

Évaluation centrale des équipes Santé Ontario

Évaluation formative : perspectives tirées d'études de cas sur les premières expériences de création des ÉSO

Gayathri E. Embuldeniya
Amanda Overall-Day
Shannon L. Sibbald
Jennifer Gutberg
Nusrat Shabnam Nessa
Ruth E. Hall
Walter P. Wodchis

Mai 2020

© Health System Performance Network, 2020

Cette publication peut être reproduite en totalité ou en partie à des fins non commerciales uniquement et à la condition que son contenu original ou une partie de la publication ne soit pas modifiée sans l'autorisation écrite expresse du HPSN. Pour obtenir cette autorisation, prière de communiquer avec hspn@utoronto.ca. Les opinions, les résultats et les conclusions de ce rapport n'engagent que leurs auteurs et ne sauraient être attribués aux instances de financement.

À propos de nous

Le Health System Performance Network (HSPN) est un réseau de collaboration de chercheurs, de professeurs d'université invités, de chercheurs postdoctoraux, d'étudiants de deuxième et de troisième cycles et de membres d'équipes de recherche qui travaillent auprès de responsables du réseau de la santé, ainsi que de législateurs qui vise à améliorer la gestion et le rendement de notre réseau de services de santé. Misant sur les états de service de l'Ontario en matière de mesure du rendement, notamment du fait de la création historique du Projet de recherche en collaboration sur les hôpitaux de 1998, le HSPN a vu le jour en 2009 et a gagné ses lauriers en matière de mesure, en évaluation et en amélioration du rendement en Ontario, offrant une expertise dans de nombreux domaines du rendement des services de santé, y compris en ce qui a trait aux perspectives des patients, aux fournisseurs de soins, de la santé de la population et au coût.

Coordonnées

Health System Performance Network
155, rue College, bureau 425
Toronto ON M5T 3M6
Téléphone : +1 (416) 946-5023
Courriel : hspn@utoronto.ca

Affiliations

Gayathri E. Embuldeniya, Ph. D. — HSPN, Université de Toronto
Amanda Everall-Day, M. Sc. — HSPN, Université de Toronto
Shannon L. Sibbald, Ph. D. — School of Health Studies, Faculté des sciences de la santé et département de la médecine familiale, École de médecine et de médecine dentaire Schulich, Western University
Jennifer Gutberg, M. Sc. — HSPN, Université de Toronto
Nusrat Shabnam Nessa, Maîtrise en santé publique — HSPN, Université de Toronto
Ruth E. Hall, Ph. D. — HSPN, Université de Toronto ; Institute for Better Health, Trillium Health Partners ; et Institut de recherches en services de la santé
Walter P. Wodchis, Ph. D. — HSPN, Université de Toronto ; Institute for Better Health, Trillium Health Partners ; et Institut de recherches en services de la santé

Soutien financier

Cette recherche a fait l'objet d'une bourse du ministère de la Santé de l'Ontario, accordée au HSPN. Les bailleurs de fonds n'ont joué aucun rôle dans l'analyse des données, la décision de publier ou la préparation du rapport.

Citations suggérées

Embuldeniya GE, Everall-Day A, Sibbald SL, Gutberg J, Nessa NS, Hall RE, Wodchis WP. Évaluation centrale des équipes Santé Ontario — Évaluation formative : perspectives tirées des études de cas sur les premières expériences de création des ÉSO. Toronto (Ontario), Health System Performance Network. 2020.

ISBN 978-1-7774610-1-0 (en ligne)

Il est possible de consulter ce document en ligne sur le site hspn.ca.

Table des matières

Contexte	3
Méthodologie	3
Principales conclusions	4
1. Miser sur les relations existantes et élargir les programmes en place	4
2. Collaboration entre les organismes	5
3. Mobilisation des services de santé de première ligne	7
4. Mobilisation des patients et des familles	9
5. Politique, ressources et orientation	11
Conclusion	14
Addenda	14

Contexte

Les équipes Santé Ontario (ÉSO) ont vu le jour en 2019 à titre de nouveau mode de prestation de soins intégrés. Elles ont été créées pour permettre aux patients, aux familles et aux fournisseurs de soins de travailler ensemble à la création d'un continuum de soins mieux branchés sur les patients dans leurs collectivités d'appartenance. Les ÉSO mettent à contribution un groupe intersectoriel de fournisseurs et d'organismes de services de santé et lorsque le modèle aura atteint la maturité, des services de liaison seront définis sur le plan clinique pour des groupes de population précis et les paramètres financiers en auront été établis¹. En l'automne 2019, le ministère de la Santé de l'Ontario (MSO) a invité 30 regroupements à présenter une demande complète pour devenir des candidats au titre d'ÉSO. Ce rapport se veut un premier aperçu des entrevues réalisées avec les ÉSO participantes. Notre but était de mieux comprendre ce qui était important pour les participants dans la création d'une ÉSO. Dans ce rapport, nous ferons part des premiers résultats d'analyse des points forts et des contraintes vécus par les participants et des stratégies mises de l'avant tandis que les participants se sont attaqués à la tâche de créer les ÉSO.

Méthodologie

Un échantillonnage aléatoire stratifié a été retenu pour sélectionner les 12 ÉSO postulantes sous forme d'études de cas par région géographique (collectivités en zone urbaine, périurbaine, rurale et petites collectivités) et par secteur d'activité (milieu hospitalier/communautaire)². Le nombre d'organismes participants varie de 7 à 43 parmi les ÉSO. La répartition des ÉSO selon l'organisme signataire directeur (hôpital/organisme communautaire) établie lors de la présentation des demandes a permis d'inclure des équipes qui présentaient des ressources organisationnelles possiblement différentes, divers degrés d'importance sectorielle et de styles de leadership. Entre janvier et mars 2020, il y a eu, en tout, 109 entrevues réalisées parmi les 11 ÉSO³ et de ce nombre, environ dix entrevues ont été réalisées avec chaque ÉSO. Les participants ont été identifiés avec l'aide du principal responsable des personnes-ressources parmi les ÉSO. Parmi ces gens, il y avait des dirigeants, des fournisseurs de services de santé et des conseillers aux familles de patients faisant partie des organismes participants qui avaient pris part à la création de leur ÉSO. Les entrevues se sont déroulées au téléphone (et quelques-unes avec l'application de vidéoconférence Zoom) et réalisées par une équipe de cinq spécialistes de la recherche qualitative. Les entrevues ont été enregistrées, transcrites, synthétisées puis encodées par thèmes. Les résultats des études de cas sont présentés de façon globale plutôt que par genre de participant ou par ÉSO individuelle, car nous souhaitons dégager des tendances et des thèmes chez les participants et les ÉSO. Un encodage et une analyse approfondis des transcriptions d'entrevues à l'aide de l'application NVivo sont en cours.

