

LE « *MONTREAL MODEL* » : ENJEUX DU PARTENARIAT RELATIONNEL ENTRE PATIENTS ET PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Marie-Pascale Pomey, Luigi Flora, Philippe Karazivan, Vincent Dumez, Paule Lebel,
Marie-Claude Vanier, Béatrice Débarges, Nathalie Clavel et Emmanuelle Jouet

S.F.S.P. | « Santé Publique »

2015/HS S1 | pages 41 à 50

ISSN 0995-3914

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

© S.F.S.P.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé

The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals

Marie-Pascale Pomey¹, Luigi Flora², Philippe Karazivan^{1,3}, Vincent Dumez⁴, Paule Lebel⁵, Marie-Claude Vanier⁶, Béatrice Débarges⁴, Nathalie Clavel⁷, Émmanuelle Jouet^{2,8}

↳ Résumé

Dans le souci d'améliorer la santé de la population et d'améliorer la qualité des soins et des services délivrés par le système de santé, une des voies prometteuses est l'engagement des patients à tous les niveaux du système de santé ainsi que dans la formation des professionnels de la santé. Depuis 2010, un nouveau modèle relationnel, basé sur le partenariat entre les patients et les professionnels de la santé, a été développé à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Ce modèle de partenariat patient s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé. Il s'inscrit dans un *continuum* d'engagement des patients et peut s'appliquer dans les milieux de soins, de la formation des professionnels, de l'enseignement et de la recherche. Nous exposerons dans cet article, les fondements théoriques du partenariat patient, puis comment ce nouveau modèle peut être mis en œuvre aux niveaux clinique, organisationnel et systémique et quels en sont les facteurs de réussite tant du côté des patients que des professionnels de la santé. Le « *Montreal Model* », en rendant le patient un partenaire incontournable pour toutes les décisions qui le concernent et comme expert de l'organisation des soins, offre aujourd'hui des perspectives pertinentes pour la gestion des maladies chroniques. Cette approche devrait avoir un impact important sur la santé des populations en améliorant la santé physique, psychologique et le bien-être des personnes. Dans ce cadre, plusieurs programmes de recherches sont actuellement en cours pour en évaluer l'impact.

Mots-clés : Partenariat patient ; Relations professionnel de santé-patient ; Transfert ; Participation du patient ; Savoirs expérientiels, pratiques collaboratives, patient partenaire, patient-expert, patient-formateur, patient-ressource, patient-chercheur.

¹ Département d'administration de la santé – École de santé publique/Institut de recherche en santé publique – Université de Montréal – C.P. 6128, Succ. « Centre-ville » – H3C 3J7 Montréal Québec – Canada.

² Laboratoire interuniversitaire EA 3971 EXPERICE – Université Paris 8 – Paris – France et chercheur post-doctoral à l'Institut de recherche de santé publique – Université de Montréal – Québec – Canada.

³ Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Montréal – Université de Montréal – Montréal Québec – Canada.

⁴ Direction collaboration et partenariat patient – Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé – Faculté de médecine – Université de Montréal – Québec – Canada.

⁵ Département de Médecine familiale et médecine d'urgence – codirectrice de la Direction collaboration et partenariat patient – Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé – Faculté de médecine – Université de Montréal.

⁶ Faculté de Pharmacie – présidente du Comité inter-facultaire opérationnel de formation à la Collaboration et au partenariat de soins – Université de Montréal – CSSS de Laval.

⁷ École de santé publique – Université de Montréal – Montréal – Canada.

⁸ Laboratoire de recherche en psychiatrie sociale – Établissement public de Santé Maison Blanche.

Correspondance : M.-P. Pomey
marie-pascale.pomey@umontreal.ca

↳ Summary

A promising approach to improve the population's health and the quality of care and services provided by the health system consists of patient engagement at all levels of the health system together with training of health professionals. Since 2010, a new rational model based on the partnership between patients and healthcare professionals has been developed at the University of Montreal's Faculty of Medicine. This patient partnership model is based on the recognition of the patient's experiential knowledge gained from living with a disease, which is complementary to the healthcare professional's scientific knowledge.

This partnership is part of a continuum of patient engagement and can be applied in healthcare, professional training, education and research settings.

This article describes the theoretical basis for patient partnerships and how this new model can be implemented in clinical, organizational and systemic levels, as well as the success factors in both patients and healthcare professionals.

The Montreal Model provides relevant outlooks for chronic disease management by making patients essential partners in all decisions affecting them and by treating them as experts in the organisation of care. This model should have a significant impact on the population's health by improving physical, psychological health, as well as the patient's well-being.

As part of this new framework, several research programs are currently underway to evaluate the impact of this model.

Keywords: Patient partnership; Professional-patient relations; Patient participation; Transfer (psychology); Experiential knowledge, collaborative practices, partner patient, expert-patients, trainer-patients, contact-patient, researcher-patient.

Réception : 01/05/2014 – Acceptation : 07/11/2014

Introduction

Construits entre les années 1940 et 1970, les systèmes de santé se sont structurés autour des soins aigus et hautement spécialisés, offerts dans des établissements de santé. Or, on constate qu'au cours de ces 30 dernières années, les besoins ont considérablement changé dû à l'augmentation significative de la prévalence des maladies chroniques [1]. Celles-ci sont actuellement la principale cause de morbidité et de mortalité dans les pays occidentaux [2]. Dans le contexte spécifique canadien, 65 % de la population âgée de 12 ans et plus et 90 % pour les plus de 65 ans déclarent souffrir d'au moins une maladie chronique [3]. Cette tendance ne fera que s'accroître au cours des prochaines années dans l'ensemble des pays de l'OCDE [4]. Lors de son rapport publié en 2010, le Commissaire à la santé et au bien-être du Québec mettait en évidence que ces mutations épidémiologiques entraînaient [5] des changements d'habitudes de vie, un renforcement de l'autogestion par les patients, une accessibilité accrue aux professionnels de la santé, une meilleure continuité et coordination des soins et des services. Aussi, dans le souci d'améliorer la santé de la population et d'améliorer la qualité des soins et des services délivrés, une des voies prometteuses réside dans l'engagement des patients à tous les niveaux du système de santé [6]. Actuellement, des modèles proposent un *continuum* dans l'engagement des patients, tel celui de Carman *et al.* [7], qui va de l'information jusqu'à l'implication. Toutefois, aucun ne va aussi loin que celui mis en place par la Faculté de médecine de l'Université de Montréal (UdM) que l'on nommera dans cet article le *Montreal model* [8].

