assurer la pérennité?
- L'importance de penser à la pérennisation dès le début, même si c'est difficile à faire.
- À qui revient le rôle de collaboration sans MUSCO (le temps et la légitimité? Peut-on se le permettre?)
- Intégrer MUSCO n'est pas un réflexe, l'initiative gagnerait à être plus connue

**Commentaires des collaborateurs-trices :**

- L'échange d'informations à propos des patients est un problème majeur qui entraîne des délais et de la lourdeur
- Il faut être prêts à saisir les opportunités des nouvelles lois (loi 5 - LRSSS mise à jour, loi 15)
- Les liens entre les intervenant.es sont à recréer constamment du fait du roulement de personnel
- Il faut réfléchir à quelle gouvernance pour MUSCO versus la gouvernance des établissements
- On évoque la diversité des intervenant.es dans MUSCO (EDI – équité, diversité, inclusion)
- Il y a des outils et des infrastructures en place qui viennent en soutien pour contrer les freins
- Il y a un enjeu d'optimisation des ressources
- Les rôles des CTI pourraient être promus auprès des familles

**1.4. Les principaux effets positifs de MUSCO**

- Augmentation de l'écoute des besoins et des propositions des familles
- Meilleure compréhension des enjeux vécus par les patients
- Meilleur accès à l'information pour les familles, et donc des familles rassurées et une trajectoire plus fluide
- Augmentation de l'efficacité des professionnel.les : moins de temps à chercher les informations ou les contacts, ajout de ressources venant en soutien, liens avec les OBNL...
- Positionnement des patients au cœur des réflexions et des décisions
- Prise en compte de la parole des patients
- Meilleure compréhension réciproque des différentes parties prenantes (entre les patients et les professionnel.les, entre les professionnel.les, entre les différents centres, etc)
- Émergence d'une ouverture à travailler ensemble, à dépasser les silos (intra et inter établissements)
- Création d'une fenêtre de temps pour réfléchir ensemble
- Meilleure compréhension des besoins non-répondus des équipes et du contexte de chacune des organisations
- Amélioration des référencements (entre les 4 centres et avec les partenaires externes), optimisation des processus
- Meilleure connaissance des organismes communautaires
- Augmentation des liens de confiance, bon climat de collaboration
- Création de (meilleurs) liens entre les professionnel.les d'un même centre et inter-établissement

**Commentaires des collaborateurs-trices :**

- Augmentation de l'humilité de chacun.e
- Possibilité (nécessaire) d'avoir des rétroactions de l'avancement du patient dans la trajectoire

## 2. Comparatif entre les enjeux identifiés en 2021 et ceux de 2024

En 2021, les collaborateurs et collaboratrices avaient identifié 13 grands enjeux qui s'organisaient autour de 5 thématiques suite à l'analyse de l'ensemble des informations collectées.

Les membres du comité d'évaluation de la 2e boucle d'évaluation d'impact ont examiné ces enjeux à la lumière des données collectées en 2024 afin de voir quelle a été l'évolution pour chacun.

### Concernant la place des familles dans l'Initiative

**Enjeu 1 :** « La représentativité en termes de nombre et de diversité des familles, tant au sein des instances que dans les mécanismes d'échanges est à bonifier pour optimiser la compréhension des besoins et apporter des solutions adéquates »

- ⇒ Bonne évolution sur cet enjeu
- ⇒ Les gens ont accès aux familles, ils savent s'y référer. On parle de changement de pratique
- ⇒ Le partenariat avec les patients est devenu une évidence
- ⇒ L'effort est à faire en continu pour répondre aux bons besoins
- ⇒ 1 personne nomme que c'est quand même limité et dur d'avoir un large éventail

**Enjeu 2 :** « Le travail de facilitation de la trajectoire est à poursuivre pour assurer un changement réellement effectif dans la vie des familles »

