

Ensemble, je vais mieux.

Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public

Principes de déploiement des
fondements du *modèle de Montréal*



Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public

Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public

Ensemble, je vais mieux.

Rédaction + Production

Sous la direction scientifique de :

Alexandre Berkesse, Ming, MSc, MA

Conseiller stratégique et Responsable du pôle européen,
Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public
// Conseiller scientifique, Bureau du partenariat patient

Co-rédaction et co-production :

Antoine Boivin, MD, PhD

Co-directeur scientifique, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public // Titulaire, Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et le public

Annie Descôteaux, MEd

Conseillère stratégique, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public // Gestionnaire de projets, Bureau du partenariat patient

Vincent Dumez, MSc

Co-directeur exécutif et scientifique, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public // Co-directeur, Bureau du partenariat patient

Audrey L'Espérance, PhD

Conseillère stratégique et Responsable scientifique,
Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

Philippe Karazivan, MD, MA(Ed)

Co-directeur scientifique, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public // Co-directeur, Bureau du partenariat patient

Marie-Pascale Pomey, MD, PhD

Co-directrice scientifique, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public // Titulaire, Chaire en évaluation des technologies et des pratiques de pointe au CHUM

Karim Skiredj, MSc

Conseiller stratégique et Responsable du Pôle stratégie,
Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

Caroline Wong, BA

Co-directrice exécutive, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

Contributeurs et inspireurs :

Sylvain Bédard, Luigi Flora, Paule Lebel, Marie-Pierre Codsí, Geneviève David, Clara Dallaire, Myriam Fournier-Tombs, Agustina Gancia, Alexandre Grégoire, Mathieu Jackson, Louis Lochhead, Nathalie Papineau, Catherine Purenne, Ghislaine Rouly

Toute reproduction totale ou partielle du présent document est autorisée à la condition que la source soit citée.

Pour plus d'information sur ce document, veuillez consulter le site web du CEPPP (ceppp.ca) ou contacter :

[Pour les projets en Amérique du Nord :](#)

Caroline Wong :

caroline.wong@ceppp.ca

[Pour les projets en Europe :](#)

Alexandre Berkesse :

alexandre.berkesse@ceppp.ca

[Pour toutes autres questions : info@ceppp.ca](mailto:info@ceppp.ca)

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

Centre de recherche du CHUM

850, rue Saint-Denis, Pavillon S
Montréal (Québec) H2X 0A9



Conçu par le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public et soutenu par Unité de soutien SSA Québec.



CC BY-NC-SA: This license allows reusers to distribute, remix, adapt, and build upon the material in any medium or format for noncommercial purposes only, and only so long as attribution is given to the creator. If you remix, adapt, or build upon the material, you must license the modified material under identical terms.

Crédits photo

Page 4 : Pixabay

Pages 7 et 18 : Inforoute Santé du Canada

Page 19 : Numana

Pages 23 et p.29 : Centre de recherche du Centre Hospitalier Universitaire de Montréal (CRCHUM)



Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public

Avant-propos

Ce document est destiné à tous ceux qui s'intéressent au développement des pratiques d'engagement des patients en tant que partenaires des milieux de soins de santé et de services sociaux, c'est-à-dire les pratiques d'engagement des patients partenaires « profil ressource », « profil formateur » et « profil chercheur »¹ à la co-construction des milieux de soin.

Il est destiné aux patients², aux proches aidants et aux professionnels³ de la santé (incluant les cliniciens, les gestionnaires, les chercheurs, les décisionnaires, etc.). Dans une perspective d'autonomisation des milieux, il a pour objectif de définir les concepts fondamentaux ainsi que les grands principes méthodologiques du partenariat avec les patients⁴ tel que développés initialement par le Bureau du partenariat patient de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et la mise en œuvre à grande échelle dans différents milieux de soin, de recherche et d'enseignement par le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) de l'Université de Montréal.

Ainsi, chaque milieu peut, en fonction de ses particularités et de son historique, déployer le partenariat avec les patients à partir de cette structure minimale que nous lui proposons et ainsi s'approprier son opérationnalisation stratégique, tactique et opérationnelle au quotidien.

¹ Les termes sont définis plus loin dans l'introduction.