Nous présenterons tout d'abord les fondements théoriques du partenariat patient sur lesquels s'appuient les différents secteurs d'application : en milieu de soins, de l'enseignement et de la recherche. Nous déclinons également comment ce partenariat peut se mettre en œuvre aux niveaux clinique, organisationnel et systémique et quels sont ses facteurs de réussite. Nous concluons par la présentation des perspectives actuelles et des recherches en cours pour évaluer l'impact de ce nouveau modèle sur la santé de la population.

Les fondements théoriques du partenariat patient : un nouveau de paradigme

La perspective du partenariat patient propose de considérer le patient comme un soignant et un membre à part entière – un partenaire – de l'équipe de soins [9]. Depuis une vingtaine d'années, les approches paternalistes des soins ont laissé progressivement la place aux approches centrées sur le patient qui prennent en considération les particularités, les valeurs et le vécu des patients [10]. Partout dans le monde, les organisations de soins, les institutions et les universités redoublent d'efforts pour impliquer les patients et rendre leur participation de plus en plus active selon des modalités d'engagement très différentes [9] et selon diverses motivations [11]. Les initiatives récentes, telles que la prise de décision partagée [12] ou certaines approches d'éducation thérapeutique [13], maintiennent toutefois le monopole du rôle de soignant. La perspective du partenariat de soins et de services du *Montreal model* franchit un pas de plus en considérant le patient comme un acteur de soins à part entière dont le statut de soignant repose sur une compétence de soins [14]. Il génère en cela une rupture et s'affranchit donc de l'approche centrée (figure 1). Face à des maladies chroniques qui ne pourront généralement pas être guéries complètement, avec lesquelles les personnes doivent vraisemblablement composer pour le reste de leur vie et dont l'évolution est intimement liée aux habitudes de vie, l'expérience devient une source riche de savoirs, essentielle pour la prise de décision [15]. Le *Montreal model* s'appuie sur le savoir expérientiel des patients défini comme les « savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches » [16].

Ainsi, dans la perspective d'un partenariat, une décision et des actes de soins de qualité reposent sur les connaissances scientifiques des professionnels et les savoirs expérientiels des patients issus de la vie avec la maladie [16]. Le patient doit pouvoir faire valoir son expérience, ses savoirs expérientiels afin de prendre part aux décisions le concernant et exercer un certain niveau de *leadership*, au même titre que les professionnels apportent leur expertise clinique [17]. La capacité pour un patient d'établir des interactions avec les professionnels dépend en partie de son niveau d'expérience dans sa maladie (savoirs expérientiels qu'il acquiert au fur et à mesure de la vie avec la maladie)

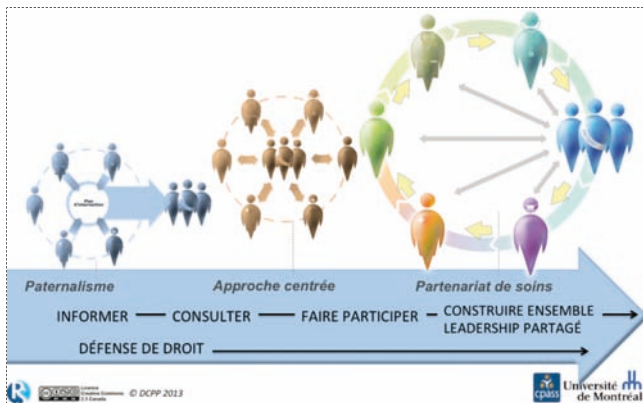


Figure 1 : Le modèle « patient partenaire » et ses prédécesseurs

mais aussi du niveau de développement de ses compétences relationnelles (capacités de communiquer ses savoirs à l'équipe) [17]. La collaboration entre les patients et les intervenants suppose aussi de la part des professionnels la responsabilité d'informer mais surtout d'entretenir avec le patient une relation d'apprentissage, afin que celui-ci développe la compréhension de sa maladie, de ses déterminants et de son traitement pour lui permettre de devenir progressivement autonome et actif dans la dynamique de soins [18]. Il s'agit là d'une relation d'interdépendance dont la pleine compréhension permet de revoir comment considérer le traitement des maladies chroniques.

À l'échelle internationale, des expériences pionnières de partenariat patient ont eu lieu, notamment aux États-Unis où un programme de formation vise à outiller les patients dans le développement de leur capacité de soins pour gérer leurs douleurs chroniques [19] et en Grande-Bretagne, dans le cadre de l'approche de soins *Expert patients programmes* [20], qui offre des sessions de formation visant à développer les compétences d'autogestion chez des patients atteints de maladies chroniques. En France, la Faculté de médecine Pierre et Marie Curie – Sorbonne Université, a créé un diplôme universitaire et un master où des professionnels de la santé et des patients sont formés ensemble à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) [21]. Une autre initiative s'est organisée en santé mentale et en dépendance à l'initiative du Centre Collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (CCOMS) afin d'intégrer des pairs aidants à des équipes de soins en milieu clinique [22] comme cela se fait déjà en Amérique du Nord. Dans toutes ces initiatives, il s'agit d'accompagner une transformation des représentations et comportements en considérant le patient comme un sujet apprenant qui s'insère dans une organisation de soins, laquelle devient elle-même apprenante dans le but d'améliorer la qualité de vie des malades

atteints de maladies chroniques et la qualité des soins comme l'accessibilité, la continuité, l'efficacité, la coordination et la sécurité [22].

