

Le pouvoir transformationnel du co-design

Contribution de parents dans la définition de la qualité des soins et services en unité de naissance

Le projet

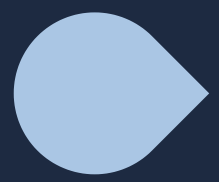
Cette synthèse présente un projet de recherche-action en périnatalité, mené en collaboration avec des parents, des professionnel·les de la santé et des gestionnaires. Le projet visait à utiliser l'approche du co-design basé sur l'expérience pour co-construire un système de suivi de la qualité des soins et services dans une unité de naissance. Cette fiche synthèse résume les grandes étapes du projet, les principes ayant encadré le processus de co-design, ainsi que les retombées observées chez les participant·es. En plaçant les savoirs d'expérience au cœur de l'action, le co-design permet la participation active des personnes concernées, puis transforme concrètement les pratiques cliniques et les dynamiques organisationnelles.

Contexte

Dans le cadre d'un partenariat entre une équipe de chercheuses du CREMIS et une équipe d'un service en périnatalité impliquée dans des travaux de développement d'une nouvelle unité de naissance, une démarche de co-design a été initiée afin de soutenir l'implantation de pratiques périnatales centrées sur l'humain.

Ce qu'apporte l'étude

- En s'ancrant dans la réalité vécue des personnes concernées, le co-design basé sur l'expérience permet de produire des livrables utiles et légitimes aux yeux de toutes les parties prenantes;
- La participation au co-design favorise le développement de compétences transférables et la transformation de récits douloureux en contribution constructive chez les personnes concernées;
- En prenant part au processus, les professionnel·les et gestionnaires voient leurs pratiques concrètement influencées par les voix des personnes concernées et développent un sentiment d'imputabilité envers la transformation des pratiques;
- Un encadrement rigoureux du processus au moyen de principes guidant la démarche permet d'éviter la participation symbolique des personnes concernées : les savoirs d'expérience sont centraux, non instrumentalisés;
- La participation à une démarche de co-design change favorablement les perceptions des participant·es quant aux approches partenariales.



Co-design basé sur l'expérience

- Approche collaborative visant la résolution d'un problème ou d'un défi en impliquant les personnes concernées;
- Appliquée au développement des systèmes de soins, cette approche vise une amélioration de la qualité des soins en se basant sur l'expérience de patient·es, de leurs proches, ainsi que du personnel soignant;
- Approche se déclinant en deux étapes principales: 1- capter les éléments clés de l'expérience des soins et services à partir des récits d'expérience des utilisateurs et 2-développer des pistes de solutions en impliquant l'ensemble des parties prenantes.

La démarche de co-design s'est déroulée en deux phases principales afin de développer un système de monitoring de la qualité de l'expérience des soins et services d'une nouvelle unité de naissance, en s'appuyant sur l'expérience vécue :

Phase 1

Identification d'indicateurs à partir d'un croisement des expériences d'accouchement de parents aux profils diversifiés et de professionnel·les du domaine de la périnatalité

- Constitution de trois groupes distincts : parents, professionnel·les/gestionnaires, et médecins;
- Recueil des récits d'accouchement des parents;
- Analyse des récits pour dégager des éléments clés de l'expérience;
- Mise en dialogue des savoirs expérientiels et professionnels lors de rencontres croisées;
- Résultat : une liste d'indicateurs co-construite à partir d'une pluralité de points de vue et faisant l'objet d'un consensus.

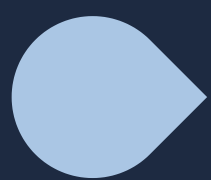
Phase 2

Construction des outils de monitoring

- Mise en place d'un groupe mixte réunissant des parents, des gestionnaires, des professionnel·les, une médecin et une organisatrice communautaire;
- Remobilisation des récits d'accouchement pour ancrer les outils dans l'expérience vécue;
- Élaboration collective d'outils pratiques de mesure de la qualité des soins.

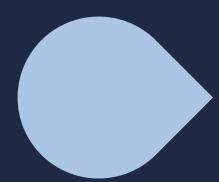
Cette synthèse s'appuie sur:

Ouimet, A.-M., Giguère, N., avec la participation de Breton-Théorêt, N., Cid, M., Laurin, I., Brochu, F., Myre, S., Benny, N. et Saint-Jacques, L. (2025). Voix citoyennes et voies institutionnelles : mobiliser des savoirs d'expérience pour coconstruire des indicateurs de la qualité des soins et services en périnatalité. *Revue française des affaires sociales*, 251(1), 137-156.
<https://doi.org/10.3917/rfas.251.0137>.