² Dans la suite du document, nous utiliserons uniquement le terme « patient » mais il fera également référence à la réalité de soignant des aidants qui participent aux soins et services de santé.

³ Le terme de « professionnel » de la santé est utilisé pour désigner toutes les personnes reconnues comme exerçant un rôle formel relié aux soins de santé ou aux services sociaux. Cela inclut donc une diversité d'acteurs tels que les aides-soignants, les physiothérapeutes, les gestionnaires des établissements de santé, les infirmières, ou encore les médecins.

⁴ Bien que nous soyons un centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, ce premier livre blanc traite uniquement des pratiques et projets de partenariat avec les

patients car ce sont les initiatives que nous avons le plus expérimenté jusqu'à présent. Toutefois, les membres du CEPPP, et en particulier ceux associés à la *Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et le public* (dont le titulaire est un des co-directeurs scientifiques du CEPPP, Antoine Boivin), sont engagés depuis plus de six ans sur des initiatives pilotes dans le domaine de l'engagement du public (actions de co-construction des milieux de soins avec les citoyens et leurs communautés). Ces pratiques et les savoirs générés par leur analyse seront présentés à travers d'autres productions.

Ce document est divisé en trois parties principales :

- Les fondements du partenariat avec les patients ;
- La structure minimale, c'est-à-dire les principes de mise en œuvre des pratiques et de la culture du partenariat avec les patients ;
- Les étapes et facteurs clés d'une mise en œuvre réussie.

Nous espérons que vous poursuivrez votre élan inspirant et audacieux d'innovation tout en capitalisant sur ces apprentissages et que ce document vous outillera à poursuivre avec davantage d'impact votre contribution aux efforts de transformation des milieux de soins et de services vers l'émancipation de chacun et de tous, un partenaire à la fois.



Introduction



Contexte sociétal

Nous observons collectivement un important changement des besoins populationnels en matière de santé sans qu'en contrepartie les ajustements apportés au réseau de la santé (institutions, pratiques des professionnels, etc.) n'arrivent réellement à saisir cette nouvelle réalité qui constitue pour nous une opportunité d'humanisation, de décentralisation et de plus grande efficacité des soins et services de santé.

Un accès accru de la population à l'information et aux connaissances médicales ainsi qu'aux expériences des autres patients, un développement technologique permettant d'accroître l'autonomie des patients dans leurs soins, ou encore l'augmentation du niveau général d'éducation des citoyens, constituent autant de dynamiques collectives qui façonnent cette nouvelle réalité.

Ce constat d'écart grandissant entre les besoins populationnels en matière de santé et la capacité de l'écosystème de la santé à y répondre s'illustre notamment par le taux élevé de non-observance aux traitements (environ 50% dans les pays développés⁵) ou, du point de vue organisationnel, notamment par rapport aux importants efforts humains, technologiques et financiers investis, par une performance questionnable.

Nous considérons généralement ces changements sociétaux et technologiques comme « un problème auquel faire face » et au mieux comme des défis complexes.

Les membres de l'équipe du CEPPP ont choisi pour leur part de les considérer avant tout comme constituant l'élan à partir duquel co-construire les milieux de soins et de services de demain, comme des leviers d'évolution et surtout de transformation de l'écosystème de la santé.

Au Canada, plus d'une personne sur deux vit avec au moins une maladie chronique⁶. Cela représente concrètement plus d'une quinzaine de millions de patients et de proches⁷ qui font, au quotidien, l'expérience de la vie avec la maladie ainsi que l'expérience des soins et services de santé.

De plus, ces expériences sont d'une nature particulière qui les distinguent de celles de la grande majorité des professionnels de la santé et des gestionnaires : alors que les professionnels de santé ont pour la plupart une expérience approfondie de milieux de soins spécifiques (ex. urgence, hôpital, clinique de première ligne, réadaptation), l'expérience de la trajectoire de vie des patients et des proches leur offre une perspective transversale unique du système de santé. À partir de ces expériences, il est notamment plus aisé d'identifier les discontinuités de performance et de pertinence que ce qu'il est possible de percevoir à partir d'une vision hospitalo-centrée ou en silos de spécialités.