Au Canada, le Ministère de la santé de la Colombie-Britannique a implanté, en 2007, l'approche *patients as partners*, qui favorise l'implication et la prise de décision des patients dans leur processus de soins en leur permettant de développer des capacités/compétences et en les impliquant dans l'amélioration continue de la qualité de soins et des services [23]. Au Québec, la notion de partenariat patient dans le système de santé s'est diffusée depuis 2011 dans les établissements de santé, sous l'impulsion de la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, laquelle a été la première faculté à l'échelle internationale à recruter un patient pour promouvoir le partenariat [24] non seulement dans les soins mais aussi dans l'enseignement et la recherche [25]. Pour ancrer le concept dans les milieux cliniques, des initiatives structurées, bénéficiant d'un financement de l'Agence de la santé et de services sociaux (ASSS) de Montréal par le biais d'un appui méthodologique de la DCPP, ont été initiées. Ces programmes de partenariat de soins et de services se sont concentrés sur les maladies chroniques et des établissements de santé mais s'intéressent à présent aussi aux soins de ville.

Vers un nouveau modèle : le *Montreal model*

L'engagement des patients proposé par l'Université de Montréal permet de développer un modèle multidimensionnel du continuum de l'engagement du patient inspiré des travaux de Carman *et al.* [7]. Un partenariat qui peut se faire au niveau des soins, de l'organisation de services et de la gouvernance et du système de santé (figure 2).

La dispensation directe des soins

Ce niveau réfère aux interactions entre les professionnels de la santé et les patients. Elles peuvent se faire dans le cadre du colloque singulier entre un patient et un professionnel mais également au sein d'une équipe de professionnels de la santé incluant le patient. Dans ce cadre d'activité, sont intégrées pour chaque intervenant ses valeurs et ses expériences qui peuvent aussi bien toucher à la promotion, la prévention que le diagnostic, le traitement et les soins palliatifs. Il fait aussi référence à la manière dont le patient prend en considération sa santé, choisit ses professionnels de la santé et est couvert ou pas pour son risque maladie. À ce niveau de participation, les patients peuvent recevoir

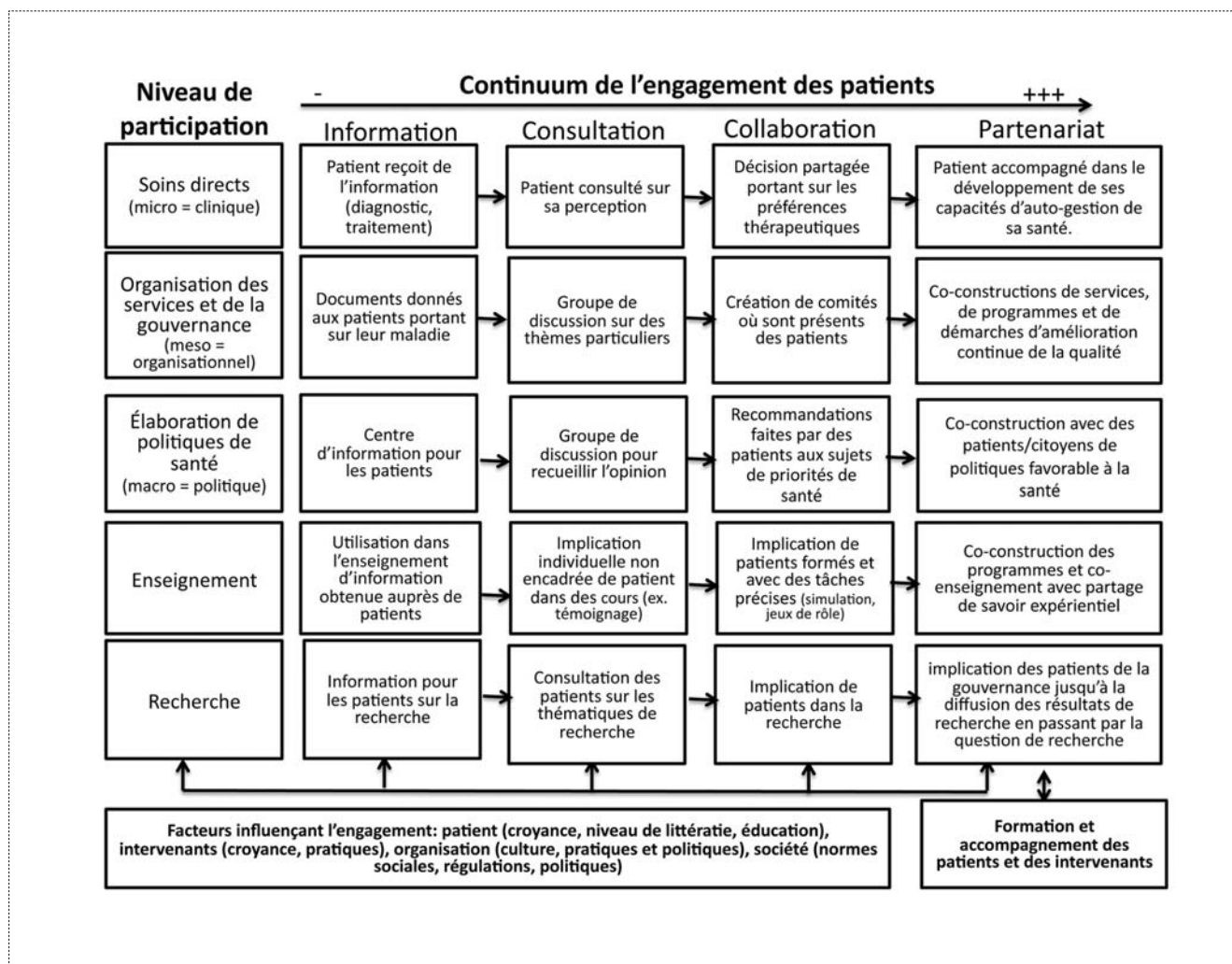


Figure 2 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al. (2013)

des documents comprenant de l'information sur leur maladie (information), être amenés à porter un jugement sur les soins (consultation) voire discuter avec les professionnels de la santé des décisions les concernant (collaboration).