Principes ayant guidé l’encadrement de la démarche

Principes	Application des principes
Encourager le respect de règles de fonctionnement éthique favorisant l’écoute active et l’ouverture	Les participant·es se dotent de règles de fonctionnement favorisant l’écoute active de l’autre, pour mieux comprendre son vécu, mais aussi afin que l’interlocuteur ait le sentiment d’avoir été entendu et d’avoir pu exprimer ses besoins.
Prévenir ou atténuer les tensions	La démarche est encadrée par une personne expérimentée capable de reconnaître et désamorcer les tensions.
Clarifier les attentes et les limites de la démarche	Les motivations de chacun à participer à la démarche et les changements attendus sont clarifiés. Les changements qui ne pourront vraisemblablement pas être atteints sont reconnus.
Maximiser les capacités de participation	Les méthodes sont adaptées aux besoins et à la réalité des participant·es, pour favoriser une participation équitable.
Rassurer quant aux retombées de la démarche sur l’organisation des services	La démarche inclut des modalités pour rassurer les participant·es quant à l’importance de leur contribution au processus.
Reconnaître les bénéfices de la participation	Les participant·es sont encouragé·es à prendre conscience que leur implication fait une différence, par exemple par le biais de partage de résultats sur les retombées de la démarche.
Donner du pouvoir décisionnel aux participant·es	La démarche repose sur une redistribution des pouvoirs décisionnels. Cela passe par une reconnaissance préalable d’un déséquilibre en termes de distribution.
Favoriser le bien-être des participant·es	Un climat sécurisant est mis en place pour réduire les appréhensions et prévenir la détresse.
Prendre en compte les différents types de savoirs et valoriser l’expérience des parents	Afin d’éviter de perpétuer des iniquités épistémiques, les facilitatrices de la démarche veillent à rendre visibles les savoirs d’expérience et assurer leur centralité tout au long du processus.
Prendre en compte les rétroactions et les suggestions formulées	Afin d’ajuster la démarche aux besoins des personnes participantes, de s’assurer que le processus ne perpétue pas d’iniquités et que les dynamiques de pouvoir habituelles ne reprennent pas le dessus, le déroulement et l’appréciation de la démarche sont monitorés de manière continue en cours de projet.



Retombées de la démarche chez les participant·es

La démarche de co-design a été évaluée afin de mieux comprendre les retombées liées à l'application des principes qui ont structuré la démarche, ainsi que les retombées associées à la participation. Cette participation, encadrée par des principes directeurs, a eu des retombées transformatrices tant pour les parents que pour les professionnel·les impliqué·es.

Chez les parents:

- Sentiment de réparation pour ceux et celles ayant vécu des accouchements difficiles ou traumatiques;

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)

- Confiance envers les institutions et leurs représentant·es;
- Capacité d'agir et sentiment de pouvoir faire une différence.

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;

[...] Ça me donne de la force pour aller au front quand c'est nécessaire.

(Médecin participante)

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)

- Sentiment d'engagement et d'imputabilité à mettre en place les pratiques co-développées avec les familles;
- Adoption de nouvelles pratiques associées aux indicateurs (ex.: le retour systématique sur l'expérience d'accouchement avant le changement de garde);
- Croisement des savoirs et compréhension mutuelle des enjeux;
- Développement de nouvelles collaborations;
- Plus grande sensibilité au vécu des usager·ères.

Cette synthèse fait partie d'un dossier Web disponible sur le site du CREMIS.

Référence suggérée du dossier : OUMET, A.-M., BRETON-THÉORÊT, N., et GIGUÈRE, N. (2025). *Placer l'expérience au cœur des pratiques en périnatalité*. [Dossier web]. Montréal: CREMIS, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

<https://cremis.ca/publications/dossiers/placer-l'experience-au-coeur-des-pratiques-en-perinatalite/>

Pour aller plus loin:

Ouimet, A.-M., Breton-Théorêt, N., Giguère, N., Cid, M., Laurin, I., Brochu, F., Myre, S., Benny, N. et Saint-Jacques, LN (2024), La qualité des soins sous le prisme de l'expérience, *Revue du CREMIS*, 15(2), 10-16. <https://doi.org/10.7202/1115476ar>