

15 FAÇONS DE SOUTENIR L'ENGAGEMENT DES AIDANTS NATURELS, DES PATIENTS ET DES FAMILLES

Les règles d'engagement ont été conçues comme un ensemble de lignes directrices simples pour aider les organismes de soins de santé à soutenir l'engagement significatif des aidants naturels et aidantes naturelles, des patients et patientes et des familles afin de créer des changements durables et significatifs dans tous les environnements de soins.

En Ontario, on reconnaît de plus en plus l'importance de l'engagement des aidants naturels, des patients et des familles comme facteur de réussite essentiel à l'amélioration des soins de santé. Les personnes ayant une expérience vécue du système de soins de santé ont une expertise, une sagesse et des idées précieuses à offrir. Il a été démontré que lorsqu'elles sont impliquées dès le départ dans le changement des soins de santé, il en résulte une meilleure expérience de soins et de meilleurs résultats pour la santé.

Cette ressource fournit une revue approfondie des règles d'engagement. Un résumé des [règles d'engagement](#) d'une page est également disponible.





15 FAÇONS DE S'ENGAGER DE MANIÈRE SIGNIFICATIVE AVEC LES AIDANTS NATURELS, LES PATIENTS ET LES FAMILLES

1. Envisagez une gamme de formats d'engagement

Il existe plusieurs façons pour les aidants naturels et aidantes naturelles, les patients et patientes et les familles de contribuer à l'amélioration de la qualité des soins de santé et de l'expérience des soins de santé. En fonction de vos objectifs aux différentes étapes de votre travail d'engagement, vous pouvez utiliser différentes approches à différents moments. Si vous n'êtes pas sûr de la meilleure approche pour votre initiative d'engagement, veuillez vous référer à l'annexe A qui décrit une variété de modèles d'engagement.

2. Déterminez le meilleur moment pour obtenir une contribution significative

L'essentiel est de choisir la durée et la fréquence des réunions les plus appropriées pour recueillir des informations utiles à votre projet, objectif ou initiative. Certains engagements réussis durent de trois à six mois, alors que d'autres ne réunissent les gens qu'une seule fois. C'est une évaluation très individuelle. Par exemple, si un organisme souhaite obtenir des commentaires pour l'élaboration d'un nouveau plan stratégique, les personnes participant aux initiatives peuvent avoir besoin de beaucoup de temps pour acquérir suffisamment d'expérience et de connaissances institutionnelles pour y participer. En général, les facteurs à prendre en compte pour élaborer votre processus d'engagement sont les suivants :

- son objectif,
- les ressources et les aides disponibles,
- le niveau d'engagement attendu des personnes participant aux initiatives,
- la complexité ou le caractère spécialisé du projet ou de l'initiative,
- l'urgence de l'enjeu.

3. Envisagez un partenariat

Entreprendre un exercice d'engagement des patients ou des aidants naturels avec un autre

organisme peut présenter toute une série d'avantages. Lorsque plus d'un organisme travaille avec les mêmes personnes, vous pouvez « partager la richesse » de la sagesse et de l'expérience qu'elles apportent. C'est une utilisation plus efficace du temps de chaque personne participant à vos initiatives, et cela peut conduire à des occasions inattendues de collaboration entre les organismes, et réduire l'intensité des ressources et les coûts pour les organismes, en particulier dans le cas d'engagements en personne.

4. Recrutez judicieusement

Quelle que soit la durée ou la complexité de votre initiative, il est essentiel que les personnes participant à vos initiatives soient représentatives et engagées. Envisagez de poser ce genre de questions lorsque vous choisissez votre méthode de recrutement et vos critères d'inclusion et d'exclusion : quelles sont les voix et les expériences les plus pertinentes pour la conversation? Est-il important de recueillir les points de vue des aidants naturels et aidantes naturelles ainsi que ceux des patients et patientes?

Quelles sont les questions qui seront abordées? Comment seront-elles abordées? (Par exemple, par le biais de témoignages et de découvertes, ou bien dans le cadre d'une discussion plus large et axée sur les politiques?)