Tous ensemble, ces millions de patients accumulent donc plusieurs milliards d'heures d'expérience constituées au fil de leur parcours de vie, des expériences significatives dont les apprentissages associés ou les compétences acquises à travers elles sont encore que très peu mobilisés par le réseau et les acteurs de la santé afin d'améliorer son alignement avec les besoins des Canadiens en matière de santé et donc sa performance.

⁵ World Health Organization. Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2003. Accessible en ligne : https://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en.

⁶ McGill University. *The Health care in Canada (HCIC) 2016 Survey*. Montréal, Canada: McGill University ; 2016. Accessible en ligne : <https://www.mcgill.ca/hcic-sssc/hcic-surveys/2016>.

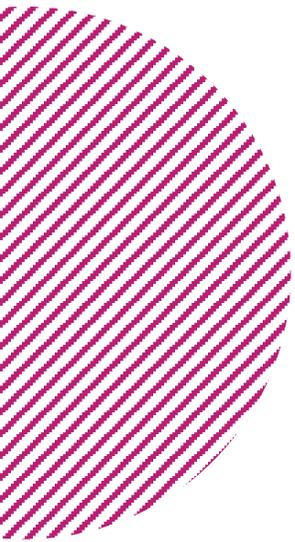
⁷ Dans la suite du document, le terme « patient » est utilisé pour englober à la fois la réalité des patients et des proches qui participent aux soins et services de santé, c'est à dire la réalité de soignant.

Aujourd'hui, un grand nombre de leaders de l'écosystème de la santé reconnaissent les patients et leurs proches comme étant des partenaires de premier plan tant dans l'éducation, la recherche ou les soins et services de santé. Les professionnels de la santé, pour leur part, constatent de plus en plus que les savoirs pertinents pour agir en santé ne sont plus détenus unilatéralement par les acteurs du milieu médical ni par les acteurs formels reconnus par les institutions de la santé. Ils sont alors, eux aussi, à la recherche d'opportunités de développer de nouveaux partenariats avec les patients, les familles, la communauté et les experts des autres secteurs. D'ailleurs, lorsque ces élans d'innovation sont accompagnés, les résultats positifs sont au rendez-vous⁸, tant sur le bien-être et le sentiment d'agir d'une manière qui fait sens pour les professionnels que sur la qualité de vie et des soins des patients.

Bien que tous les enjeux présentés préalablement illustrent l'ampleur du défi auquel doivent faire face les décideurs du

réseau de la santé, nous vous proposons ici de considérer une source d'innovation et de performance à la hauteur du défi : les savoirs expérientiels et les compétences des patients qui, lorsqu'ils sont identifiés, explicités et mobilisés selon une méthodologie que nous avons développée depuis 2010, peuvent constituer une source particulièrement efficace de transformation des milieux de soins et services de demain.

Les savoirs et compétences pertinents pour agir en santé ne sont plus détenus unilatéralement par les acteurs du milieu médical ni par les acteurs formels reconnus par les institutions de la santé



⁸ Direction collaboration et partenariat patient. *Programme partenaires de soins, rapport d'étape (2011-2013) et perspectives*. Montréal, Canada : Direction collaboration et partenariat patient / Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé / Faculté de

médecine / Université de Montréal. Janvier 2014. Accessible en ligne : <http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/PPS%20Rapport%20détape%202011-2013.pdf>

Le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)

Le CEPPP a comme mission de faire du partenariat avec les patients et le public, une science, une pratique, une culture et un nouveau standard afin d'améliorer la santé de tous et l'expérience de chacun.

Le CEPPP réunit des experts des milieux cliniques, de l'éducation, de la recherche et de la communauté afin de créer des collaborations à grande échelle entre les patients, les citoyens, les professionnels de la santé, les chercheurs et les décideurs, renforçant ainsi les pratiques et la science du partenariat avec les patients et le public.