¹ Ministère de la Santé de l'Ontario. Équipes Santé Ontario : Le document d'orientation sur les équipes Santé Ontario à l'intention des fournisseurs et des organismes de soins de santé : http://health.gov.on.ca/en/pro/programs/connectedcare/ohr/docs/guide/guide_en.pdf

² Parmi les 12 ÉSO ayant présenté une demande, trois n'ont pas été retenues comme ÉSO candidate pour le ministère de la Santé de l'Ontario.

³ Des entrevues doivent encore avoir lieu avec une ÉSO, pour des raisons de logistique et d'accessibilité ultérieure en raison de la pandémie de COVID-19.

Principales conclusions

Nous avons défini les cinq principaux éléments de la création des ÉSO qui interpellaient tous les participants : 1) miser sur les relations existantes et développer les programmes ; 2) la collaboration entre les organismes ; 3) la mobilisation des services de santé de première ligne ; 4) la mobilisation des patients et de leurs familles ; et 5) les politiques, les ressources et l'orientation. Ces cinq principaux éléments ont été désignés comme des points forts, lorsqu'ils étaient présents ; ou des contraintes, en leur absence, ou bien comme des objectifs pour des interventions stratégiques et projets à venir.

1. Miser sur les relations existantes et élargir les programmes en place

Toutes les ÉSO réunissent des organismes qui avaient déjà travaillé ensemble et parmi ceux-ci, un bon nombre avaient travaillé à des projets précédents d'intégration des services de santé. La démarche des ÉSO concordait donc souvent avec les plans stratégiques des organismes affiliés et l'ÉSO était vu comme une extension logique (« *logical extension* » [01_5]) et une évolution naturelle (« *natural evolution* » [20-2]) de ce qui était déjà en place. La majeure partie des participants ont donc fait bon accueil au modèle des ÉSO, l'ayant décrit comme une solution demandée depuis longtemps (« *long overdue* » [27_2]) et vraiment un pas dans la bonne direction (« *absolutely the right thing to do* » [23_10]).

Au moment de définir les populations ciblées pour la première année, les participants ont parlé de mettre à profit les liens communautaires, les innovations numériques dans le domaine de la santé, les comités consultatifs de patients et familles, les populations déjà considérées comme prioritaires et les outils méthodologiques à utiliser pour la sélection des groupes de population. La recension des programmes existants a aidé les participants à cerner lesquels des projets peuvent être reproduits et mis en œuvre à l'échelle de leur ÉSO. Un participant a décrit, en ces mots, l'efficacité qui a accompagné la convivialité avec les autres membres de l'équipe :

« ... we already had a model in place here with many collaborators around a table. [...] And so working through the trials and tribulations of getting people to take off their own organizational hat and look through a different lens for the common good of an integrated service delivery model is something that was already worked through over several years. So it doesn't become the lynchpin of dysfunction, if you will, for this particular purpose because it's already in our rear view mirror... »⁴ [24_6]

La présence d'un réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) chez certains groupes d'ÉSO a aussi été jugée fort avantageuse. On a rendu hommage au RLISS pour avoir offert une orientation et une dynamique pour la formation locale des ÉSO et la mobilisation indéfectible du RLISS auprès de l'ÉSO a été perçue comme le résultat d'une solide relation (« *solid relationship* » [24_1]) bâtie au fil des ans.

Confiance envers le modèle de l'ÉSO

Alors que la convivialité et la confiance qui règne parmi les membres des ÉSO ont permis de cimenter (« *relationship glue* » [28_2]) les relations de manière à lier ensemble les organismes, cette proximité de points de vue a souvent été accompagnée par un sentiment partagé de bonne volonté et d'un dessein de vouloir faire une différence. Dans les ÉSO, les participants ont dit avoir passé de nombreuses heures à travailler au projet en dehors de leurs tâches habituelles parce qu'ils croyaient aux vertus du modèle. Il y avait la croyance partagée que le modèle de soins de santé de l'ÉSO en soi allait au-delà du

⁴ [Traduction libre] ... nous disposions déjà d'un modèle ici même et avons un grand nombre de collaborateurs qui travaillaient ensemble [...] donc les efforts pour arriver à ce que les gens mettent de côté leur propre culture organisationnelle et adoptent une autre optique pour le bien commun, en faveur d'un modèle de prestation des services de santé intégrés, avaient déjà commencé depuis un certain nombre d'années. Ce n'est donc pas un problème central pour le fonctionnement de ce projet parce que la question faisait déjà partie de nos réflexions...

simple paradigme biomédical de prestation des soins : il met également l'accent sur la santé et le mieux-être, les soins préventifs, les déterminants sociaux de la santé ainsi que l'optique d'équité envers les personnes vulnérables.

Les participants ont parlé de l'engagement de plusieurs personnes, par exemple d'un dirigeant communautaire qui conduisait de nombreuses heures dans la neige pour participer à des réunions et d'un médecin qui organisait des dîners chez lui pour favoriser l'engagement de ses collègues.

2. Collaboration entre les organismes

Même si les antécédents de collaboration et les relations de confiance ont aidé les partenaires à travailler ensemble, le dépassement des intérêts organisationnels propres pour privilégier des objectifs systémiques a été un défi pour de nombreuses personnes qui ont nécessité des efforts constants. Des antécédents de méfiance et d'exclusion dans certains secteurs et une méfiance qui persiste à l'égard des hôpitaux dans certaines collectivités et certains groupes de soins de première ligne ont rendu plus ardue la capacité des partenaires à travailler ensemble dans les nouvelles ÉSO.