Dans le cas du partenariat de soins du *Montreal model*, le patient est impliqué tout au long du processus qui le concerne comme lors de son plan de soins, les décisions étant prises en fonction de ses savoirs, ses propres valeurs et ses objectifs de vie. Par exemple, dans le cas d'un patient atteint d'un cancer, le patient est présent au cours de la réunion interdisciplinaire et participe activement à la prise de décision le concernant. Sa parole est considérée au même titre que celle des autres personnes présentes, le patient peut être accompagné d'un proche ou d'un *patient-ressource* pour pouvoir être plus à même d'exprimer ses

choix. Pour favoriser cette participation, et sachant qu'il n'est pas facile pour une personne qui doit faire face à des situations complexes en lien avec sa santé de s'exprimer, des *patients-ressources* ou encore des *pairs-aidants* dans le domaine de la santé mentale sont de plus en plus déployés dans les établissements de santé [26]. Ces personnes ont la particularité d'avoir traversé les mêmes parcours thérapeutiques et peuvent aider individuellement des personnes à passer au travers de ces épreuves (encadré 1).

De plus, le partenariat de soins demande aux professionnels une ouverture d'esprit, des habiletés à travailler en équipe et la capacité de partager l'information avec tous les membres de l'équipe, incluant le patient. Cela peut aussi se traduire par le partage du dossier médical, tenu conjointement par le patient et les professionnels de la santé [16].

Encadré 1 : Le rôle des patients-ressources dans le programme d'amputation de la main au Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM)

Depuis 2010, le Centre d'expertise en réimplantation ou revascularisation microchirurgicale d'urgence (CEVARMU) fait appel, sur une base ponctuelle, à d'anciens patients ayant terminé leur processus de réadaptation afin d'accompagner et de soutenir les patients nouvellement arrivés au Centre dans leur propre processus de soins. Considérés comme des partenaires à part entière de l'équipe, ils sont invités à venir rencontrer les patients hospitalisés ou qui sont en processus de réadaptation au CEVARMU sur une base bénévole afin de témoigner de leur expérience mais aussi de s'assurer que les plans de traitement proposés aux patients soient bien compris par ces derniers et qu'ils répondent à leurs besoins.

L'organisation des services et la gouvernance dans les établissements de santé

La participation des patients peut aussi se faire au niveau organisationnel, que cela soit dans le cadre de l'organisation des programmes et des services que dans la gouvernance. Il peut s'agir d'hôpitaux, de cliniques, de cabinets médicaux, d'établissements de moyen et long séjour, de centres de réadaptation, etc. À ce niveau, l'expérience des patients devient une source d'informations précieuses pour améliorer l'intégration et la continuité des soins et des services proposés afin de rendre la trajectoire de soins la plus harmonieuse du point de vue du patient. Les patients peuvent participer avec les gestionnaires ou les administrateurs à des projets d'amélioration continue de la qualité comme par exemple à la planification de programme, l'offre et l'évaluation de soins et de services. Au niveau de la gouvernance, les patients peuvent être présents dans les comités d'usagers ou les conseils d'administration, ils peuvent également être impliqués dans le recrutement de personnels, la formation et le développement de compétences.

Lors d'un engagement de type partenariat au niveau de l'organisation des programmes et des services, les patients co-construisent les décisions en étant inclus aux différentes étapes de conduite du projet (diagnostic, implantation de changement, transfert d'expertise et d'outils, réévaluation et ajustement). Au Québec, ces démarches bénéficient du soutien de la DCCP qui a structuré un programme *Partenaires de soins et de services* (PSS). Ce programme débute par une sensibilisation de la direction au changement culturel qu'une telle démarche va entraîner et l'obtention de son engagement formel. Ensuite, les services, qui sont volontaires pour s'engager dans l'amélioration de leurs pratiques collaboratives basées sur le PSS, mettent

en place un comité d'amélioration continue du partenariat de soins et de services. Ces comités sont constitués de gestionnaires, d'intervenants-clés (médecins, infirmières, secrétaires, assistantes sociales ou autres personnes) et de patients (deux au moins). Les patients, présents sur ces comités, sont considérés comme des *patients-ressources*, c'est-à-dire qu'ils ne sont plus dans un épisode aigu de soins mais ont été soignés dans le programme où s'inscrit le comité. Ils peuvent ainsi faire valoir leur point de vue en ayant pris du recul sur ce qu'ils ont vécu et partager leur vision des dysfonctionnements ou lacunes qu'ils ont pu mettre en évidence. Ils sont alors reconnus pour leur expertise en lien avec leur parcours de soins et l'identification de leurs besoins. Les critères de sélection de ces *patients-ressources* portent en particulier sur la richesse de l'expérience de soins, la capacité à s'exprimer et à prendre leur place au sein d'un comité et la motivation de s'engager à améliorer les services/programmes pour l'ensemble des patients. Ces patients sont préalablement formés par la DCCP avant de participer à ces comités et sont accompagnés jusqu'à leur autonomie. En complément, pour favoriser un travail harmonieux entre les membres du comité, les rôles de chacun sont clairement définis. Ces comités se fixent un ou deux objectifs d'amélioration de la qualité des soins et des services qui peuvent être mis en place sur quatre à six mois, afin de rendre les changements de pratique visibles rapidement. Les actions pour parvenir à atteindre ces objectifs sont mises en place en profitant du soutien de l'organisation et de la DCCP. Une évaluation régulière de l'atteinte des objectifs est ensuite réalisée. Vingt-six (26) équipes, dans 16 établissements de santé au Québec, se sont impliquées dans ce programme entre 2011 et 2014. Ces équipes sont en médecine générale, soins à domicile, soins de longue durée, soins spécialisés (santé mentale, oncologie, diabète, réadaptation, etc.). Des patients de tous âges y participent.

Au niveau de la gouvernance, il n'existe actuellement pas au Québec de partenariat à proprement parler, excepté ceux mis en œuvre par certains comités d'usagers dont les membres élus travaillent en étroite collaboration avec des *patients-ressources* qui peuvent alimenter leurs réflexions [26].

L'élaboration des politiques de santé

La participation peut concerner aussi le développement, l'implantation et l'évaluation des politiques et programmes mis en œuvre par les Agences régionales de santé ou le Ministère de la santé. L'engagement à ce niveau peut être réalisé soit par des patients, soit par des citoyens ou le grand

public. C'est ainsi que des représentants peuvent collaborer avec des décideurs pour trouver des solutions dans la communauté, aider à définir des politiques, établir des priorités de santé ou d'allocation de ressources. À ce niveau, l'engagement peut être individuel ou s'exercer *via* des associations représentatives de patients ou de groupes, ou de personnes qui parlent au nom d'intérêts spécifiques.