- ⇒ Évolution incomplète
- ⇒ Il y a une grande reconnaissance de l'aspect indispensable des CTI, surtout dans le rôle de coordination et de facilitation des liens et des contacts. Les gens ne veulent plus s'en passer
- ⇒ Mais le travail est à poursuivre encore
- ⇒ On entend parler essentiellement d'enjeux concernant les liens pré et post-opératoire et la transition vers la vie sociale et la vie adulte
- ⇒ On reconnaît que même si le rôle tenu par les CTI est indispensable, certains établissements gagneraient en parallèle à améliorer la coordination de soins
- ⇒ Certains projets sont en cours mais d'autres seraient à démarrer en collaboration
- ⇒ Comment les équipes vont faire sans l'espace neutre de MUSCO pour poursuivre les développements nécessaires ?

### Concernant les projets comme tels

**Enjeu 3 :** « Les besoins des familles sont à connaître, considérer et prioriser dans le choix des projets et décisions prises au sein de l'Initiative »

- ⇒ Très bonne évolution sur cet enjeu
- ⇒ C'est devenu un incontournable, on veut adopter ce réflexe systématiquement
- ⇒ Les quelques familles interrogées sentent que leur opinion est considérée
- ⇒ C'est un acquis dans les plans d'intervention individualisés
- ⇒ Cependant, est-ce que c'est vraiment généralisé dans les comités décisionnels des établissements ?

**Enjeu 4 :** « Il faut continuer à améliorer la communication pour faciliter l'appropriation d'une initiative complexe et conséquente dans une intention d'engagement et d'adhésion des parties prenantes »

- ⇒ Bonne évolution sur cet enjeu
- ⇒ C'est à poursuivre pour une grande partie des personnes interrogées
- ⇒ On mesure les effets positifs lorsque cette adhésion a lieu : confiance, échanges, fluidité, collaboration vs compétition, apprentissages (« ça fait avancer le service aux familles mais aussi la science »)
- ⇒ On veut contaminer plus de monde
- ⇒ Le programme d'ambassadeurs et ambassadrices devrait aider
- ⇒ Et si les familles étaient plus informées, est-ce que ça n'aiderait pas à la pérennisation des projets?

**Enjeu 5 :** « Des suivis des projets et des résultats plus largement diffusés seraient nécessaire dans une perspective de développement des compétences et de partage des apprentissages »

- ⇒ Évolution difficile à mesurer pour cet enjeu
- ⇒ Le sujet est peu ressorti des consultations
- ⇒ Cependant plusieurs personnes ont découvert des projets lors des groupes de discussion et étaient intéressés à en connaître plus sur les résultats
- ⇒ Cet enjeu est à travailler encore, mais les équipes auront-elles le temps de le faire?
- ⇒ Sachant que la pérennisation est importante et urgente, est-ce que cet enjeu est prioritaire?

**Enjeu 6 :** « Il faut opérer des transformations majeures dans les pratiques professionnelles afin de générer un impact concret dans la trajectoire des familles »

- ⇒ Peu d'évolution pour cet enjeu, à priori
- ⇒ On perçoit que les efforts faits depuis quelques années portent leurs fruits
- ⇒ On peut questionner la « disponibilité » à s'améliorer encore dans un contexte de surcharge de tous les professionnels
- ⇒ L'intitulé serait à reformuler : l'enjeu est plutôt de mettre des structures en place pour des actions en continu et entraîner de nouveaux réflexes
- ⇒ Il faut considérer pour cet enjeu les problématiques majeures dans les communications et les liens : manque de temps, roulement de personnel, nouveaux programmes...