Le CEPPP vise à :

- Soutenir le développement stratégique et la mise en œuvre des partenariats avec les patients et le public aux niveaux micro, méso et macro (ou opérationnel, tactique et de gouvernance).
- Développer et soutenir la pratique et la science du partenariat patient (recherche EN et SUR le partenariat avec les patients et le public)
- Démontrer comment le partenariat avec les patients et le public constitue un levier majeur d'amélioration et de transformation de nos systèmes de santé
- Œuvrer à l'intégration sociétale des innovations en mobilisant le partenariat avec les patients et le public, en agissant comme un centre de réflexion, de renforcement des capacités, de partage et de transfert des connaissances

Le CEPPP est unique en raison de sa vision intégrée du partenariat entre les soins de santé et les services sociaux, la gouvernance, l'éducation et la recherche en santé. Il est donc un acteur tout désigné pour rallier les initiatives de ce champ émergent au Canada, en Amérique du Nord et en Europe.

Le CEPPP est une initiative conjointe soutenue par l'Université de Montréal (UdeM), la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et le Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CRCHUM).

Le modèle de Montréal du partenariat avec les patients et le public

Depuis 2010, un modèle de soins et de services de santé singulier a été formalisé par le Bureau du partenariat patient (anciennement la Direction collaboration partenariat patient) de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Le *modèle de Montréal* repose sur la reconnaissance des savoirs expérientiels et compétences que les patients acquièrent au cours de la vie avec la maladie qui, mobilisés en complément du savoir scientifique, expérientiel et des compétences des professionnels de la santé, permet de prendre de meilleures décisions de soins et d'organisation des services tant à l'échelle individuelle que sociétale⁹⁻¹⁰.

Dans une telle perspective, les compétences spécifiques des patients peuvent être identifiées et développées pour atteindre des niveaux plus élevés d'engagement dans ses soins et surtout dans le réseau de la santé¹¹. À un niveau fondamental, les patients que nous désignons comme partenaires sont nommés ainsi car ils sont reconnus par leurs pairs et par les professionnels comme partenaires de leurs propres soins. Ils s'autonomisent constamment dans la gestion de leur vie avec la maladie et sont des acteurs de soins à part entière au sein de leur équipe de soins¹².

Le CEPPP constitue aujourd'hui le véhicule principal de diffusion et d'évaluation de la structure minimale du *modèle de Montréal*¹³ pour intervenir à tous les niveaux de l'écosystème de la santé. Nous mobilisons les savoirs expérientiels et les compétences des patients au sein de démarches de conception, d'amélioration continue, d'implantation et d'évaluation tant des politiques publiques, de la dispensation des soins de santé et services sociaux, des curriculums de formation des professionnels de la santé que des projets de recherche ou encore des normes d'agrément

en matière de pratiques cliniques et organisationnelles ou d'évaluation des technologies et des modalités d'intervention.

Le déploiement de la culture et des pratiques du partenariat avec les patients dans ces différents contextes ne peut toutefois se faire avec une seule et même stratégie que nous pourrions déployer de manière uniforme. Nous avons donc, dans l'ensemble de nos mandats, réalisé des accompagnements personnalisés aux spécificités des milieux. Par exemple, un milieu faisant preuve d'une forte adhésion à la vision du partenariat mais ayant des difficultés dans son opérationnalisation ne demande pas le même type d'accompagnement qu'un milieu ayant récemment identifié l'éthique du partenariat comme un des leviers pour répondre à ses défis.

Malgré ces différences contextuelles, à travers les nombreuses expériences que nous avons accumulées depuis 2010, nous avons identifié une série de constantes, tant conceptuelles (fondements du partenariat avec les patients) que méthodologiques (principes de mise en œuvre), qui constituent la structure minimale à partir de laquelle il est possible d'articuler et personnaliser le déploiement de la culture et des pratiques du partenariat avec les patients dans les différents milieux. Celle-ci est notamment l'un des moyens les plus efficaces de diminuer la probabilité d'instrumentalisation des patients et des proches (quelques exemples fréquents en annexe 2), car le respect de la structure minimale permet de maintenir le cap sur un partenariat ancré dans les soins et services de santé.

⁹ Jouet E., Flora L., Las Vergnas J. *Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients: Note de synthèse, Pratique de Formation : Analyses (58-59)*. Paris, France : Université Paris 8. Novembre 2010 ; pp. 13-94. Accessible en ligne : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113>

¹⁰ Karazivan P, Dumez V, Flora L, Jouet E, Las Vergnas O, Del Grande C, Pomey M-P, Ghadiri S, Fernandez N, Lebel P. *The Patient as Partner in Care: Conceptual Grounds for a Necessary Transition*. Academic Medicine. Avril 2015 ; 90(4) : pp.437-441.