Il n'existe pas à ce jour au Québec d'élaboration de politiques publiques sur le modèle du partenariat. Cependant, le Ministère de la santé soutient l'approche *patient partenaire*. En effet, après avoir financé le projet pilote PSS depuis 2011 sur la grande région de Montréal, le ministère finance la mise en œuvre de l'accompagnement d'une vingtaine d'établissements ou de réseaux de santé sur l'ensemble de la province du Québec dans la structuration de l'engagement et de la participation des patients ainsi que la conception de transferts de méthodologies, de connaissances et de compétences à destination de ces sites.

Les enjeux de réussite du partenariat

L'engagement des patients aux différents niveaux du système de santé et à différents moments du *continuum* de soins est dépendant de facteurs spécifiques ou généraux, communs à tous les modes d'engagement.

Les facteurs généraux

Dans l'article de Carman *et al.* [7], trois facteurs généraux sont mis en évidence et sont corroborés par les travaux menés par la DCCP au niveau des soins directs et de l'organisation des soins [27]. Tout d'abord, les caractéristiques du patient : ses valeurs, ses connaissances, ses attitudes, ses croyances et ses expériences antérieures sont autant de facteurs qui influencent le degré de son engagement, tout comme son niveau d'éducation, son état de santé, sa confiance en soi et son statut social. Dans les organisations de santé, l'engagement des patients est dépendant de la culture institutionnelle qui est plus ou moins ouverte et réceptive aux points de vue du patient et de ses proches. En fonction aussi des politiques et des pratiques, les organisations peuvent rendre plus ou moins facile la participation active des patients. Les normes sociales peuvent aussi être plus ou moins favorables à la participation des patients et des citoyens et entraîner un impact sur la perception de la valeur ajoutée de leur engagement aux différents niveaux. De plus, les modalités de rémunération des professionnels, des établissements et des patients peuvent favoriser ou pas leur participation [7].

Les facteurs spécifiques

Il apparaît incontournable de travailler à la formation simultanée des patients et des professionnels à cette nouvelle modalité de faire ensemble. Il est souvent mis en évidence que la parole des patients a du mal à se construire devant la difficulté pour ces derniers de s'exprimer, de surmonter l'asymétrie de connaissances, de faire valoir leur point de vue devant l'absence d'intérêt des professionnels, de se confronter aux relations de dépendance et de pouvoir [28]. Du côté des professionnels, ils ne sont pas toujours à l'aise avec l'idée de partager l'information, de cerner l'apport des patients et de remettre en question leur pratique. Souvent, la participation des patients est vue comme un frein dans le processus de prise de décision [29, 30].

• La formation des patients

Même s'il est difficile d'imaginer former tous les patients qui ont à interagir auprès de personnes dans le système de santé, il est important de mettre à disposition des patients de l'information de qualité que cela soit par l'intermédiaire de sites internet, de documents écrits ou de centres de documentation comme les espace de rencontres et d'information qui ont été mis en place dans les centres de lutte contre le cancer en France [31]. En effet, les patients sont de plus en plus amenés à rechercher de l'information [32] et l'État a un rôle important à jouer pour s'assurer que cette information réponde aux besoins, au niveau de littératie requise [33] et à des critères de qualité scientifiquement valides.

Au niveau des services, et plus particulièrement de l'implication des patients dans des groupes d'amélioration continue de la qualité ou de co-construction de programmes de santé publique, il est important de prendre en considération que tous les patients ne peuvent être présents sur ce type de groupes de travail. Le but de ces comités est de trouver des solutions pour faire en sorte que le système fonctionne plus harmonieusement et plus efficacement ; il est fondamental que les personnes qui y participent ne soient pas dans un processus aigu de soins ou encore une démarche de revendication de droits mais plutôt qu'ils soient présents en raison de leur capacité à poser un regard réflexif et constructif sur leur parcours de soins. Aussi, même si le recrutement de patients paraît parfois complexe, des critères de sélection sont à respecter et de gages de réussite. Ceux-ci devraient être définis et appliqués par des patients eux-mêmes. Ensuite, il est nécessaire que des formations soient données aux patients afin de mieux comprendre le contexte dans lequel ils sont amenés à intervenir et ce qui est attendu de leur contribution. Cette

formation devrait idéalement être assurée par des *patients-formateurs*. Il est aussi souhaitable, après chacune des rencontres avec des patients, de s'assurer qu'ils sont satisfaits du mode de fonctionnement afin qu'il soit possible de réajuster les modalités de leur participation pour maintenir leur engagement. Actuellement, 168 « patients-formateurs » participent à des activités de formation à l'UdM.

La DCCP développe actuellement une école du partenariat en santé afin de former tant les professionnels que les patients qui souhaitent participer à des activités dans les milieux de soins, d'enseignement et de recherche [27].

• La formation des professionnels

La formation initiale

Pour soutenir ces changements majeurs de pratiques dans les soins et les organisations de santé, les nouvelles générations de professionnels de la santé doivent être prêtes à pratiquer dans des contextes de pratiques collaboratives et contribuer au déploiement du partenariat dans les milieux cliniques. C'est ainsi qu'à l'Université de Montréal, depuis 2011, des patients sont intégrés à des cours visant le développement progressif des compétences de collaboration interprofessionnelle et de partenariat de soins [8] et qui rassemblent des étudiants provenant de 13 disciplines différentes des sciences de la santé et sciences psychosociales. Dès la première année d'étude, les étudiants de ces programmes sont réunis et explorent ensemble le concept au travers d'exemples personnels et de témoignages de patients. Lors de la deuxième année, ils sont amenés à se familiariser avec le déroulement d'une réunion interprofessionnelle, clarifier les rôles des différentes professions et appliquer le concept de partenariat à un cas clinique de pédiatrie ambulatoire. Enfin, lors de la troisième année, les étudiants intègrent le concept de partenariat lors d'une simulation de réunion d'équipe interprofessionnelle d'élaboration d'un Plan d'intervention interdisciplinaire (PII) pour une personne âgée hospitalisée. Chaque cours regroupe environ 1 400 étudiants. Des patients-formateurs ont été graduellement intégrés dans ces trois cours et ce, depuis l'année académique 2012-2013. Les données d'évaluation de ces cours par les étudiants ont révélé que plus de 85 % d'entre eux considèrent que l'expérience partagée par le patient a enrichi les discussions en classe et que la co-animation professionnelle de la santé/patient-formateur est pertinente [8, 25] ; 94 % d'entre eux envisagent d'appliquer l'approche de partenariat de soins dans leur pratique future. En plus de ces cours, des activités interprofessionnelles en stage et de mentorat par des patients sont aussi en cours (tableau I).