La codirection à l'égard de la collaboration entre les organismes

Dans la plupart des cas, la création des ÉSO a débuté par une initiative de l'hôpital régional qui a lancé un appel à tous auprès des organismes intéressés. Et pourtant, au sein de certaines ÉSO, l'hôpital a été décrit comme ayant une présence plutôt effacée et délibérée (« *purposeful quiet voice* »), car l'établissement craignait que son action soit perçue comme une volonté de tout diriger (« *running the show* » [24_2]). Et de fait, certains fournisseurs de soins de première ligne et de soins à domicile et en milieu communautaire se disaient préoccupés par une domination sectorielle, l'hôpital pouvant être tenté de contrôler (« *taking over* ») l'ÉSO. Cette préoccupation a souvent eu pour origine les antécédents des organismes et de la région, la taille des organismes et les ressources budgétaires différentes qui permettaient, par exemple, à l'hôpital de faire une contribution beaucoup plus importante (mais proportionnelle à ses moyens financiers) à la création de l'ÉSO. Les participants de toutes les ÉSO se sont entendus sur l'importance d'un projet codirigé qui n'était pas dominé par l'hôpital.

Les participants étaient d'avis que l'hôpital jouait un rôle de coordination important, car c'était généralement le seul partenaire pourvu des ressources et de la capacité voulues pour louer un local, offrir un service de traiteur et financer les principaux postes d'administration. Même si cette coordination — parfois interprétée comme une forme de leadership — a été appréciée, les participants de l'hôpital et de la collectivité avaient une certaine sensibilité à l'égard du processus : « *People want the hospital to lead, but they don't want hospitals to say they're leading* (Les gens souhaitent voir l'hôpital piloter le projet, mais ils ne souhaitent pas que l'hôpital dise qu'il est en charge) » [07_8]. La capacité de l'hôpital d'inclure d'autres partenaires sectoriels et sa volonté de transformer son rôle habituellement dominant en partenaire égal ont donc été perçues comme un des principaux points susceptibles de faciliter la collaboration.

« ... the co-chairs in our [OHT] are not hospital-based. And I think that was done very purposeful to show the commitment to community [...] oftentimes we were sidelined as far as some of these huge systems. And certainly, in the community, you always seem to be the poor cousin to acute care. [...] I think those small steps of acknowledgement do start to change a bit in the thinking and the culture. »⁵ [28_2]

⁵ [Traduction libre] ... les coprésidents de notre [ÉSO] ne proviennent pas du milieu hospitalier. Et je crois que cela était tout à fait délibéré, pour faire preuve de l'engagement envers la collectivité [...], car très souvent nous avons été mis de côté au sein de ces énormes systèmes. Et il va sans dire que dans la collectivité, vous semblez toujours être le parent pauvre des soins actifs. [...] Je pense que ces petits gestes de reconnaissance commencent réellement à faire évoluer la façon de penser et la culture.

Dans ce contexte, l'engagement de responsables de tous les secteurs a été important, tout comme sa visibilité. Ainsi, dans une ÉSO, les fournisseurs de services de santé communautaires ont offert un souper à tous les organismes partenaires pour célébrer l'acceptation de leur mise en candidature au titre d'ÉSO. Les responsables du milieu hospitalier ont joué un rôle particulièrement important en établissant un climat d'inclusion et de collaboration menée sur un pied d'égalité. Quelques participants ont remarqué que leur ÉSO a été façonnée par l'engagement de ces personnes à l'égard de la transformation, une transformation qui a exigé que l'hôpital ne fasse pas qu'inclure le secteur communautaire, mais qu'il le privilégie carrément :

« [Hospital leader] truly understood that in order to run the hospital well, he needed a well invested community around him. [...] You know, I'd never heard a hospital CEO, in my time, stand in front of a room and say he was 100 percent committed to making this submission about community based investment. »⁶ [20_6]

Gouvernance en matière de collaboration entre les organismes

La création de modèles d'une gouvernance représentative et équitable à même de permettre une prise de décision véritablement collective a été difficile, compte tenu des importantes disparités dans les moyens financiers et les sources de revenus variées parmi les partenaires des ÉSO. Des modèles de gouvernance bien pensés pourraient donc favoriser la collaboration sur le plan structurel. Parmi les exemples de structures de gouvernance, il y a eu un comité d'encadrement codirigé par des partenaires ne provenant pas du milieu hospitalier ; des comités codirigés par des représentants d'établissements hospitaliers et de services de santé communautaires ; et des partenaires issus de divers organismes assumant à tour de rôle la coprésidence des réunions. Par ailleurs, des efforts étaient aussi consentis pour empêcher qu'un partenaire ne soit isolé sur une question qui touchait au premier chef son secteur. Même si un grand nombre d'ÉSO jugeaient qu'elles prenaient des décisions sur une base collective et par consensus, les secteurs de services de santé de première ligne et les services de soins à domicile et communautaires ont pu exercer un plus grand droit de vote en vertu de certains modèles de gouvernance. Même si cela a permis d'inclure des perspectives issues de divers modèles de soins de première ligne, on a par ailleurs fait valoir le pouvoir et les privilèges historiques de la profession médicale, tout comme un médecin l'a fait remarquer :

« ...we have an awful lot of power and an awful lot of influence. [...] So in this case it was, you need primary care, you need doctors to be involved with this because if the doctors aren't involved, you're sunk. So do what we say. »⁷ [01_5]

Les craintes à l'égard d'une domination des hôpitaux ont été abordées ouvertement dans certaines ÉSO, au même titre que la préoccupation d'autres organismes (souvent de plus petite taille) qui craignent de perdre un droit de regard sur la gestion de fonds locaux s'ils reçoivent un financement au titre d'une enveloppe budgétaire partagée. Les autres questions discutées ont compris la façon d'aborder des intérêts divergents (p. ex. entre les organismes à but lucratif et les organismes sans but lucratif) et le dégagement d'un consensus sur l'utilisation de la même terminologie (p. ex. la distinction entre patients et clients).

