

CONTEXTE

- Cette démarche s'intègre dans un **projet de recherche-action en périnatalité**, ancré dans un partenariat entre une équipe de chercheuses du CREMIS et une équipe d'un service impliquée dans des travaux de développement d'une nouvelle unité de naissance aspirant à soutenir l'implantation de pratiques centrées sur l'humain;
- La démarche visait à expérimenter l'approche du co-design basé sur l'expérience afin de **co-construire un système de monitoring de la qualité des soins et services**;
- La démarche a impliqué des **parents** aux profils sociaux diversifiés et ayant eu une expérience d'accouchement en centre hospitalier québécois, des **professionnel·les de la santé, des médecins** et des **gestionnaires**.

BUT DE LA DÉMARCHE D'ÉVALUATION

L'évaluation avait pour objectifs :

- de documenter les retombées de la participation à la démarche de co-design basé sur l'expérience;
- d'identifier des principes qui, en guidant les activités d'animation, favorisent une réelle prise en compte des savoirs d'expérience;
- de documenter l'efficacité de ces principes.

FAITS SAILLANTS

Pour encadrer la démarche, l'équipe a ciblé **dix principes favorisant la prise en compte des savoirs d'expérience**, parmi lesquels quatre se sont avérés particulièrement efficaces :

1. **Maximiser les capacités de participation** : en encourageant le recours à un langage accessible et en adaptant les conditions de participation (ex. compensation, halte-garderie, etc.), les parents ont pu contribuer activement, renforçant ainsi leur engagement et leurs capacités de participation citoyenne.
2. **Appliquer des règles de fonctionnement éthique** : la promotion de l'écoute active et respectueuse, ainsi que l'animation d'activités d'ouverture et de clôture pour exprimer ses préoccupations ont instauré un climat de confiance menant à l'expression d'expériences et de critiques sensibles.
3. **Valoriser l'expérience des parents** : le recueil et l'analyse des récits d'accouchement ont permis de construire des indicateurs ancrés dans le vécu réel et de générer chez les parents un sentiment d'être réellement écoutés et reconnus.
4. **Donner du pouvoir décisionnel aux participant·es** : en orientant les discussions autour de la recherche de consensus, les participant·es ont influencé les décisions, ce qui a contribué à intégrer des enjeux initialement exclus et à renforcer la légitimité des livrables produits.

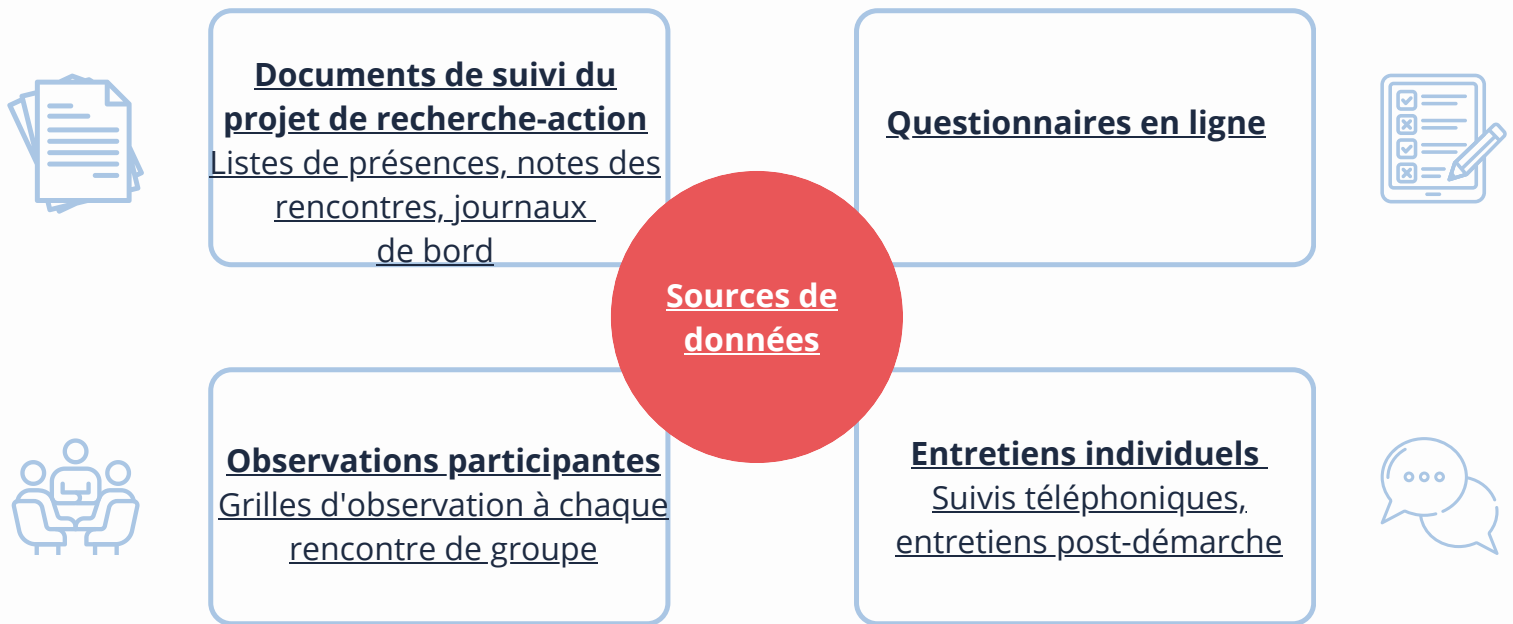
DÉMARCHE D'ÉVALUATION RÉALISÉE

Deux types d'évaluation ont été menés :

