

Partenariats patients en temps de crise : comment soutenir la diversité (1^{re} partie)

La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) organise une série de webinaires dont l'objectif est d'examiner les **Partenariats patients en temps de crise** et de stimuler des conversations à l'échelle pancanadienne au sujet de la participation des patients pendant la pandémie. Ces webinaires de discussion apportent l'éclairage du partenariat patient à des questions, politiques et pratiques précises et émergentes, dont les notions et la mise en œuvre évoluent rapidement en raison de la COVID-19. Ces enjeux ont un effet immédiat sur les patients, leur famille et leurs proches aidants, ce qui n'est pas sans conséquence pour la qualité des soins et la sécurité des bénéficiaires et des prestataires de soins. Notre objectif est de proposer une tribune pour débattre de ces grands enjeux et de permettre aux participants de partager et d'apprendre les uns des autres tandis qu'ils luttent contre la pandémie.

Le 9 juillet 2020, la FCASS a organisé un webinaire de discussion intitulé « **Partenariats patients en temps de crise : comment soutenir la diversité (1^{re} partie 1)** ». Justina Marianayagam (patiente partenaire et étudiante en médecine) et Haley Warren (responsable de l'amélioration, FCASS) se sont chargées d'animer cette séance qui réunissait les conférencières invitées suivantes : Kristy Macdonell (gestionnaire, Équité en santé, Réseau de santé de Scarborough), Lori Berger-Hegy (patiente/proche ressource, Réseau de santé de Scarborough) et Faria Khan (consultante pour les initiatives provinciales, Alberta Health Services).

Au cours de cette conversation, des responsables de la participation des patients, ainsi que des patients et proches partenaires, ont discuté de pratiques de participation innovantes et équitables utilisées pour renforcer les partenariats et la participation de populations diversifiées, des nouveaux défis révélés par la pandémie et de réflexions visant à réagir à l'évolution rapide de la participation des patients en temps de crise et au-delà.

Le Réseau de santé de Scarborough et Alberta Health Services ont cité des exemples de stratégies équitables qu'ils ont employées pour maintenir des partenariats diversifiés et la participation de leurs patients à l'heure de la COVID-19. Les stratégies abordées dans ce webinaire étaient examinées sous l'angle de l'équité en matière de santé, en mettant l'accent sur les personnes vulnérables, en particulier les réfugiés et les immigrants, ainsi que les jeunes atteints de problèmes de santé mentale ou de toxicomanie.

Au cours de cette discussion, on a posé trois questions aux participants afin qu'ils partagent leurs expériences, leurs réflexions et leurs préoccupations au sujet des approches visant à créer des partenariats et à écouter des populations de patients diversifiées en période de COVID-19. Les points saillants des principaux thèmes ressortant de cette discussion sont reproduits ci-après :

Selon vous, une fois la pandémie terminée, à quoi ressemblera l'avenir de l'équité en matière de participation ? Qu'avez-vous mis en place pour veiller à ce que vos programmes et vos efforts ne soient pas interrompus ?

Les participants ont fait part d'exemples d'équité en matière de participation des patients et ils ont proposé des idées pour pérenniser cette participation :

- Les participants ont souligné l'effet de la COVID-19 sur les inégalités et les vulnérabilités existantes au sein de diverses communautés. Selon certains participants, le premier pas vers la création d'un monde plus équitable et inclusif consisterait à mieux comprendre l'expérience vécue des personnes qui ressentent une vulnérabilité systémique tout en appliquant un éclairage transversal à la participation. Les organismes qui font de l'équité et de la défense de la santé une priorité et une orientation stratégiques peuvent contribuer aux futurs efforts de programmation organisationnelle en veillant à ce que ceux-ci satisfassent les besoins de communautés diversifiées.
- La collaboration avec les partenaires communautaires, les usagers, les résidents, les patients et les familles/proches aidants pour concevoir ensemble les futurs programmes et politiques peut contribuer à l'élaboration d'interventions pertinentes. Les partenaires peuvent orienter les discussions et partager leurs expériences vécues pour aider à éclairer les orientations futures. Cela peut contribuer à favoriser des partenariats véritables et des liens de confiance pérennes, contextualisés et adaptés aux personnes en situation de vulnérabilité. L'élaboration et l'utilisation de cadres de partenariat multisectoriels peuvent aider les organismes qui cherchent à établir une pluralité de partenariats à long terme.
- Les participants ont également souligné l'importance d'aller à la rencontre des patients, des familles et des communautés là où ils se trouvent pour créer un environnement dans lequel ils peuvent être francs.
- La collecte de données ethnoculturelles peut contribuer à améliorer la prise de décision et les politiques de santé futures, car certains groupes (par exemple, les communautés racialisées, les personnes handicapées ou souffrant de maladies chroniques et les personnes à faible revenu) sont souvent touchés plus sévèrement en période de crise.
- La COVID-19 a souligné l'importance des plateformes virtuelles pour dispenser des soins et services de soutien aux patients et aux familles. Les participants ont exprimé l'espoir d'avoir le choix parmi une plus grande variété de plateformes virtuelles, ainsi que des mesures de sécurité et de protection de la vie privée renforcées pour ces outils virtuels.
- Plusieurs participants ont aussi évoqué les incidences psychosociales de la COVID-19. Les participants ont suggéré un investissement plus important dans le développement et la prestation de ressources et de soutiens psychosociaux solides et complets pour les communautés les plus durement touchées par la pandémie.
- La mise au point de documents et de ressources accessibles à un groupe diversifié de personnes a été citée comme stratégie importante en faveur de la participation continue. Il pourrait s'agir, pour ne citer que quelques exemples, de ressources imprimées dans des langues autres que l'anglais ou le français, de vidéos ou