Le développement professionnel continu

Dans le cadre des 26 équipes engagées dans les démarches de PSS, celles-ci bénéficient de formation en ligne sur les pratiques collaboratives et le partenariat. L'utilisation de matériel pédagogique commun dans les cours de formation initiale et les activités de développement professionnel continu permet d'assurer une cohérence entre le milieu académique et les milieux cliniques. De plus, le recrutement de tuteurs pour les cours inter facultaires dans les milieux cliniques favorise le transfert des connaissances lors du retour des cliniciens dans leur équipe clinique. À ces équipes, se sont ajoutés les professionnels impliqués dans des projets Lean financés par le Ministère de la santé et des services sociaux et qui, jusqu'à présent, n'incluaient pas de manière systématique des patients. Aussi, ce nouveau programme permet de former les professionnels et les patients qui travaillent dans des démarches Lean au partenariat [34]. Il sert de moyens à l'école du partenariat en santé pour structurer l'engagement patient dans les établissements concernés.

Le partenariat en recherche

L'implication des patients à la recherche

Au Canada, l'organisme qui finance la recherche dans le domaine de la santé, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) a saisi les enjeux concernant l'implication des patients dans l'élaboration des priorités de recherche et dans la réalisation des recherches. C'est ainsi que depuis l'automne 2013, des groupes de deux à trois patients chercheurs sont régulièrement sollicités pour donner leur avis sur les orientations de recherche élaborées par les IRSC. De plus, depuis 2013, un projet de structuration de l'engagement des patients et des citoyens est en cours d'élaboration à l'échelle nationale pour accompagner les équipes de recherche qui désirent intégrer des patients chercheurs dans leur projet de recherche afin qu'ils puissent le faire dans les meilleures conditions. La nouvelle Stratégie de recherche axée sur les patients (SRPA) des IRSC exige d'ailleurs que l'engagement des patients ainsi que des cliniciens soit clairement défini et structuré dans les projets de recherche en soins de premier recours [35].

Les travaux de recherche en cours

Dans un contexte de santé publique, et afin de mettre en valeur les effets du partenariat patient sur les populations

Tableau I : Cours Collaboration en sciences santé (CSS) année académique 2013-2014

Cours	Première année (CSS1900)	Deuxième année (CSS2900)	Troisième année (CSS3900)
Objectifs pédagogiques	Découvrir la collaboration et le partenariat de soins.	Appliquer les concepts de collaboration et de partenariat de soins.	Intégrer les concepts de collaboration et de partenariat de soins.
Activité pédagogique reliée au partenariat	<i>Partie 1</i> : Discussion en petit groupe en alternance avec plénière sur le partenariat de soins et partage d'expériences de soins vécues par eux ou leurs proches. <i>Partie 2</i> : Découverte des professions en petites équipes.	<i>Partie 1</i> : Visionnement de la vidéo sur réunion d'équipe interdisciplinaire, discussion en équipe et plénière. <i>Partie 2</i> : Discussion en petit groupe pour identifier les besoins, les interventions possibles et clarifier les rôles entre les intervenants pour une situation clinique ambulatoire de pédiatrie.	Simulation d'une réunion clinique interprofessionnelle visant à produire un plan d'intervention interdisciplinaire (PII) pour un patient âgé hospitalisé pour un accident vasculaire cérébral.
Rôle spécifique des patients-formateurs, en plus de la co-animation, lors de l'atelier interfacultaire	Partage son expérience de soins et discussion sur les enjeux du partenariat de soins pour un patient. Donne de la rétroaction aux étudiants lors de la discussion sur les expériences de soins vécues. Répond aux questions des étudiants lors de la partie de la découverte des professions.	Partage son point de vue de patient sur sa présence et participation à une réunion interprofessionnelle. Participe aux discussions avec les étudiants et le tuteur. Assure la représentation des <i>objectifs et intérêts</i> de la jeune patiente et de ses parents dans le contexte de la situation clinique fictive.	Participe aux discussions avec les étudiants et le tuteur. Assure la représentation des <i>objectifs et intérêts</i> du patient de la situation clinique lors de la discussion interprofessionnelle visant à produire un plan d'intervention interdisciplinaire.
Nombre d'étudiants	1 555	1 467	1 295
Nombre de tuteurs professionnels de la santé	31	75	68
Nombre de patients formateurs	35	72	63

Programmes de provenance des étudiants inscrits à ces cours : audiologie, ergothérapie, kinésiologie, médecine, médecine dentaire, nutrition, optométrie, orthophonie, pharmacie, physiothérapie, psychologie, sciences infirmières, travail social.

atteintes de maladies chroniques, un certain nombre de projets de recherche sont en cours.

- Le premier consiste à appréhender les pratiques mises en œuvre par les patients qui participent aux activités de formation des étudiants de l'UdM afin d'évaluer les pratiques mises en œuvre pour construire un partenariat avec les professionnels de la santé [36].
- Le deuxième porte sur les milieux de soins et leur transformation et s'intéresse aux 26 projets menés par la DCCP. Un premier bilan a mis en évidence une amélioration de la qualité aux différentes étapes du processus de soins (accueil, annonce du diagnostic, informations transmises aux patients, mécanismes de communication, activités de planification et de coordination des soins lors de l'élaboration du PII ou lors de soins de transition d'un service à un autre) ainsi qu'une amélioration des pratiques collaboratives et de la culture du partenariat avec le patient. Les patients ont ressenti un renforcement

de leur utilité sociale en contribuant à l'amélioration des soins et services de santé et les intervenants ont retrouvé le sens fondamental de leur engagement professionnel en participant à l'humanisation de leurs pratiques [27].