- Le type et l'importance de votre engagement contribueront évidemment à déterminer votre processus de recrutement.
- Veillez à recruter des personnes qui reflètent la diversité des gens que votre organisme sert et de la communauté plus générale.
- Sachez que l'expérience des patients peut être très différente de celle des aidants naturels et apporter une sagesse différente. Vous pouvez recruter des personnes à partir d'un forum en ligne existant (de tels forums se sont développés récemment au Canada, tant dans le secteur public que dans le secteur privé), puis les réunir dans un autre cadre. Cela pourrait simplifier le processus et permettre d'économiser de l'argent ou d'autres ressources. Cependant, vous devriez

viser à obtenir un mixte de personnes novices en matière d'engagement public et de personnes expérimentées, voire considérées comme des chefs de file dans ce rôle.

5. Soyez clair sur votre but et vos objectifs

Souvent, les engagements sont trop ouverts ou ont des objectifs trop ambitieux, surtout au début et également lorsque l'organisateur est novice en matière d'engagement. Dès le début, donnez aux personnes participant à vos initiatives une idée aussi claire que possible du but, des objectifs et des conditions de réussite de l'engagement, ainsi que du niveau d'implication que vous vous attendez. Faites-leur savoir que les choses peuvent évoluer (mais pas au-delà de leur niveau de confort), et qu'elles doivent s'attendre à l'inattendu, comme nous l'expliquerons au point 10. Pour vous aider à clarifier vos besoins, voici quelques questions à vous poser : comment l'engagement fera-t-il progresser votre orientation et vos objectifs stratégiques en tant qu'organisme hôte?

- Quelle est la vision de l'engagement et comment est-elle alignée ou liée à la vision et au mandat de votre organisme?
- Comment allez-vous communiquer la vision aux personnes participant à vos initiatives?
- Les organisateurs et les principales parties prenantes ont-ils convenu d'un processus clair par lequel les objectifs et/ou les attentes peuvent être étendus, réduits ou modifiés?
- Si tel est le cas, le processus donne-t-il à chaque personne – y compris à celles participant à l'initiative – la possibilité de contribuer et de décider du changement?
- Comment allez-vous solliciter l'apport des personnes participant aux initiatives dans la prise de décisions, en particulier au fur et à mesure que l'engagement évolue?
- L'engagement sera-t-il lié à un changement de politique, à la conception de programmes, à la prestation de services ou à une combinaison de ces éléments? Si oui, comment?
- Quels décideurs ou organismes seront informés par les connaissances et les perspectives recueillies grâce à cet engagement? Et à quelle fin les utiliseront-elles?

6. Soyez clair sur le champ d'influence de votre organisme

Dès le départ, dites aux personnes participant à vos initiatives quel est le niveau d'influence ou d'autorité de votre organisme pour mettre en œuvre les changements et soyez clair sur l'étendue – et les limites – du pouvoir de votre organisme. Sinon, vous risquez de décevoir les gens. Soyez prêt à rappeler au groupe la portée de votre organisme à plusieurs reprises, surtout au début du processus d'engagement.

7. Élaborez ensemble un code de conduite

Votre engagement nécessitera un code de conduite acceptable et il est important que vous et les personnes participant à vos initiatives l'élaboriez ensemble. Le fait de créer et de convenir de règles ensemble dans le cadre du processus initial de constitution d'une équipe – plutôt que de devoir se les faire dicter par l'organisme hôte – renforce la solidarité et l'engagement. Ce faisant, vous obtiendrez le meilleur et le plus pratique code de conduite pour votre projet spécifique.

- Le code de conduite doit être basé sur l'importance de la confidentialité et de la vie privée de l'ensemble des personnes participant à vos initiatives et sur l'engagement à les protéger. Le code doit également définir d'autres attentes en matière de participation, notamment l'engagement envers une communication respectueuse, ainsi que les niveaux acceptables de contribution et de présence. Vous et le groupe devez établir un plan pour résoudre tout problème de participation d'une manière équitable, sensible et transparente. Comme point de départ pour l'élaboration d'un code de conduite, consultez les Règles de base pour le dialogue à l'annexe B.