¹¹ Ces patients mobilisés étant recruté sur la base de cet engagement actif dans leurs soins.

¹² Par exemple, développer de la résilience en tant que patient nous rend capable de donner un sens nouveau à la vie à travers nos expériences et d'être également capables d'élaborer nos plans de vie et de les adapter aux changements provoqués par la maladie.

¹³ Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, Jouet E. *Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé*. Santé Publique. 2015/HS (S1) ; pp. 41-50.

Les profils de patients partenaires

Il existe une pluralité de termes employés pour désigner les personnes « extérieures »¹⁴ au réseau de la santé qui coopèrent au développement des milieux de soins et services de demain.



Au CEPPP, nous avons choisi d'utiliser :

Patient

- Le terme « patient » pour mettre l'emphase sur la dimension de soin et services de santé et de vie avec la maladie. Nous reconnaissons la pertinence des termes « usager », « client », « bénéficiaire » ou encore « personne » (utiles notamment pour mettre l'emphase sur le respect des droits, la qualité de l'expérience patient ou encore la démocratie en santé), et nous constatons à travers nos multiples discussions nationales et internationales que ce débat sur les choix sémantiques appropriés est loin d'être clos.

Pour notre équipe, un patient est une personne qui a (eu) une expérience de la vie avec la maladie, qui a (eu) recours aux soins et services de santé de manière significative et qui a développé des savoirs expérientiels et des compétences à partir de cette expérience.

Patient partenaire

- Le qualificatif de « partenaire » dans le concept de « patient partenaire » a pour objectif de souligner la dimension coopérative avec laquelle il agit pour sa santé. C'est une personne qui développe progressivement les capacités à prendre soin d'elle et à travailler en partenariat avec les professionnels de la santé. Tout en reconnaissant et en respectant l'expertise de ces derniers, il oriente leurs préoccupations autour de ses besoins et de son projet de vie. Ces patients vivent ou ont vécu cette expérience dans des conditions qui leurs permettent d'explicitier les savoirs expérientiels qu'ils ont développés et de mobiliser ceux-ci au service de leur santé à travers leurs relations de soins.

¹⁴ Dans le réseau de la santé, la plupart du temps, seuls les professionnels de la santé et, de manière générale, les personnes qui y sont employées sont considérées comme étant « intérieure » au réseau de la santé. Pour le CEPPP, ces personnes, pour la

plupart des patients ou des proches, ne sont pas extérieures au réseau de la santé mais partie intégrante.

- Outre leur action dans leurs propres soins, il existe plusieurs contextes dans lesquels l'implication de patients partenaires est pertinente et leurs rôles sont distincts d'un contexte à l'autre. Compte tenu du fait que chacun de ces rôles requiert également des patients partenaires qu'ils mobilisent de manières différentes leur expérience de la vie avec la maladie ainsi que des soins et services de santé, nous avons identifié quatre profils de patients partenaires qui correspondent à quatre manières distinctes de contribuer à la co-construction des milieux de soin de demain :

→ **Les « patients partenaires profil formateur »**

Ils contribuent à la formation initiale et continue des actuels et futurs professionnels de la santé en mobilisant leurs savoirs expérientiels explicités et compétences en contexte pédagogique (ex : patients impliqués dans l'évaluation des étudiants en médecine lors d'une simulation de consultation).

Les « patients partenaires profil ressource »

Ils contribuent à l'ajustement des soins et services de santé aux besoins populationnels en mobilisant leurs savoirs expérientiels explicités et compétences en contexte de projets ou de comités d'organisation des soins de santé et services sociaux (ex : patients contribuant à des projets d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins).

Les « patients partenaires profil chercheur »

Ils contribuent à la production et l'évaluation des connaissances pertinentes pour les milieux de la santé en mobilisant leurs savoirs expérientiels explicités et compétences en contexte de projets de recherche ou d'organisation de la recherche (ex : patients impliqués dans un comité de travail visant à identifier les priorités de recherche d'un réseau national et à partir desquels sera déterminée l'allocation des fonds de recherche).