- Le troisième analyse l'impact de différentes stratégies d'implantation de PSS sur les équipes de cancer et de santé mentale sur les patients (expérience de soins, qualité et sécurité), les équipes professionnelles (satisfaction, efficacité, efficience) et les organisations (révision des parcours de soins) [37].
- Le quatrième étudiera la perception des patients, des intervenants et des gestionnaires sur la co-construction du partenariat au travers de programmes de prévention et de gestion des maladies chroniques au sein des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) afin d'évaluer le processus de co-construction et son impact sur les populations visées en termes d'accessibilité, d'adhésion au traitement et de qualité de vie.

Conclusion

L'engagement des patients est vu depuis plusieurs années comme une des voies prometteuses pour améliorer la santé de la population et les problèmes auxquels sont confrontés les systèmes de santé [6, 9, 18, 19, 20]. Leurs savoirs expérientiels constituent une richesse inestimable pour identifier de nouvelles voies d'évolution peu envisagées et évaluées jusqu'à présent. Le *Montreal Model*, développé à l'Université de Montréal par la DCP, illustre comment l'expertise de la vie avec la maladie des patients peut être intégrée au niveau des soins grâce à des *patients-ressources* qui contribuent à l'amélioration de la qualité des soins et de la qualité de vie tant des patients que des professionnels ; au niveau de l'enseignement des professionnels de santé et du psychosocial avec les *patients-formateurs* et au niveau de la recherche par l'implication de *patients-chercheurs*.

Le succès de l'engagement et le niveau de participation des patients dans les différentes strates du système de santé, et la satisfaction rencontrée par l'ensemble des acteurs ayant fait l'expérience de cette approche de partenariat, permettent d'envisager à terme une amélioration des pratiques et de l'état de santé des populations atteintes de maladies chroniques ; plusieurs programmes de recherche en cours devraient en démontrer plus largement l'efficacité et permettre de mieux appréhender le phénomène et ses conséquences tant sur l'individu que sur l'organisation et la population (figure 3).

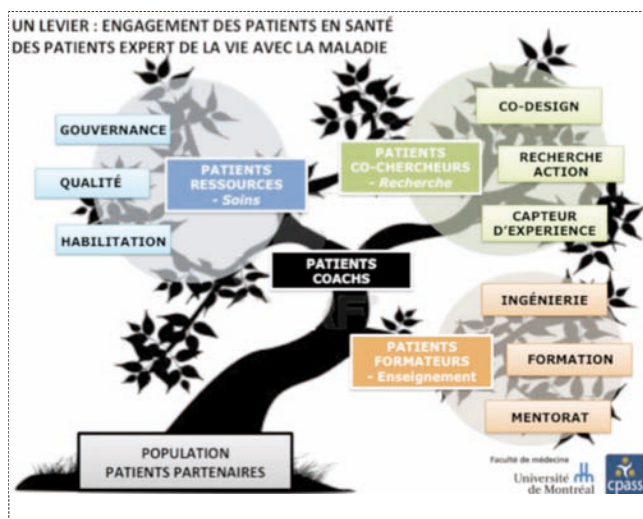


Figure 3 : L'engagement des patients en santé

Le partenariat patient part donc de l'expérience des individus avec la maladie, les seuls dans l'organisation actuelle à être détenteurs d'une vue systémique, pour la mettre à disposition d'autres patients, de la formation de professionnels, actuels et futurs, des organisations et de travaux de recherche. C'est la combinaison de la participation des patients aux milieux de soins, comme l'ont démontrée Boivin *et al.* [38] et la DCP [27], qui permettra d'améliorer la santé des populations atteintes de maladies chroniques et de créer les milieux de pratiques et d'enseignement de demain plus humanistes.

Aucun conflit d'intérêt déclaré

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier chaleureusement Linette Saul-Cohen pour la relecture de l'article.

Références

1. Beaglehole RR, Bonita R, Horton C, Adams C, Alleyne G, Asaria P, *et al.* Priority actions for the non-communicable disease crisis. *Lancet*. 2011;377(9775):1438-47.
2. Jeon YH, Essue B, Jan S, Wells R, Whitworth JA. Economic hardship with managing chronic illness: A qualitative inquiry. *BMC Health Serv Res*. 2009;9:182.
3. Statistique Canada. Maladies et état de santé. Tableau détaillé des CANSIM 2012 [Internet] Ottawa ; 2012. [Consulté le 25 février 2014]. Disponible en ligne : <<http://www5.statcan.gc.ca/subject-sujet/result-resultat.action?pid=2966&id=1887&lang=fra&type=ARRAY&pageNum=1&more=0>>
4. Organisation de coopération et de développement économique (OCDE). Panorama de la santé 2013. Les indicateurs de l'OCDE. Paris : Éditions OCDE, 2013. [Consulté le 23 février 2014]. Disponible en ligne : <<http://www.oecd.org/fr/els/systemes-sante/Panorama-de-la-sante-2013.pdf>>
5. Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux. 2010. État de situation portant sur les maladies chroniques et la réponse du système de santé et de services sociaux. Québec, QC : CSBE, 2010. [Consulté le 25 février 2014]. Disponible en ligne : <http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2010/MaladiesChroniques/CSBE_T2-EtatSituationMaladiesChroniques-052010.pdf>
6. Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. Let the patient revolution begin. *BMJ*. 2013;346:f2614.
7. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, *et al.* Patient an family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*. 2013;32(2):223-31.
8. Vanier MC, Dumez V, Drouin E, Brault I, MacDonal SA, Boucher A, *et al.* Université de Montréal Case Study. Partners in Interprofessional Education: Integrating Patients-as-Trainers. Proceedings of the Josiah Macy Jr Foundation 2014 Conference: Engaging Patients, Families and Communities to Link Interprofessional Practice and Education, 3-6 avril 2014. *In*: Fulmer T, Gaines M. Partnering with