8. Mettez en place une stratégie de sortie

Il est important d'avoir une stratégie de sortie au cas où vous en auriez besoin. Au cours d'un engagement à long terme, on peut s'attendre à ce que certaines personnes partent ou soient invitées à partir. Il se peut que l'engagement ne leur convienne pas, mais il est tout aussi probable qu'elles doivent partir en raison de problèmes personnels ou

médicaux, ou en raison de changements dans leur situation.

9. Donnez les outils nécessaires aux personnes participant aux initiatives

Dans ce cas, le terme « outils » signifie « connaissances ». Offrez-leur un soutien et des ressources accessibles, pertinents et équilibrés, afin qu'elles puissent développer leurs connaissances et leurs compétences. Cela augmentera également leur confiance et leur capacité à s'engager.

- Si vous cherchez à obtenir leur contribution pour un changement de politique ou de système, vous devrez formuler les questions d'une manière qui soit pertinente pour la politique, mais aussi pour l'expérience des gens et qui réponde à leurs besoins d'apprentissage (probablement variés). La création de ressources pour cette tâche requiert à la fois des compétences et de l'expérience, et mérite également une attention particulière. Tenez-en compte dans votre calendrier, votre budget et votre personnel.

10. Attendez-vous à l'inattendu...

Et soyez ouvert! Comme nous l'avons indiqué au point 5, il est important d'avoir des objectifs clairs en ce qui concerne le travail d'engagement des aidants naturels, des patients et des familles. Cependant, comme il s'agit d'un processus dynamique, il est important de s'attendre à ce que de nouvelles idées et occasions surgissent et de les accepter. (S'il y en a, vous venez de trouver la perle rare!) Nous ne connaissons pas de moyen facile d'atteindre cet équilibre entre la poursuite des objectifs et l'ouverture à de nouvelles orientations. L'expérience aide, tout comme la confiance qu'elle peut apporter. La prise de conscience de cet équilibre délicat est un bon début.

11. Donnez une reconnaissance bien méritée

Reconnaissez toujours les contributions et l'impact des personnes participant à vos initiatives lorsque vous faites rapport au public et à d'autres auditoires. La reconnaissance est un élément essentiel pour respecter « votre part du marché », non seulement au stade des résultats finaux de votre projet, mais tout au long de celui-ci.

- Dans certains cas, la reconnaissance peut également signifier une rémunération. Pour les directives en matière de rémunération, veuillez vous référer au document [*Should Money Come Into It?*](#) de The Change Foundation.

12. Faites un compte rendu

Engagez-vous à mettre en place une boucle de rétroaction dès le début et faites les suivis qui s'imposent. Après avoir obtenu des informations ou des conseils de la part des personnes participant à vos initiatives, dites-leur ou montrez-leur ce que vous avez fait, ou n'avez pas fait, avec ces informations, et dites-leur pourquoi. Cela leur permet d'avoir une vision en temps réel de l'impact qu'elles ont. Rendre compte signifie également leur dire comment vous les avez reconnus dans vos activités ou vos documents.

13. Préparez-vous aux accalmies et sachez comment les surmonter

Si vous prévoyez un engagement prolongé, dites aux personnes participant à vos initiatives de s'attendre à ce qu'il y ait des accalmies dans l'activité et l'intensité. Par exemple, lorsque le projet passe de la stratégie à la mise en œuvre, faites savoir aux gens que leur rôle peut être mis en pause, réduit ou modifié. Certains peuvent vivre cela comme une perte, et d'autres peuvent commencer à se désengager. Un moyen d'atténuer ces problèmes est d'informer à l'avance les gens participant à vos initiatives. De même, gardez la communication ouverte pendant les périodes creuses et, si possible, proposez des activités alternatives pertinentes.

14. Soyez conscient – et attentif – aux émotions des gens

La sensibilité, l'empathie et la considération seront évidemment nécessaires si vos discussions évoquent la tristesse, le chagrin, la colère ou des souvenirs traumatisants. Vous pouvez aller plus loin et envisager une formation ou un soutien spécial pour le personnel et les animateurs, ainsi que l'accès à des aides en matière de santé mentale pour les personnes participant à vos initiatives. Pensez à leur offrir un espace pour des salles de repos et dites-leur qu'elles sont libres de faire des pauses si nécessaire pendant les activités d'engagement.