⁶ [Traduction libre] [Le responsable hospitalier] a réellement compris que pour bien faire fonctionner l'hôpital, il fallait une collectivité pleinement engagée qui l'épaulait [...] Vous savez, je n'avais jamais vu avant un directeur général d'un hôpital parler devant des gens dans une salle et déclarer qu'il appuyait totalement et résolument cet objectif d'investissement fondé sur la collectivité.

⁷ [Traduction libre] ...Nous disposons d'énormément de pouvoir et exerçons une grande influence. [...] Dans ce cas précis, il faut des soins de première ligne et des médecins qui sont partie prenante au processus, car si les médecins ne sont pas de la partie, vous êtes floués. Faites donc ce que nous disons.

Autres stratégies

En plus d'encourager la codirection et l'adoption de modèles de gouvernance bien pensés, les participants des ÉSO ont fait appel à un éventail de stratégies visant à encourager une collaboration fructueuse. Des participants ont notamment été encouragés à parler ouvertement, même si des sujets délicats étaient abordés, en faisant appel et faisant part des antécédents de leur organisme pour mieux comprendre la dynamique des autres organismes partenaires.

Il y a eu des rencontres fréquentes en personne, auxquelles ont participé des intervenants de tous les secteurs, ces rencontres ayant permis de mieux comprendre collectivement les buts, ce qui en soi était également jugé important. Pour faciliter l'exercice, les énoncés de mission

Listening was seen as more important than talking, and participants who took the time to “understand where the other person comes from” (L'écoute était vue comme étant plus importante que le discours et on valorisait les participants qui prenaient le temps « de comprendre où leur interlocuteur voulait en venir »). [28_5]

des organismes ont été harmonisés avec un objectif intégré de la collectivité d'une ÉSO en particulier. Dans une autre ÉSO, des représentants sectoriels désignés ont reçu pour mandat de rediffuser l'information à certains groupes. Une autre ÉSO a réuni à l'occasion des intervenants autour d'une table pour discuter de la mesure dans laquelle divers projets avaient une vision commune. Cela a permis un apprentissage en parallèle (« *learning in parallel* »), grâce auquel les participants ont pu en apprendre davantage sur les autres secteurs et prendre acte que les lacunes visant les personnes âgées étaient très similaires aux lacunes constatées chez les enfants et leurs familles (« *the gaps for seniors were quite similar to the gaps for children and their families* » [20_6]). Certaines ÉSO ont retenu les services de facilitateurs ou d'experts-conseils de l'extérieur pour élaborer des mandats, des méthodes de résolution de conflits et des modèles d'exercice du droit de vote, ainsi que pour arbitrer des conversations difficiles. Les facilitateurs externes étaient à l'occasion des gens connus et des personnes de confiance, dont les services ont été retenus en raison de leur expérience et leurs contacts.

Les ÉSO qui disposaient d'une personne à qui on avait confié la tâche de développer l'ÉSO (à titre, par exemple, de coordonnateur de projet) voyaient cette personne comme une ressource indispensable. Ce poste a été financé à l'aide de ressources financières regroupées et, la plupart du temps, par l'hôpital. L'ouverture des participants à l'égard de certains partenaires qui y allaient d'une contribution moindre en raison de ressources financières moindres a également permis aux organismes sans but lucratif et de plus petite taille de demeurer parties prenantes. Certains sont même allés plus loin en suggérant de soutenir financièrement les organismes communautaires de plus petite taille vivant de dons pour leur permettre de participer aux travaux de l'ÉSO.

3. Mobilisation des services de santé de première ligne

Les participants ont désigné les soins de première ligne comme un domaine offrant de multiples possibilités (« *big area of opportunity* » [16_9]) d'amélioration des communications et de la liaison entre les ÉSO. Compte tenu de l'accent mis initialement par le MSO sur le développement conceptuel du modèle des ÉSO, la mobilisation concernant les soins de première ligne a été jugée essentielle au développement des ÉSO. De nombreux responsables de soins de première ligne et quelques-uns de leurs homologues en milieu hospitalier (qui ont aussi sollicité la participation générale des médecins) ont fait montre d'un vif enthousiasme au sujet du projet des ÉSO. Ils ont aidé à élaborer des stratégies de mobilisation pour informer les médecins de première ligne au sujet du modèle des ÉSO, tant par l'organisation de journées d'accueil et de journées sur les meilleures pratiques cliniques que par des consultations téléphoniques et la compilation de fiches de renseignements ciblées. Certaines ÉSO ont mis sur pied des comités de médecins pour que ceux-ci puissent décider des dossiers qui leur importaient, en faire part à l'ÉSO, puis agir comme porte-parole du large éventail de médecins de première ligne dans la région et leur rendre compte. Dans l'ensemble, les médecins de première ligne dans tous les organismes participants abondaient dans le sens

des objectifs des ÉSO. En région rurale, de nombreux médecins de première ligne étaient aussi rattachés à un hôpital, ce qui favorisait la reconnaissance et la confiance entre les secteurs.

Principales contraintes

Les médecins de première ligne qui assumaient un rôle de direction au sein des ÉSO reconnaissent le besoin de ce genre de projet, mais ils étaient aussi au fait des demandes qui accompagnaient une telle initiative. Ces demandes ont suscité des difficultés pour ce qui est de mobiliser les services de soins de première ligne, en raison d'une convergence de préoccupations d'ordre culturel, professionnel et logistique. Les démarches proprement dites auprès de médecins de famille ont été décrites comme difficiles dans certaines régions, compte tenu du grand nombre de médecins de famille qui exerçaient seuls. Il a souvent été plus facile de susciter la mobilisation des services de première ligne, chez les ÉSO pourvues d'un plus grand nombre de médecins dont la rémunération repose sur des listes et la facturation par patient plutôt que le paiement à l'acte et celles possédant moins de médecins en pratique solitaire.