### Concernant le fonctionnement pour le pilotage collectif de l'Initiative

**Enjeu 7 :** « Il faut repenser l'optimisation de la gouvernance et de la contribution de chacun.e afin de maintenir la mobilisation et l'engagement des différents acteurs (quelles instances, quels rôles, qui siège où, positionnement des différents acteurs) »

- ⇒ Peu d'évolution pour cet enjeu
- ⇒ Il y a un problème soulevé de « portage », de leadership. Actuellement la réussite repose sur des individus et non sur les organisations
- ⇒ Selon les personnes répondantes, c'est encore un enjeu concernant le pilotage de l'Initiative (exécutif)
- ⇒ On observe quand même un grand engagement dans les comités et groupes de travail / actions
- ⇒ Les participants soulignent la nécessité d'une culture participative versus présentation / passivité... L'existence de MUSCO permet ça dans les comités, l'animation des espaces d'échanges est très importante

**Enjeu 8 :** « Dans une perspective d'avoir un impact sur la trajectoire de vie complète de l'enfant, il sera nécessaire d'ouvrir plus largement aux autres secteurs (communautaire, scolaire...) »

- ⇒ Évolution incomplète
- ⇒ Les réponses varient mais globalement il y a encore des enjeux de liens concrets
- ⇒ « Il faut aller visiter les organismes avec les familles, les accompagner vers la vie sociale »
- ⇒ Il y a encore des liens à consolider avec les milieux – par ex. entre le Shriners et le Centre de réadaptation Marie Enfant, entre les centres de réadaptations et les organismes externes...
- ⇒ Est-ce qu'il ne faudrait pas une personne pivot pour faciliter ces liens?

### Concernant la culture organisationnelle des 4 établissements

**Enjeu 9 :** « Les procédures, les règlementations, contraintes administratives et les grandes différences de fonctionnement d'un établissement à l'autre nuisent aux collaborations entre les établissements d'une part et entre les établissements et les partenaires externes d'autre part »

- ⇒ Peu d'évolution pour cet enjeu
- ⇒ C'est l'enjeu le plus fréquemment nommé par les intervenants et les familles!
- ⇒ Cela occasionne de nombreux défis et nuisances aux services et aux collaborations
- ⇒ L'enjeu porte surtout sur le transfert d'informations en lien avec les dossiers des patients...
- ⇒ ... mais aussi dans le fonctionnement : méconnaissance des programmes, services, réalités des autres établissements

**Enjeu 10 :** « La gestion du changement de culture est nécessaire concernant la culture de collaboration, les communications déficientes, la perspective médico-centrée, la place des différents corps de métiers et leur considération réciproque »

- ⇒ Bonne évolution de cet enjeu
- ⇒ On parle encore un peu de réflexions médico-centrées
- ⇒ Mais on sent qu'il y a une place pour chacun peu importe le corps de métier
- ⇒ La volonté de travailler ensemble est très claire pour les personnes interrogées
- ⇒ Il y a généralement plus d'ouverture à partager
- ⇒ On entend quand même une différence entre ceux et celles qui sont impliqués dans MUSCO versus ceux et celles qui en sont plus éloignés
- ⇒ Les communications sont clairement encore déficientes
- ⇒ On souligne le rôle essentiel de MUSCO ici (neutralité, équité, centré sur les patients...)

**Enjeu 11 :** « Les dynamiques de coopération au niveau institutionnel et de l'expertise, versus la compétition et la méfiance, sont encore à travailler (passer de l'échange aux collaborations, se donner des espaces pour se challenger et s'inter-influencer sur les pratiques, les stratégies) »

- ⇒ C'est encore un peu présent mais on sent une évolution
- ⇒ On parle encore de compétition (voir les différentes causes identifiées par les participant.es : manque de financement, appels à projets, besoins de notoriété, préservation des conditions de travail (ex : chirurgiens), course à l'innovation, les craintes et les peurs)
- ⇒ Il y a encore des visions différentes sur les rôles et les mandats entre les secteurs
- ⇒ La méfiance est encore présente
- ⇒ Cependant l'ouverture augmente
- ⇒ L'entretien des liens et de la confiance est ressenti comme primordial
- ⇒ Même si la coopération et la co-construction ne sont pas encore évidentes

- ⇒ La création d'espaces d'échanges est nécessaire pour faciliter les collaborations
- ⇒ On souligne le rôle essentiel de MUSCO ici (neutralité, équité, centré sur les patients...)