- Patients, Families, and Communities to Link Interprofessional Practice and Education. Proceedings of a conference sponsored by the Josiah Macy Fr. Foundation in April 2014: New York: Josiah Macy Jr. Foundation; 2014. http://macyfoundation.org/docs/macy-pubs/JMF_PartneringwithPFC.pdf.
9. Karazivan P, Dumez V, Flora L, Pomey MC, Fernandez N, Ghadiri D, *et al.* The Patient as Partner in Care: Conceptual Grounds for a Necessary Transition. Soumis et accepté avec révision à Academic Medicine (AcadMed-D-13-01604).
 10. Stewart M, Brown JB, Donner A, McWhinney IR, Oates J, Weston WW, *et al.* The impact of patient-centered care on outcomes. *J Fam Pract.* 2000;49(9):796-804.
 11. Flora L. Le patient formateur auprès des étudiants en médecine : De l'approche historique, la contextualisation, à l'intervention socioéducative. Master recherche en sciences de l'éducation, Université Vincennes Saint-Denis Paris 8; 2008:4-35.
 12. Legare F, Turcotte S, Stacey D, Ratte S, Kryworuchko J, Graham ID. Patients' perceptions of sharing in decisions: a systematic review of interventions to enhance shared decision making in routine clinical practice. *Patient.* 2012;5(1):1-19.
 13. World health organization (WHO). Therapeutic patient education. Continuing education programs for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 1998.
 14. Jouet E, Las Vergnas O, Flora L. Priznavanje izkustvenega znanja bolnikov in bolnic-pregled stanja [Patients' experiential knowledge recognition – a state of the art]. *Socialno Delo.* 2012;51(1-3):87-99.
 15. Tourette-Turgis C. Savoirs de patients, savoirs de soignants : La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique. *Pratiques de formation : Analyses.* 2010;(58/59):135-51.
 16. Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS) de l'Université de Montréal. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services, vers une collaboration optimale entre intervenants et avec le patient. Montréal : Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient/CPASS ; 2013a. [Consulté le 29 août 2013]. Disponible en ligne <http://www.ruis.umontreal.ca/documents/Guide_implantation.pdf>
 17. Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS) de l'Université de Montréal. Pratique collaborative : engagement et leadership. Montréal : Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient/CPASS ; 2013b, 88 p. [Consulté le 29 août 2013]. Disponible en ligne : <http://www.ruis.umontreal.ca/documents/Rapport_engagement_et_leadership.pdf>
 18. Coulter A. The autonomous patient: Ending paternalism in medical care. London: The Nuffield Trust for Research and Policy Studies in Health Services; 2002.
 19. Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Bandura A, Ritter P, *et al.* Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care.* 1999;37(1):5-14.
 20. National health service (NHS). The expert patient: A new approach to chronic disease management for the 21st century. London: Department of health; 2001.
 21. Flora L. Savoirs expérimentiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux. *Éducation permanente.* 2013;15:59-72.
 22. Flora L. Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé. Université Vincennes-Saint-Denis-Paris 8, thèse de doctorat en sciences de l'éducation ; 2012.
 23. British Columbia Ministry of Health. Patients as partners: Nothing about me without me. First annual report. Victoria, BC: BC Ministry of Health; 2011.
 24. Direction collaboration et partenariat patient (DCPP). Le partenariat de soins et de services. [Consulté le 20 mai 2014]. Disponible en ligne : <<http://medecine.umontreal.ca/faculte/direction-collaboration-partenariat-patient/le-partenariat-de-soins-et-services/>>.
 25. Vanier MC, Thériault PY, Lebel P, Nolin F, Lefebvre H, Brault I, *et al.* Innovating in teaching collaborative practice with a large student cohort at Université de Montréal. *J Allied Health.* 2013;42(4):e97-e106.
 26. Centre hospitalier universitaire de l'Université de Montréal (CHUM). Plus que des patients, des partenaires de soins : Rapport annuel 2012-2013. Montréal (QC) : CHUM ; 2013. [Consulté le 20 mai 2014]. Disponible en ligne : <http://www.chumontreal.qc.ca/sites/default/files//documents/A_propos/PDF/ra_2012-2013_web.pdf>
 27. Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS) de l'Université de Montréal. Programme partenaire de soins. Rapport d'étape (2011-2013) et perspective. Montréal : Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient/CPASS ; 2014.
 28. Fainzang S. La Relation médecins/malades : information et mensonge. Paris : Presses Universitaires de France ; 2006.
 29. Abelson J, Martin E, Gauvin FP. Le Forum de Consultation : Retour sur trois années d'évaluation [Internet]. Québec : CSBE ; 2011. [Consulté le 22 février 2014]. Disponible en ligne : <http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2013/Forum/CSBE_Rapport_final_Forum_Trois_annees_evaluation.pdf>
 30. Pomey MP, Ghadi V. La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire. *Santé, Société et Solidarité.* 2009;8(2):53-61.
 31. Festa A, Duperray M, Amiel P, Nitenberg G. L'Espace de rencontres et d'information (ERI). *Gestions hospitalières.* 2006;457:395.
 32. Fox S, Duggan M. Pew Internet & American Life Project. Health Online 2013. Washington, DC: Pew Research Center; 2013.
 33. Organisation de coopération et de développement économique (OCDE). La littératie à l'ère de l'information. Rapport final de l'enquête internationale sur la littératie des adultes. Paris : OCDE ; 2010. [Consulté le 15 avril 2014]. Disponible en ligne : <<http://www.oecd.org/fr/education/innovation-education/39438013.pdf>>
 34. Lebel P, Flora L, Dumez V, Berkesse A, Néron A, Débarges B, *et al.* Le partenariat en santé : pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants par la co-construction. *Revue Vie et Vieillesse.* Parution en octobre 2014.
 35. Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Stratégie de recherche axée sur le patient au Canada. Améliorer les résultats de santé par des soins basés sur des données scientifiques. Ottawa, ON : IRSC, 2011. [Consulté le 15 avril 2014]. Disponible en ligne : <<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/41204.html>>.
 36. Pomey MP, Ghadiri DP, Karazivan P, Fernandez N, Clavel N. The Patient-Health Care professional Partnership in Practice: The Patients' Perspectives. Soumis à Implementation Science. MS ID: 2146391757128312.
 37. Pomey MP, Pelletier M, Karazivan P, Beaulieu MD, Dubois CA, Ross B, *et al.* Partenariat de soins sur l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins, Ottawa : Instituts de recherche en santé du Canada, programme PASS ; 2014.
 38. Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, Burgers J, Grol R. Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial. *Implement Sci.* 2014;9:24.