- À la fin d'un engagement de longue durée, ou même d'un engagement intensif de courte durée, certaines personnes peuvent ressentir un fort sentiment de perte. Cela est plus probable si elles ont développé des amitiés au sein du groupe, si elles viennent d'endroits dispersés ou si elles ont trouvé leur participation au groupe très significative. Essayez de vous y préparer. Envisagez de réduire progressivement les activités, ou cherchez des moyens pour votre organisme d'aider les gens à rester en contact.

15. Faites-en profiter les autres

Lorsque les choses touchent à leur fin, faites office de passerelle pour les personnes participant à vos initiatives. Elles auront acquis des connaissances et auront été sensibilisées grâce à l'engagement, surtout s'il a été approfondi ou de longue durée. Encouragez-les à rejoindre d'autres groupes ou conseils consultatifs. Pour les personnes qui se montrent intéressées, vous pouvez leur fournir des suggestions, voire des contacts et des présentations – voilà un dernier geste opportun pour un engagement réussi des patients et patientes et des aidants naturels et aidantes naturelles.

ANNEXE A RESSOURCES LIÉES AUX MÉTHODES ET PRATIQUES POUR UN ENGAGEMENT EFFICACE DES AIDANTS NATURELS, DES PATIENTS ET DES FAMILLES

Café du monde (World Café)

Des personnes se réunissent autour de petites tables à « café » et discutent de questions préparées. Les discussions sont chronométrées et les personnes se séparent et changent de table à chaque tour afin que les idées de chacun se mélangent et se développent.

Modèle de conférence de consensus participative

Les conférences de consensus sont des réunions présidées au cours desquelles les membres du public prennent des décisions par la discussion et le consensus.

Technologie en espace ouvert

Les événements en espace ouvert sont des séances en grand groupe organisées autour d'un thème. Les personnes présentes décident du déroulement de la réunion et des sujets à aborder.

Charrette

Une charrette est un atelier pluridisciplinaire dont l'objectif est de développer une conception ou une vision pour un projet ou une activité de planification sur plusieurs jours.

Participedia - Renforcer la démocratie par le partage des connaissances

<https://participedia.net/>

Ce site Web propose un grand nombre d'articles et une base de données pour soutenir des réponses fondées sur des preuves à la question de savoir quels types de processus participatifs fonctionnent le mieux, à quelles fins et dans quelles conditions.

National Coalition for Dialogue and Deliberation

<https://ncdd.org/> (en anglais seulement)

La National Coalition for Dialogue & Deliberation est un réseau de milliers d'innovateurs qui rassemblent des personnes au-delà des différences pour relever les défis les plus difficiles d'aujourd'hui.

ANNEXE B

Règles de base du dialogue

- Exprimer son désaccord sur des idées et non pas sur des personnalités
- Ne pas monopoliser le temps de parole
- Ne pas s'écarter du sujet - faire le lien avec ce que les autres disent
- Se comprendre et apprendre les uns des autres
- Nous sommes tous égaux. Laisser son grade de côté.
- Écouter avec respect, surtout lorsque l'on n'est pas d'accord. Reconnaître que l'on a entendu ce que les autres disent.
- Chercher un terrain d'entente
- Identifier et vérifier les hypothèses



RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES :

Les ressources suivantes sont disponibles en anglais seulement.

<http://www.theworldcafe.com/>

<http://www.theworldcafecommunity.org/>

<http://ncdd.org/rc/item/355>

<http://www.kstoolkit.org/The+World+Cafe> http://archive.unu.edu/hq/library/Collection/PDF_files/CRIS/PMT.pdf <http://ncdd.org/rc/item/1492> http://archive.unu.edu/hq/library/Collection/PDF_files/CRIS/PMT.pdf

www.openspaceworld.com

<http://ncdd.org/rc/item/1574>

<http://www.chriscorrigan.com/parkinglot/open-space-resources/>

http://www.tndtownpaper.com/what_is_charrette.htm