d'enregistrements audio informatifs, du choix judicieux de couleurs et de taille de polices, d'un langage clair.

Quels obstacles à la diversité et à l'équité en matière de participation la COVID-19 a-t-elle exacerbés ? Comment les avez-vous surmontés ?

Les participants ont relevé plusieurs obstacles à une participation diversifiée et équitable qui ont été exacerbés par la COVID-19. Ils ont proposé les solutions suivantes pour favoriser et maintenir une participation délibérée et équitable :

- Les participants ont insisté sur les obstacles persistants concernant l'accès à la technologie. La technologie a permis à de nombreuses personnes de maintenir leur participation tout au long de la pandémie, mais cela n'a pas été le cas pour ceux qui ont une capacité limitée de participation virtuelle. Certains participants ont fait remarquer que la dépendance croissante vis-à-vis de la technologie peut avoir pour conséquence d'exacerber des obstacles existants, en particulier pour les personnes qui ne sont pas à l'aise avec la technologie ou celles qui ont un accès limité à celle-ci. Les participants ont souligné que les organismes devaient impérativement s'attaquer à ces obstacles en proposant d'autres méthodes de participation adaptées aux besoins de chacun.
- Les protocoles de quarantaine liés à la COVID-19 ont eu pour effet de contraindre certains Canadiens de rester dans des lieux peu sûrs (par ex., violence familiale). Les participants ont souligné l'importance de fournir un soutien aux personnes vivant dans un climat dangereux, par exemple en offrant des outils de messagerie texte et de clavardage sécurisés pour que des professionnels puissent offrir un soutien émotionnel et aiguiller les personnes dans le besoin vers des refuges ou d'autres ressources.
- Les participants ont noté les défis associés à la création de partenariats avec les patients, les familles et les membres de la communauté en période de COVID-19, car de nombreuses personnes sont confrontées à d'autres difficultés personnelles, ainsi leur capacité à participer est réduite. De plus, les participants ont noté que les séances de participation virtuelles sont parfois impersonnelles, ce qui pousse certaines personnes à se refermer sur elles-mêmes et à se démobiliser.
- La création de partenariats et de collaborations solides et intégrés avec de nombreuses communautés et agences peut contribuer à contourner ces obstacles et éventuellement à soutenir le développement de stratégies pour les surmonter.
- Les participants ont indiqué qu'il faudrait également tenter de mobiliser davantage les patients qui vivaient dans l'isolement avant le déclenchement de la pandémie (par ex., les communautés rurales et éloignées).
- Les participants ont évoqué la nécessité pour les organismes d'éviter le piège de la participation de pure forme. Une plus grande représentation de voix diversifiées dépend forcément de la mise en place de ressources visant à soutenir leur participation.

Trois mois après le début de la pandémie, quelles réussites et quels problèmes concernant l'équité et l'accès en matière de participation constatez-vous au pays et au sein de votre organisme ?

Les participants ont fait part de certaines réussites et de problèmes liés à la participation équitable en période de pandémie de COVID-19 :

- Les participants ont noté que leur capacité à maintenir la participation véritable des patients et des proches partenaires était une grande réussite. Les organismes qui ont des forces existantes en matière de participation ou ceux qui ont créé des rôles de patients et de proches pivots ont noté qu'ils avaient été en mesure de poursuivre leurs efforts de participation et leur programmation pendant la pandémie.
- L'examen des forces et faiblesses en matière de participation et de la manière dont la participation a été maintenue ou diminuée en période de COVID-19 peut donner aux organismes l'occasion de modifier et de redéfinir certaines approches en vue de renforcer la participation authentique des patients et proches partenaires. Certains participants ont décrit des politiques de présence des familles/proches aidants mal appliquées au sein de leur organisme et le besoin de modifier ces politiques pour encourager des soins et pratiques davantage centrés sur le patient et le partenariat avec le patient.