### Concernant le financement de l'Initiative et des projets

**Enjeu 12 :** « Les mécanismes actuels d'attribution de fonds et de reddition de compte nuisent au processus collectif (attribution de montant par établissement sans égard aux objectifs, reddition par projet...) »

- ⇒ Peu d'évolution pour cet enjeu
- ⇒ La nécessité d'un leadership institutionnel fort et permanent pour le portage de l'Initiative est mentionné
- ⇒ Il y a une grande limitation au regard du budget restant actuel
- ⇒ La nécessité de changer le paradigme de fonctionnement des hôpitaux en matière de financement est mentionnée : le financement par projet génère de la compétition entre les établissements et ne favorise pas le fait de se centrer sur les réels besoins (on essaie plutôt de rentrer dans le cadre du financement)

**Enjeu 13 :** « La pérennité de l'Initiative est importante afin de maintenir les innovations porteuses, les gains, et même modéliser MUSCO »

- ⇒ Évolution incomplète
- ⇒ C'est encore une très grande préoccupation. On ne veut pas perdre les acquis! Ni gaspiller toute l'énergie placée là
- ⇒ On souhaite changer le paradigme de fonctionnement du financement des hôpitaux
- ⇒ On souhaite anticiper pour les prochaines opportunités et penser la pérennité d'emblée
- ⇒ On voit tout le travail qu'il y a encore à accomplir.

### 3. Recommandations pour les suites

Au regard des enjeux identifiés et des résultats des consultations, les personnes participantes à la rencontre du 28 octobre ont travaillé collectivement à l'élaboration de recommandations afin de poursuivre le travail de collaboration en vue d'améliorer la trajectoire de soins et de services des enfants qui souffrent de troubles neuro-musculosquelettiques et qui nécessitent des soins complexes.

#### À propos de la trajectoire de soins

- Définir des personnes ressources qui connaissent les trajectoires de soins, incluant les organismes communautaires – avec une personne responsable comme point central de la coordination de la trajectoire – rôle qui devient formalisé dans chaque centre ou commun pour tous les centres
- Réviser les missions et offre de services de façon durable pour tout le temps / mettre l'amélioration de l'expérience des patients et de leur famille au centre des décisions
- Monter un répertoire pour les professionnel.les : où faire les demandes de service, cheminement de l'utilisateur, transferts
- Développer une meilleure communication pour éviter les doubles transferts
- Partager et diffuser les indicateurs de performance (listes d'attente, délais d'accès) ainsi que les « listes maison » entre établissements (potentiellement un « central hub ») pour éviter les doublons et orienter les bons patients vers les bons services
- Créer une base de données accessible à tous : outil convivial, avec la disponibilité des programmes existants dans chaque institution

#### À propos de la collaboration entre les établissements, entre les professionnel.les et avec les partenaires

- Maintenir les structures de gouvernance de MUSCO – particulièrement le comité des patients
- Transformer le comité de pilotage (exécutif) en « comité des sages », ouverts plus l'externe, pour poursuivre les collaborations et étendre les projets à d'autres clientèles / Pourrait aider à diminuer les enjeux politiques, financiers, de notoriété et d'expertise
- Formaliser un partenariat de base entre les sites / établissements et le faire connaître, voir et le rendre disponible à tous (rencontres avec les « frontline staff » et les managers)
- Maintenir la concertation entre tous les établissements malgré les procédures, règles, cadres, afin d'éviter que les besoins des patients et de leur famille ne soient pas adressés
- Maintenir la facilitation permise entre les centres
- Dépersonnaliser les processus
- Avoir plus de comptes (adresses courriels) génériques (versus adresses personnelles)
- Intégrer les principes directeurs de MUSCO dans les services auprès des équipes, les faire vivre au quotidien
- Potentialiser les communautés de pratiques/ transferts de connaissance (ECHO) aux réseaux de proximité
- Poursuivre les échanges inter-établissements entre les différents services, les visites des sites et les liens, les contacts entre les différents professionnel.les
- Garder les communications vivantes entre les établissements et entre les organisations