Les « patients partenaires profil coach »

Ils contribuent à la formation continue des patients partenaires profil formateur, ressource et chercheur (ex : accompagner un patient partenaire profil ressource à sa première rencontre d'un comité d'amélioration continue de la qualité des soins afin de pouvoir lui donner une rétroaction précise et contextualisée après la rencontre).



Les fondements du partenariat avec les patients dans les soins et services de santé

Le développement des pratiques de partenariat avec les patients, au-delà de l'utilisation d'outils, est le déploiement cohérent de fondements du soin dans notre écosystème de la santé. Que ce soit en reconnaissant les patients et les aidants comme acteurs de soin à part entière ou en affirmant la complémentarité des savoirs expérientiels des patients et des professionnels, de nouvelles relations de soin, qui contribuent davantage au développement des pouvoirs d'agir, deviennent possibles.



La reconnaissance du patient et des proches comme soignants

Au cours des trente dernières années, les approches paternalistes, dans lesquelles le médecin est considéré comme seul détenteur de savoirs pertinents et décide pour le patient quels sont les soins à réaliser, laissent progressivement la place aux approches centrées sur le patient. Dans celui-ci, les décisions des différents professionnels (qui ne travaillent pas nécessairement de manière collaborative) se font principalement sur la base des besoins bio-psycho-sociaux du patient considéré comme le centre et la finalité des soins. Cette approche vise, notamment, à répondre aux problèmes de l'adhésion au traitement¹⁵⁻¹⁶⁻¹⁷. Mais le monopole du soin demeure encore pour beaucoup aux professionnels et principalement aux professionnels ; on désire bel et bien entendre le patient, le consulter, adapter le traitement selon ses valeurs, son vécu, ses attentes mais on ne lui reconnaît systématiquement ni le rôle de soignant (ses propres soins) ni une expertise propre ; il n'est alors pas reconnu comme un membre à part entière de l'équipe soignante mais comme une personne usagère des soins et services de santé.

La vision du partenariat de soins, pour sa part, reconnaît le patient et ses proches comme des acteurs de soins et des membres à part entière de l'équipe interprofessionnelle de soins : les patients ont développé des savoirs issus de la vie avec la maladie dont une partie est explicitée et qu'ils peuvent alors mobiliser pour leurs soins mais aussi en contexte organisationnel pour l'amélioration des soins de l'ensemble de la population.

En effet, surtout lorsqu'ils vivent au quotidien avec la maladie, les patients et leurs proches sont les premiers soignants et même les principaux acteurs des soins qui leurs sont apportés. Le nombre d'heures qu'ils investissent dans leurs soins est dans la majorité des cas largement supérieur au nombre d'heures qu'investissent les professionnels du réseau de la santé impliqués dans leurs soins (qui eux n'interviennent que quelques dizaines d'heures, voire quelques heures par année)¹⁸. Par exemple, les patients prennent quotidiennement des décisions liées à leur santé, ce sont eux qui se rendent à la pharmacie et se procurent leurs médicaments, ce sont eux qui les prennent selon la posologie prescrite et ce sont encore eux qui prennent leur glycémie ou leur tension artérielle.

Dans cette perspective, le modèle de partenariat de soins reconnaît que le patient et ses proches (qui ne sont pas nécessairement et uniquement des membres de sa famille mais peuvent également être des amis, d'autres patients ou encore des personnes faisant partie de la communauté où il vit) sont des soignants faisant partie de l'équipe de soin avec les autres professionnels de la santé. En tant que soignants, les membres de l'équipe de soin sont de ce fait animés et guidés par la réalisation du projet de vie¹⁹ du patient et, entre autres possibilités, élaborent en co-construction avec lui/elle son plan de traitement.

¹⁵ Laine C, Davidoff F. *Patient-Centered Medicine: A Professional Evolution*. JAMA. 1996; 275 (2): pp.152-156.

¹⁶ Mead N, Bower P. *Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature*. Social Science & Medicine. Octobre 2000; 51(7): pp.1087-110.