Des participants ont dit avoir créé des réseaux de mobilisation des soins de première ligne, être allés faire du porte-à-porte dans la collectivité et avoir organisé des ateliers et des webinaires dans le but de solliciter la plus grande participation de ces personnes. Qui plus est, certains fournisseurs de soins de première ligne et infirmières praticiennes qui se sentaient laissés quelque peu de côté dans le passé continuaient à se sentir exclus. Les participants de nombreuses ÉSO ont donc trouvé quelque peu difficile de mobiliser les services de santé de première ligne, surtout au début du projet des ÉSO.

Des médecins ont fait part des difficultés éprouvées à tenter d'expliquer et de comprendre la réaction « so what factor (Et puis après ?) » [20_2] — concernant la raison d'être des ÉSO et l'impact qu'elles pourraient avoir sur les soins aux patients.

En ce qui les concerne, les praticiens de première ligne craignaient que le travail sur les ÉSO ne les éloigne trop de la prestation directe de soins aux patients et qu'il allait en résulter une perte de revenu pour eux, ce à quoi n'étaient pas confrontés leurs collègues salariés :

« I'm now losing remuneration to go to a meeting where I'm volunteering. But everyone else around the table is being paid at an hourly wage. [...] If I get an email today that says, oh, next week at 10:00 we're going to be meeting, it's like, well, that's great, I'm in the operating room. What do you want me to do here? [...] And if I'm not going, you guys are potentially going to make decisions that are without the representation you need. »⁸ [01_1]

Les attentes à l'égard du bénévolat aux dépens des patients et du revenu ont fait en sorte que certains médecins de première ligne en ont contre l'attitude cavalière (« cavalier attitude ») du MSO qui tente de mettre en place un nouveau système sur le dos des médecins de famille déjà aux prises avec de multiples contraintes (« trying to build a new system on the backs of already stressed family doctors » [24_7]) et ce, sans le soutien exigé :

« I'm trying to get off the train, to be honest, because it seems like there's a lot of demands on my time now. [...] What I'm trying to do is not maybe be on as many action tables and not maybe go to every committee meeting that I could attend, and not go to all-day sessions that the Ministry puts

⁸ [Traduction libre] Je perds maintenant de l'argent en allant à une réunion où je fais du bénévolat. Mais tous les autres participants autour de la table sont payés selon un tarif horaire. [...] Je peux recevoir un courriel disant qu'il y a une réunion à 10 h la semaine prochaine et je me dis, oui bon, je suis en salle d'opération. Que voulez-vous que je fasse alors ? [...] Et si je ne me déplace pas, vous tous allez probablement prendre des décisions sans l'aval des personnes qui représentent ceux et celles qui sont concernés par la décision.

together. [...] To do what? To sit around and schmooze with other people and get their fantastic ideas? [...] Well, that's just a burden. You're not supporting me. You're actually taking me out of my normal comfort zone and seeing my patients and taking care of people. »⁹ [24_7]

Dans quelques ÉSO, des participants ont précisé la mesure dans laquelle ces frustrations ont fait en sorte que quelques praticiens et organismes en soins de première ligne se sont désengagés du projet des ÉSO. Les ÉSO ont élaboré une série de stratégies pour aider à remédier à ces préoccupations. Lorsque des médecins de première ligne au sein d'une ÉSO se sont sentis submergés par une foule de demandes de leur temps, les réunions de comité directeur demandées ont été moins fréquentes et des réunions en soirée ont été envisagées. De plus, une table de concertation a été établie entre les comités de direction et les comités d'action pour filtrer les demandes du MSO et des ÉSO qui accaparent du temps et y répondre. Des solutions de vidéoconférences ont également été offertes. Certaines ÉSO ont expliqué avoir consenti des efforts concertés pour préserver le précieux temps des médecins en limitant autant que faire se peut leurs interventions aux réunions concernant la pratique clinique et en répartissant l'assiduité entre les divers participants.

4. Mobilisation des patients et des familles

Les professionnels de la santé (responsables et cliniciens) ont trouvé très important d'inclure des patients et des familles à titre de conseillers et eux-mêmes trouvaient important de faire partie des ÉSO. Cependant, il y a des différences qualitatives quant à la manière dont les deux groupes entrevoient cette participation.

La perspective des professionnels de la santé

Dans les ÉSO, les professionnels de la santé ont vu dans la collaboration des conseillers issus des patients et des familles comme un élément essentiel de la mise en place des ÉSO. Ils étaient vus comme des concepteurs associés des ÉSO, car ils ont pris part aux séances de définition de la vision, ils ont formulé des idées et aidé à cibler les lacunes.

Les conseillers issus des patients et des familles ont souvent été vus comme le drapeau susceptible de rallier des groupes de participants hétérogènes venant de divers secteurs.

La présence de représentants des patients et des familles dans les réunions du comité et les groupes de travail a encouragé les participants à mettre de côté leurs rôles sectoriels et à revenir au principe voulant que ce qui est bon pour le patient, c'est la bonne chose à faire (« *if it's good for the patients [...], that's the right thing to do* » [20_1]).

« ... having patients and families in every conversation also helps us stay true to the cause and I think it does help people just check their behaviours a little bit to say, you know, what I'm about to say, is this coming from a place of altruism and what's best for people or is this coming from a place of protectionism. »¹⁰ [06_1]

⁹ [Traduction libre] J'essaie de débarquer du train, à vrai dire, parce qu'on me demande beaucoup de mon temps en ce moment [...]. Ce que j'essaie de faire, ce n'est peut-être pas de me rendre à un si grand nombre de tables de réunion et d'aller à toutes les réunions de comité auxquelles je peux participer et aux séances de toute une journée qu'organise le Ministère [...] Mais pour faire quoi au juste ? Demeurer assis et réfléchir avec d'autres personnes aux merveilleuses idées qu'elles pondent ? [...] Eh bien, c'est trop lourd. Vous ne m'appuyez pas. À vrai dire, vous me faites quitter ma zone de confort, vous m'empêchez de voir mes patients et de prendre soin des gens.