### **À propos de l'échange d'informations au sujet des patients**

- Faciliter l'accès aux dossiers des patients entre les 4 centres
- Trouver des solutions pour l'accès à l'information en temps réel, surtout les images / portail accessible aux patients et leur famille
- Accompagner la mise en œuvre du DSN : accès aux dossiers patients, partage d'infos, diminuer les listes d'attentes artificielles
- Assigner des « champions MUSCO » dans chaque centre pour faciliter les échanges
- Créer des outils universels utilisés par tous les centres afin de faciliter le transfert d'information d'un établissement à l'autre (ex : demande de chirurgie)

### **À propos des postes de CTIs**

- Maintenir et développer les CTI comme personnes ressources pour les cliniciens et les gestionnaires, pour faciliter les contacts et les projets
- Poursuivre le rôle des CTI (via MUSCO ou création de nouveaux postes)
- Maintenir leur rôle de liaison entre les établissements (vision macro et neutre, connaissances des différences entre les centres), ainsi que leur implication dans le CGTI
- Préserver les liens de collaborations internes et externes – via le rôle des CTI entre autres
- Créer un budget inter-établissements, qui relève du CGTI, pour maintenir les postes des CTI

### **À propos du CGTI**

- Maintenir un support au CGTI avec :
  - Un budget annuel inter-établissements, mis en commun
  - Du temps protégé pour les groupes de travail
  - Une imputabilité envers les directions générales et/ ou les conseils interdisciplinaires en matière de trajectoire et en charge de l'organisation clinique

### **À propos des services aux patients et à leur famille**

- Maintenir les comités patients/parents (pôle consultatif)
- Avoir une banque commune de matériel (ex : pour les ergothérapeutes)
- Maintenir les outils cliniques, autres outils et innovations développés par MUSCO
- Poursuivre le développement des services
- Maintenir une communication et collaboration ouverte afin de trouver des solutions innovantes
- Faire remonter à Santé Québec le modèle de collaboration de MUSCO centré sur le patient

### **Autres**

- Développer la spécialité en musculosquelettique.

# Conclusion

Cette 2<sup>ème</sup> boucle d'évaluation de l'Initiative MUSCO nous permet de constater que les 4 établissements sont encore clairement mobilisés en vue de faire de vrais changements pour améliorer collectivement la prise en charge des enfants présentant des troubles neuro-musculo-squelettiques et nécessitant des soins complexes, avec leur famille. Les entrevues nous amènent à confirmer que la collaboration et la mobilisation sont un travail de longue haleine, indispensable à la mise en œuvre de transformations profondes du système hospitalier. L'Initiative est une facilitatrice incontournable au développement des liens de confiance et au travail collectif autour d'un objectif commun centré sur le patient-famille.

Toutefois, plusieurs éléments semblent encore fragiles ou faire face à des freins systémiques. L'impact réel sur les familles et les pratiques professionnelles se fait sentir, mais il n'est pas encore aussi marqué que souhaité. Les efforts sont à maintenir.

Plusieurs apprentissages sont tirés grâce à cet exercice d'évaluation, notamment à propos des collaborations et de la coopération. Les participants au processus ont aussi identifié plusieurs pistes de solutions pour poursuivre leurs aspirations à améliorer le parcours de soins et de services de ces enfants. Ces différents éléments permettront aux collaborateurs de prendre des décisions afin de s'assurer de mettre en œuvre des actions structurantes qui assureront l'atteinte des buts ultimes de MUSCO.