¹⁷ Stewart M, Brown, J, Weston W, McWhinney Ian, McWilliam C, Freeman T. *Patient-centered medicine: transforming the clinical method*. 2^e Éd. Oxon, UK: Radcliffe Medical Press Ltd; 2003.

¹⁸ Coulter A. *Engaging Patients in Healthcare*. 1^e Éd. Open University Press; 2011.

¹⁹ Selon la "terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux" publiée par le Bureau du partenariat patient en 2014, le projet de vie est Représentation mentale de la vie que le patient souhaite mener et des moyens qu'il se donne pour y parvenir. Le projet de vie oriente le comportement de la personne à différents moments et selon les circonstances. Il est associé à la recherche de direction et de motivation pour les décisions à prendre et d'un sens à donner à son parcours de vie. Ainsi, le projet de vie évolue dans le temps, tout au long du parcours de vie et de santé, et ce, jusqu'à la toute fin de la vie.

Le partenariat de soins signifie alors non pas seulement la collaboration entre les professionnels de la santé mais un partenariat entre l'ensemble des acteurs de soins impliqués, c'est-à-dire les professionnels ainsi que les patients et leurs proches.



La complémentarité des savoirs des patients et des professionnels

Les savoirs expérientiels de la vie avec la maladie sont les savoirs (de différents types : implicites, explicites, situés, etc.)²⁰ que les patients développent à partir et à travers des situations vécues avec la maladie et qui ont eu un impact sur son rapport-au-monde et sur ses pouvoirs d'agir tant pour prendre soin de lui, interagir avec les professionnels, utiliser les services de santé et les services sociaux que pour se projeter dans l'avenir (en rapport à ses activités professionnelles, ses relations personnelles, ses activités sportives, etc.).

L'objectif du partenariat avec les patients n'est pas de faire reconnaître institutionnellement les patients comme des professionnels de la santé mais de faire reconnaître institutionnellement et dans les pratiques professionnelles de soins la complémentarité fondamentale des savoirs entre les professionnels de la santé, qui sont les experts de la maladie, et les patients, qui sont les experts de la vie avec la

maladie. Sans la reconnaissance de cette complémentarité des savoirs, il est impossible de mettre en place les conditions d'une décision de soin pertinente pour le patient ainsi que d'assurer ultimement la qualité et la sécurité optimale des soins de santé et services sociaux.

Si par exemple seuls les savoirs scientifiques et expérientiels du professionnel de la santé sont mobilisés au sein d'une relation de soins avec un patient, il est fort probable que le fait de ne pas avoir favorisé la co-construction du plan de soin avec le patient pour y intégrer ses conditions et objectifs de vie diminue la pertinence des soins planifiés et génère des résultats sous-optimaux tant pour le patient lui-même que pour le professionnel de la santé ainsi que pour le réseau de la santé dans son ensemble.

²⁰ Gross O. et Gagnayre R. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. Revue Française de Pédagogie, INRP/ENS éditions, 2017, pp.71-82.



Principes de mise en œuvre de la culture et des pratiques du partenariat avec les patients

Dans cette section, nous vous présentons les principes que nous vous recommandons de suivre pour guider votre mise en œuvre de la culture et des pratiques du partenariat avec les patients à la fois dans le but d'être cohérents avec les fondements du partenariat avec les patients mais surtout de **capitaliser sur les facteurs clés de succès du déploiement** que nous avons identifiés à travers nos nombreuses expériences.



Conserver une approche systémique de transformation pour obtenir des résultats à l'échelle de votre organisation

Il existe de nombreuses stratégies pour faire évoluer des comportements et pratiques dont la philosophie est ancrée depuis des dizaines d'années²¹. Par exemple, nous pouvons travailler avec des leaders émergents qui portent cette vision et les accompagner pour catalyser leur rôle d'agents de changement ; nous pouvons aussi choisir la stratégie d'éducation en s'intégrant et en contribuant à la formation initiale mais aussi continue des principaux acteurs du système de la santé.

Le principal levier que nous avons utilisé ces dernières années, et que nous considérons avoir une portée systémique pour changer les comportements de soins et de services, est d'agir directement sur les conditions organisationnelles dans lesquelles les professionnels de la santé vivent au quotidien.