¹⁰ [Traduction libre] ...le fait de faire intervenir les patients et les familles dans toutes les conversations nous a aussi aidés à demeurer fidèles à la cause. Je crois que cela aide les gens à simplement surveiller un peu leur comportement et à dire, vous savez, ce que je vais dire provient d'un fond altruiste et de ce qui est le meilleur pour les gens, plutôt que de se cantonner dans des propos pour nous protéger.

La participation des patients et des familles aux tables des ÉSO a donc servi de rappel constant de la raison d'être des ÉSO aussi bien sur le plan des structures que dans toutes leurs facettes quotidiennes. Comme un participant l'a fait remarquer : « *They steer us, they ground us* (Ils nous guident, ils nous ramènent à l'essentiel) » [20_5]. Ainsi, des comités consultatifs patients-familles ont vu le jour dans un grand nombre d'ÉSO et un de ces comités a pris le nom de « *Community Wellness Council* (Conseil communautaire du mieux-être) », en reconnaissance de l'importance accordée à l'identification précoce et au mieux-être [24]. Les récits de patients ont joué par ailleurs un rôle central dans un grand nombre d'ÉSO, une ÉSO commençant toujours ses réunions par un récit de patient, de médecin ou à propos du système (« *a patient story, a doctor story, a system story* » [15_6]). Une autre ÉSO a distribué aux patients et aux proches aidants une liste d'acronymes avant la tenue des réunions, leur a offert une formation sur le réseau de la santé et conclu avec eux des ententes de responsabilité pour les aider à comprendre leurs rôles et celui des autres, dans le but de les placer sur un même pied d'égalité que les cliniciens (« *equal footing with clinicians* » [16_5]). Certains étaient d'avis qu'une rétribution ou des honoraires devaient être versés aux patients et aux proches aidants, à titre de reconnaissance de leur contribution, en temps et en expertise auprès de l'ÉSO. Minimale, les participants étaient d'avis que les représentants des patients et des familles avaient droit à une rétribution pour tous les coûts de soins de relève et de stationnement assumés du fait de leur participation.

La perspective des conseillers issus des patients et des familles

En ce qui les concerne, les conseillers représentant les patients et les familles ont apprécié les efforts consentis pour les inclure dans la création des ÉSO, mais estimaient qu'ils pouvaient offrir davantage. La moitié d'entre eux avaient entendu parler du projet des ÉSO dans le cadre de leur travail à la défense d'autres projets d'organismes, tandis que les autres avaient été directement invités à prendre part au projet par des responsables d'ÉSO. Un participant a dit avoir apprécié les efforts de mobilisation du groupe d'une infirmière praticienne de l'ÉSO, tandis qu'un autre a dit aimer l'invitation personnelle à participer qui lui avait été faite par le directeur général d'un organisme. Se sentir valorisé(e) — soit quelque chose qui est généralement associé à l'impression d'avoir fait une différence — a été d'une importance capitale pour les conseillers représentant les patients et les familles. Ils ont dit s'être sentis valorisés lorsqu'ils ont eu l'occasion de prendre part à la prise de décision en tant que partenaires égaux (« *equal partners* » [25_3]) et lorsque leurs suggestions ont été prises davantage en compte et donné lieu à des actions concrètes. Ces personnes ont décrit à quel point elles ont aimé être en mesure de formuler le concept du navigateur (« *navigator concept* » [07_3]), être invitées à faire partie de la délégation de l'ÉSO pour raconter leur histoire lors d'un événement du MSO et faire réellement partie intégrante de la structure de gouvernance de l'ÉSO :

« ... each one of us was given an individual vote, not one vote for [all] patient caregivers. So, when they look at us at the table, as steering committee, we were part of the 17 or 18 and we carried three of those votes as we decided on what work we wanted to focus on. And that's an important thing, it's not one isolated vote with thoughts or opinions. We represent a very broad-based group of people in the community. »¹¹ [20_7]

Malgré le fait qu'ils aient aimé faire partie intégrante de l'équipe et des efforts mentionnés ci-dessus, un bon nombre de conseillers représentant les patients et les familles étaient d'avis que leurs efforts de mobilisation n'avaient pas été soulignés comme il se doit et souhaitaient pouvoir contribuer de manière plus significative à leur ÉSO. L'absence d'une participation significative a été vécue de diverses façons dans les ÉSO. Un représentant des patients et des familles a parlé de la lassitude à l'égard des commentaires « *feedback fatigue* » — soit quelque chose qu'ils ont tenté à tout prix d'éviter en guidant leur ÉSO pour qu'elle incorpore de manière active la voix des patients [27_9]. Un autre participant a fait part de sa

¹¹ [Traduction libre] ...chacun d'entre nous s'est vu attribuer un droit de vote et non pas un seul droit de vote pour l'ensemble des proches aidants. Donc, lorsque nous étions assis à la table, en tant que membres du comité de direction, nous faisons partie de 17 ou 18 participants et cumulons trois droits de vote au moment de décider des tâches auxquelles nous voulions nous attaquer en priorité. Et c'est là quelque chose d'important ; il ne s'agit pas d'un droit de vote isolé, assorti de commentaires ou d'opinions. Nous représentons un groupe de personnes d'horizons très variés issus de la collectivité.

déception d'avoir été mis de côté lors de réunions et de discussions importantes et d'avoir dû s'imposer pour avoir le droit d'intervenir, plutôt que d'être simplement invité. Cela a amené des participants à remettre en question la valeur de la participation : « *why engage? [...], I don't like wasting my time* (Pourquoi participer ? [...] Je n'aime pas perdre mon temps) » [28_4]. Un autre conseiller représentant les patients et les familles a parlé de sa déception lorsque sa suggestion de faire la promotion de l'ÉSO sur les médias sociaux n'a pas été prise au sérieux. D'autres participants ont mentionné que des fournisseurs avaient été invités à faire participer d'autres groupes et organismes aux réunions de l'ÉSO, tandis que la même invitation n'avait pas été faite aux représentants des patients et des familles ; ils se sont donc sentis comme une minorité ayant le fardeau de représenter une majorité hétérogène de voix. Ils ont alors pris les choses en main et pris l'initiative de créer un réseau informel de représentants des patients et des familles pour se tenir informés des questions entourant l'ÉSO. Bon nombre de participants ont aussi appelé à une meilleure représentation des conseillers issus des patients et des familles. Comme un participant l'a mentionné : « *I can speak to my road, because that's the road I travelled* (Je peux parler de mon chemin, car c'est le chemin que j'ai pris) », mais plus le nombre de patients et de familles représentés sera grand et varié, plus complète sera la carte [07_3]. Quelques participants ont également suggéré de rétribuer les représentants des patients et des familles pour le temps qu'ils consacrent, ce qui favoriserait une plus grande participation des groupes marginalisés.