La COVID-19 a mis en évidence les vulnérabilités sociales, économiques et sanitaires présentes au sein des communautés. De par le monde, ces inégalités ont eu un impact disproportionné sur les groupes de personnes mal desservis en raison de leur statut socio-économique, de leur sexe, de leur race/ethnicité ou de leur état de santé. À mesure que nous progressons, il est essentiel que les organismes de santé intègrent une optique d'équité en matière de santé dans leurs programmes et leur planification stratégique, car cela peut favoriser la création de partenariats de confiance qui facilitent une participation véritable et ouverte avec les patients, les familles et les partenaires communautaires.

Vous trouverez ci-dessous les questions supplémentaires qui ont été posées aux conférencières, ainsi que leurs réponses. Pour plus d'informations au sujet des futurs webinaires de la série « COVID-19 et partenariats patients », consultez le [site Web](#) de la FCASS.

Questions et réponses des conférencières

Q : Quelles stratégies peut-on employer au niveau organisationnel pour recruter des personnes en situation de vulnérabilité afin qu'elles deviennent patients partenaires ?

R : [Réseau de santé de Scarborough].

Le Réseau de santé de Scarborough (SHN) emploie une stratégie de systèmes inclusifs visant à faire participer des patients et proches partenaires d'horizons divers. Le SHN veille à ce que tous les espaces (physiques et virtuels) soient accessibles et accueillants pour un groupe diversifié de personnes. Un langage inclusif (l'utilisation du mot « gens », par exemple) est également considéré comme un élément clé de la création d'espaces sûrs pour tous. Le SHN emploie également des salles d'atelier dirigées par un animateur pour faciliter les discussions en petit groupe, où chacun se sent libre d'exprimer ses opinions et de participer de manière plus engagée aux activités de groupe. La création de conseils au sein de l'organisme auxquels peuvent participer les patients et les familles favorise l'inclusion et l'expression de points de vue variés. Enfin, l'établissement de liens solides avec les partenaires communautaires peut contribuer à établir des rapports qui encouragent la participation authentique au sein des organismes et de la communauté.

Q : Existe-t-il des données probantes portant sur le lien entre la sécurité et l'équité observées au sein des organismes ?

R : La formation des patients et des proches partenaires en matière de sécurité physique, culturelle et psychologique peut contribuer à prévenir tout préjudice en garantissant que les partenaires se sentent en sécurité et libres de participer aux activités et aux discussions de l'organisme.

Q : Comment les organismes et les patients réagissent-ils aux changements dans la prestation des soins (passage des soins en personne aux soins virtuels, par exemple) ?

R : Lorsque l'on utilise des plateformes virtuelles sécurisées, il est essentiel d'aller à la rencontre des personnes, en particulier en temps de crise. En offrant aux patients de multiples plateformes et possibilités de consultations virtuelles, on peut répondre à leurs divers besoins tout en garantissant qu'ils se sentent à l'aise et en sécurité de communiquer au moyen de ces plateformes. Les possibilités comprennent, sans s'y limiter, les appels téléphoniques, les courriels, les appels vidéo, la messagerie instantanée et la messagerie texte. En outre, il est essentiel de tenir compte de la réalité de chaque patient en temps de crise, car cela garantit la mise en place de séances participatives virtuelles appropriées et efficaces. Par exemple, la mise en place de conseils représentatifs des diverses populations de patients permet d'exprimer et d'écouter tout l'éventail des points de vue des patients lors de séances virtuelles. En outre, la mise en place de stratégies visant à résoudre les problèmes d'accès à la technologie peut contribuer à atténuer certaines des interruptions de participation souvent constatées en période de crise. Les solutions de rechange à la participation peuvent inclure des appels

téléphoniques, le prêt d'ordinateurs portables ou un accès aux ressources en personne pour les partenaires qui ne peuvent pas utiliser les outils technologiques ou qui ont besoin d'un traitement spécial.

Q : Comment les patients et proches partenaires sont-ils rémunérés pendant les séances de participation virtuelles ?

R : Alberta Health Services verse des honoraires aux personnes qui participent à ses ateliers et consultations et prend en charge leurs frais d'hébergement. Les personnes qui participent à des groupes de travail organisationnels sont rémunérées à l'heure. Cette indemnisation peut être particulièrement importante pour les personnes au chômage pendant des crises comme celle de la COVID-19. Dans certains cas, les participants mineurs reçoivent le titre de bénévole.