En conclusion, nous tenons à remercier toutes les membres de l'équipe MUSCO, toutes les personnes qui ont pris le temps de répondre à nos questions lors des entrevues de groupe ou individuelles, ainsi que les collaborateurs et partenaires externes qui ont participé aux ateliers de réflexion afin de proposer des recommandations pour les suites de l'Initiative et des projets. Ce rapport est le résultat de l'effort fourni collectivement afin d'améliorer encore plus le parcours des enfants présentant des troubles neuro-musculo-squelettiques.

## Annexe 1 : Quelques références en développement collectif

### **Impact collectif**

MUSCO est définitivement une initiative qui permet l'impact collectif. L'impact collectif est une forme structurée de collaboration intersectorielle afin de générer des résultats à fort impact sur un enjeu social complexe. Le cadre de l'impact collectif a démontré son efficacité dans différents contextes en Amérique du Nord, notamment dans les quartiers de Montréal. Cette approche nécessite la mise en place de cinq conditions : une vision du changement visé construite collectivement, des actions qui se renforcent mutuellement, des systèmes d'évaluation partagés, des communications soutenues pour mobiliser les premiers concernés et une structure de soutien qui permet de faire vivre les collaborations et la coopération entre les parties prenantes. ([en savoir plus](#))

### **Continuum de la coopération**

La vision de changement de MUSCO est basée sur le développement des collaborations et d'une coopération forte entre les différents acteurs œuvrant autour des enfants et de leur famille. La coopération décrit un état d'esprit et un mode de comportement où les individus conduisent leurs relations et leurs échanges d'une manière non conflictuelle ou non concurrentielle, en cherchant les modalités appropriées pour analyser ensemble et de façon partagée les situations et collaborer dans le même esprit pour parvenir à des fins communes ou acceptables par tous. La coopération entre différents acteurs est proportionnelle au degré de confiance entre eux et inversement proportionnel au degré de rivalité. De même, plus la confiance et la coopération sont fortes entre des acteurs, plus elle sera structurée. ([en savoir plus](#))

### **Changements systémiques**

Le contexte du monde hospitalier, notamment quand il s'agit de parcours de soins complexes, nous invite à penser des transformations profondes de nos systèmes afin d'atteindre le niveau de changement nécessaire à une amélioration significative du parcours de soins et de service des enfants présentant des troubles neuro-musculo-squelettiques. Un changement systémique peut être défini comme une transformation profonde, complète et durable d'un système. Les changements systémiques peuvent être envisagés via différents modèles, notamment le modèle des deux boucles du Berkana Institute. ([en savoir plus](#))



## **Un symbole incarné, la passion de l'exploration**

Le mot NISKA est tiré de la langue amérindienne (atikamekw) et signifie « bernache ». C'est la raison pour laquelle le logo est représenté par cet oiseau délimité. Avant tout, pour les peuples autochtones, la bernache symbolise l'exploration. L'exploration et la découverte caractérisent bien le travail des membres de l'équipe NISKA. En effet, cette dernière est issue d'un regroupement de chercheurs, de professeurs et d'intervenants soucieux et passionnés par de nouvelles avenues, par de nouvelles voies de recherche et de développement. Aussi, la bernache est un oiseau migrateur qui vole en groupe en adoptant une formation en « V ». Selon certains savants, cette formation permet aux bernaches de voler 70 % plus loin qu'un oiseau seul. S'appuyant sur leurs expériences de travail, les membres de NISKA ont rapidement constaté qu'une équipe qui avance ensemble en favorisant les échanges et les discussions parvient à des accomplissements supérieurs au sein d'un environnement de travail démocratique qui facilite le succès. C'est d'ailleurs ce qui a motivé les membres de NISKA à choisir le modèle de l'entreprise coopérative. Enfin, les bernaches s'échangent à tour de rôle la première place dans le rang et elles s'encouragent. Pour les membres fondateurs de NISKA, la force d'une équipe réside dans sa synergie et sa cohérence ainsi que dans l'appui et le soutien mutuel que chacun peut offrir aux autres.