5. Politique, ressources et orientation

Dans les ÉSO, un grand nombre de participants ont déploré un manque de ressources et de directives de la part du MSO, susceptibles d'aider à opérationnaliser ce nouveau modèle de soins. Même si quelques participants ont dit apprécier ce contexte de réglementation minimale (« *low rules environment* ») sur lequel repose la création des ÉSO, la majeure partie d'entre eux souhaitaient obtenir de meilleures directives de la part du MSO.

Une certaine impression de précarité et d'incertitude a été exacerbée par deux problèmes cruciaux : l'incertitude quant à l'avenir des soins communautaires et à domicile, compte tenu de la dissolution des RLISS et l'incertitude à l'égard des projets de virage vers le numérique, étant donné la modification envisagée de dispositions de la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé*.

Les participants étaient d'avis qu'il manquait un « blueprint... framework... foundation (plan directeur... un cadre... voire un fondement) » [06_9] pour le nouveau modèle de soins.

Soins à domicile et en milieu communautaire

Le sort futur des soins communautaires et à domicile demeurait largement inconnu, compte tenu de la dissolution des RLISS et de l'absence de clarté quant aux perspectives de transition des soins communautaires et à domicile vers les ÉSO. Cette incertitude persistante a été une distraction qui a ajouté une couche d'inconfort (« *a layer of uneasiness* » [24_6]) et a rendu difficile l'élaboration du rôle de la coordination des soins, laquelle était perçue comme partie intégrante du nouveau modèle. Les participants se sont par ailleurs dits préoccupés par des conflits d'intérêts susceptibles de survenir au moment d'attribuer des contrats de soins communautaires et à domicile à des organismes qui seraient des membres avec droits de vote au sein de l'équipe de gestion de l'ÉSO. Des craintes ont aussi été formulées quant aux disparités en matière de ressources humaines, d'affiliation syndicale et de salaires pour les fournisseurs qui exercent les mêmes fonctions dans différents secteurs.

Solutions numériques en santé

Un grand nombre de participants ont jugé que la mise au point de solutions numériques protégées dans les services de santé pour faciliter la communication entre les divers secteurs et offrir aux patients des options de soins virtuelles et un accès aux renseignements que contiennent leurs dossiers médicaux constituait un gage de succès en matière d'intégration des services de santé. Il subsistait toutefois des écueils importants à surmonter. De nombreux participants ont fait état de la difficulté inhérente à l'échange d'information dans un même secteur et entre les secteurs, car les fournisseurs utilisaient souvent des applications de tenue électronique des dossiers médicaux différentes et parfois incompatibles, voire même des systèmes de gestion sur support papier. Les participants disaient craindre que leurs efforts pour créer leurs propres solutions numériques se traduisent par une kyrielle de systèmes incompatibles. Il y avait donc de part et d'autre beaucoup d'expectatives à l'égard du virage numérique, cette crainte étant également partagée par les participants d'ÉSO disposant de robustes systèmes de dossiers médicaux électroniques partagés. Un manque de directives de la part du MSO, conjugué à un manque de ressources pour un grand nombre de participants, a été signalé. L'absence de financement général visant l'ensemble des ÉSO a également eu une incidence sur la capacité des participants à élaborer des solutions numériques en matière de services de santé. Ce qui s'est traduit par un important écueil en particulier chez les organismes communautaires et de soins de première ligne de petite taille qui ne disposaient pas de financement pour les solutions numériques ou les technologies de l'information. En outre, il y avait de l'incertitude quant aux modifications qui seraient apportées à la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* au cours des prochains mois. Les participants ont mentionné à quel point ces mesures législatives allaient compliquer les choses en matière de partage d'information, compte tenu des différences entre les fournisseurs et les organismes concernant leur rôle de dépositaire de renseignements sur la santé ayant accès aux dossiers médicaux des patients. Certains participants ont donc décidé d'attendre les directives du MSO avant de mettre en œuvre leurs projets de virage numérique dans les services de santé, de sorte qu'ils n'auraient pas à concevoir à nouveau les systèmes ultérieurement.

Autres préoccupations soulevées

L'incertitude vécue par les participants des ÉSO a été en outre exacerbée par une série d'autres préoccupations. De nombreux participants étaient d'avis qu'il y avait un manque de clarté dans l'opérationnalisation du modèle de financement et des ententes de responsabilisation pour la première année. Ils ne savaient pas s'ils pourraient conserver les fonds non dépensés et les réaffecter ailleurs ou s'ils allaient devoir les remettre au MSO. Des participants ont remarqué que les objectifs actuels des Ententes de responsabilisation en matière de services multisectoriels (ERSM) porteraient atteinte à leur capacité d'affecter des ressources à l'ÉSO. Il y avait aussi de l'incertitude quant à la fiabilité des données du modèle d'attribution, ce qui a par ailleurs soulevé des questionnements sur la possibilité réelle de recueillir des mesures de résultats exacts sur la population servie. Certaines ÉSO étaient par ailleurs d'avis que les indicateurs qui intéressaient le MSO étaient trop axés sur les soins actifs. Certains se disaient quelque peu confus quant à la date de début de la mise en œuvre. Des participants craignaient aussi que l'ÉSO ne propose en vain un plan qui serait ultérieurement avorté par de nouvelles directives du MSO. Comme l'a fait remarquer un participant :

« ...we're crying for leadership and direction, and we would love [...] a singular direction and a requirement relative to where time, money, resources and energy went in IT platforms, etc. [...] More tools to help people support the work we're doing [...]. On the governance side, [say] here's two or three models that we would like you to use. [...] As opposed to, you know, 25 and 50 and 75, whatever we end up, people all going out and engaging lawyers and spending hours and hours and hours exploring different models and workshopping things, and ultimately all ending up at the same three or four places. »¹² [15_1]

Le manque de direction perçue de la part du MSO était particulièrement présent dans les ÉSO qui n'avaient pas été retenues comme candidates au cours de la première ronde de sélection. Pour ces ÉSO (et même parmi les équipes retenues dans certains cas), il y avait une frustration à l'égard du caractère arbitraire et du manque de transparence allégué du processus de sélection utilisé pour la sélection des ÉSO candidates.