- Une **évaluation de type développemental** a été déployée afin que les rétroactions produites en cours de projet au moyen de la collecte de données permettent d'ajuster la démarche au fur et à mesure;
- Une **évaluation centrée sur les principes** a aussi été réalisée afin de documenter leur efficacité pour favoriser la prise en compte des savoirs d'expérience.

Des **méthodes mixtes** (quantitatives et qualitatives) ont été appliquées.

Plus d'information 



Dix **principes** ont été identifiés à partir d'une recension des écrits sur les **bonnes pratiques d'implication des usager·ères**. Ils visaient à structurer les activités des groupes de travail afin d'assurer une **participation équitable** de tous les acteur·rices, particulièrement des parents, et à **favoriser des effets bénéfiques associés à la participation**.

Pour plus d'information et pour consulter la liste complète des principes ayant guidé la démarche. 

RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION

La participation à la démarche, encadrée par les principes directeurs, a eu des retombées transformatrices tant pour les parents que pour les professionnel·les impliqués·es.

Retombées de la participation

Chez les parents :



- Sentiment de **réparation** pour ceux et celles ayant vécu des accouchements difficiles ou traumatiques.
- Davantage de **confiance envers les institutions**.
- **Capacité d'agir** et **sentiment de pouvoir faire une différence**.



Les recommandations qu'on donnait, c'est comme si c'est ce qui était en train de me guérir maintenant [...] il y a l'espoir, ils ont quand même envie de changer.



– Parent participant



J'avais l'impression qu'on avait un espace pour parler du système, puis pour l'améliorer. [...] Maintenant, j'espère que d'autres familles vont vivre ça [l'accouchement] d'une meilleure façon.



– Parent participant

Chez les professionnel·les, médecins et gestionnaires :

- Meilleure prise en compte de **l'approche centrée sur l'humain** dans le développement des trajectoires de services et l'offre de soins.
- Sentiment d'**engagement et d'imputabilité** à mettre en place les pratiques co-développées.
- Adoption de **nouvelles pratiques**.
- **Croisement des savoirs** et **compréhension mutuelle des enjeux**.
- **Développement de nouvelles collaborations**.
- Plus grande **sensibilité au vécu** des usager·ères.



On s'est rappelé des commentaires des parents [...] puis on s'est dit : non, c'est pas vrai que le partenaire va rester seul pendant que tout le monde gère l'urgence. [...] On a cherché des compromis pour inclure l'autre parent le plus vite possible, même en contexte de césarienne.



– Gestionnaire participante

*Donner la parole
aux parents*

Pour une expérience de naissance positive



Pour une capsule vidéo sur le projet et les bonnes pratiques à adopter en contexte périnatal

PISTES D'AMÉLIORATION CONTINUE

- Un encadrement rigoureux de la démarche s'appuyant sur des principes appliqués de façon systématique est essentiel pour assurer une participation équitable et une réelle prise en compte des savoirs expérientiels.
- Ce type de démarche est chronophage et mobilise d'importantes ressources financières et humaines.
- La question de qui assume l'animation mérite d'être réfléchi en amont.
- Les principes guidant la démarche gagnent à être adaptés au contexte organisationnel et aux valeurs locales.

QUE RETENIR DE CETTE DÉMARCHE PARTICIPATIVE

- Les démarches participatives, lorsque bien encadrées, ont un réel pouvoir transformationnel sur les pratiques cliniques et organisationnelles.
- Dans ce projet, le travail collectif a rendu les savoirs des usager·ères concrètement utilisables par l'institution.
- Le développement de soins et services de qualité passe par l'engagement des organisations à offrir les conditions permettant aux usager·ères et aux professionnel·les d'influencer les décisions qui les concernent.

« *J'ai déjà fait des focus groups avec des parents, mais vraiment, un groupe participatif, comment on peut les intégrer, comment on peut aller chercher leur expertise, [...] c'est quelque chose que je n'avais jamais expérimenté. [...] Ça a changé ma perception aussi, parce que souvent, ces gens-là sont inclus, mais c'est comme si on n'écoutait pas vraiment.* »

– Professionnelle en périnatalité

[Consultez le dossier Web de la recherche-action.](#)

[Pour aller plus loin sur le sujet de la qualité des soins et l'apport de l'expérience des usager·ères.](#)

[Plus d'information concernant la méthode co-design et sa mise en oeuvre dans le projet](#)