La plupart des participants étaient fermement convaincus qu'une reconfiguration du réseau de cette ampleur nécessiterait un investissement initial très important. De nombreux participants dans toutes les ÉSO estimaient que cet investissement massif faisait défaut, ces derniers en étant réduits à essayer de trouver du temps pour travailler au projet entre leurs tâches habituelles (« *work off the side of their desks* » [16_4]). Ils estimaient que le MSO s'attendait à ce que les participants des ÉSO reconfigurent les services de santé tout en continuant de s'acquitter de leurs tâches quotidiennes et d'offrir des soins de qualité aux patients.

¹² [Traduction libre] ...Nous nous plaignons d'un manque de leadership et de direction et nous aimerions plus que tout [...] une direction en bonne et due forme et la nécessité d'indiquer à quoi ont été consacrées les ressources en temps, en argent et autres pour ce qui est des plateformes de TI, etc. [...] davantage d'outils pour aider les gens à soutenir le travail que nous accomplissons [...]. Pour ce qui est de la gouvernance, qu'on nous offre deux ou trois modèles à utiliser [...] par opposition à, vous savez, 25, 50 et 75, peu importe le nombre de modèles final ; les gens y allant de toutes sortes de démarches et retenant les services d'avocats et consacrant des heures et des heures à explorer divers modèles et à peaufiner de beaux systèmes, pour finalement en arriver à produire deux ou trois mêmes types de résultats.

Conclusion

Malgré les contextes et les récits qui diffèrent, les ÉSO avaient en commun un grand nombre de points forts et de contraintes et les participants ont usé de stratégies qui, bien que différentes, visaient l'atteinte des mêmes objectifs. Le projet des ÉSO a été bien accueilli, car de nombreux participants étaient d'avis que le nouveau modèle serait avantageux pour les patients et rendrait possible une collaboration des plus souhaitables entre les secteurs. Des participants ont signalé avoir déjà effectué un travail qui correspondait aux objectifs du modèle des ÉSO. En plus des antécédents de collaboration, les participants ont mentionné une gamme de stratégies qui les ont aidés à poursuivre le travail en collaboration, qu'il s'agisse d'approches de direction conjointe ou de l'adoption de modèles de gouvernance sensibles aux besoins des organismes et des secteurs.

Même si un grand nombre de participants n'ont pas tari d'éloges à l'égard des objectifs du nouveau modèle et ont bien constaté la nécessité réelle de sa mise en œuvre, les participants se devaient de constater la fragilité du modèle. Comme un des participants l'a fait remarquer : « *so many things could derail this* (il y a tellement de choses qui pourraient porter un coup fatal au projet) » [06_1]. Même si les patients et les proches aidants étaient perçus comme étant les acteurs clés qui alimentaient la dynamique du développement des ÉSO, un bon nombre de conseillers représentant les patients et les familles se sentaient dévalorisés ou sous-représentés. Certaines ÉSO ont eu à composer avec les antécédents de la dominance des soins actifs et du sentiment d'exclusion de certains secteurs dans la culture, ce qui a suscité la désillusion et le scepticisme de certains participants.

Le manque de financement et de directives de la part du MSO a constitué des problèmes importants. Ces difficultés ont exacerbé d'autres problèmes comme la difficulté à mettre en place des solutions numériques dans les services de santé et à concevoir des fonctions de coordination des soins. La participation hésitante des soins de première ligne a été un écueil particulièrement difficile à surmonter, en raison des changements structurels requis pour que les médecins sentent que leur participation au développement des ÉSO ne se faisait pas aux dépens des patients ou de leur rémunération. Et pourtant, même si les participants disaient craindre que le manque de direction et de ressources et l'absence de personnel pour expliquer la politique pouvaient ralentir la mise en place des ÉSO, bon nombre d'entre eux souhaitaient aller de l'avant néanmoins et continuer d'œuvrer à la mise en place des ÉSO. Il semblait que pour de nombreux participants, les ÉSO permettraient d'éliminer les limites physiques et conceptuelles qui leur séparaient (« *the physical and conceptual walls between us* » [20_3]). À ce stade initial de sa mise en œuvre, le modèle des ÉSO est devenu l'ancrage sur lequel reposent de manière quelque peu précaire les espoirs de bon nombre d'acteurs pour une réforme du système.

Addenda

Au moment de la rédaction de ce rapport, le mandat des ÉSO a été reformulé pour réagir à l'avènement de la pandémie de la COVID-19. Il sera éclairant de constater dans quelle mesure les réseaux, les ressources et la planification des partenariats pour la mise en place des ÉSO peuvent servir face à la pandémie et également de voir dans quelle mesure la diversion associée à la gestion de la pandémie peut avoir une incidence sur les priorités et la direction des ÉSO à l'avenir. Le développement de systèmes et de relations à l'échelle locale est un élément essentiel d'une gestion des services de santé pour la population axée sur la personne, ce qui comprend la capacité d'entraide des partenaires des systèmes de services de santé locaux. L'appui aux gains obtenus par le développement initial des ÉSO nécessitera que l'on se penche sur les aspects des ÉSO qui ont été jugés les plus importants, comme le résumé ci-joint en a fait état, au même titre que les rapports qui l'accompagnent tirés d'études réalisées à l'étape de la formation des ÉSO.