Plutôt que d'investir l'essentiel de nos efforts de transformation dans une forme de responsabilisation individuelle des professionnels de santé quant aux comportements de soins et de services adéquats à adopter, nous partons du postulat que si ces derniers ne travaillent pas en partenariat de soins et de services, c'est principalement (mais pas uniquement) parce qu'ils ne sont ni outillés pour le faire et ni dans des conditions organisationnelles et culturelles favorables à ces comportements.

En agissant par exemple sur les cadres réglementaires qui régulent de manière normative les pratiques de gestion ou de soins valorisées dans les établissements de santé, nous facilitons, à l'échelle des individus, des équipes et des services, le déploiement des pratiques de partenariat d'une manière plus efficace que si nous concentrons de manière unilatérale nos efforts à des projets isolés ou à l'accompagnement de leaders transformationnels locaux (ce que nous faisons également toutefois en complément nécessaire).

Bien que nous contribuions au développement d'outils concrets d'accompagnement au partenariat de soins, nous concentrons donc nos efforts dans le déploiement d'une culture et des pratiques de partenariat avec les patients au niveau organisationnel (exemples : engagement des patients dans l'élaboration de la politique provinciale sur la qualité de soins, dans l'élaboration de nouvelles normes d'agrément qui impliquent notamment l'intégration de patients dans les visites d'agrément ou encore sur le comité de la sécurité des soins à l'INESSS).

²¹ GroL RP, Bosch MC, Hulscher ME, Eccles MP, Wensing M. *Planning and studying improvement in patient care: the use of theoretical*

perspectives. *Milbank Quarterly* : 2017 ; 85(1) : pp.93-138.

Distinguer la défense des droits de la co-construction

Ce que nous avons observé à travers nos interventions dans une grande partie des établissements de soins et services de santé au Québec, c'est que la nature, l'envergure et la qualité des activités d'engagement avec les patients dépendent en grande partie (mais pas uniquement) de l'état d'esprit dans lequel les professionnels comme les patients participent ainsi que le rôle que les patients se donnent et/ou qu'on leur donne, à savoir soit un rôle principalement caractérisé par la défense de droits, soit un rôle principalement caractérisé par la co-construction.

De manière générale, les établissements dans lesquels leur rôle est principalement caractérisé par la défense de droits réalisent un nombre moins important d'initiatives à haut degré d'engagement des patients notamment du fait que les membres de la haute direction et les gestionnaires en général n'associent plus les patients à une source d'innovation et de performance (contribution en effet difficile à réaliser lorsque le mandat devient unilatéralement celui de faire respecter le cadre légal).

Inversement, les établissements dans lesquels leur rôle est principalement caractérisé par la co-construction réalisent un plus grand nombre d'initiatives des patients et à un plus haut degré d'engagement, mais, voulant maintenir des relations

constructives, ils négligent alors parfois l'importance de constituer un rapport de pouvoir nécessaire pour défendre adéquatement les droits et besoins des patients.

Pour illustration, nous avons par exemple observé des contextes où les patients étaient bel et bien impliqués dans des activités pertinentes, mais où ceux-ci étaient principalement des personnes choisies pour leur tendance à ne pas s'opposer aux décisions prises par les gestionnaires et les membres de la haute direction. De telles pratiques aident les établissements à légitimer leurs décisions (pouvant ainsi justifier qu'ils ont impliqué des patients), mais ne permettent pas de mettre à profit les savoirs expérientiels et compétences de la vie avec la maladie des patients et des proches impliqués et donc passent à côté de la source d'innovation, de pertinence et de performance qu'ils constituent.

Nos expériences nous ont permis de comprendre qu'aucun de ces deux positionnements n'est meilleur en tant que tel. Ils ont des objectifs distincts mais complémentaires (cf. tableau ci-dessous) pour faire avancer les pratiques de partenariat avec les patients.

	PARTENARIAT	REPRÉSENTATION ET DÉFENSE DE DROIT
OBJECTIF	Co-construire des soins et services de santé améliorés et favorisant la coopération en santé	Faire reconnaître et respecter les droits des patients dans le réseau de la santé
VÉCU RELATIF À LA VIE AVEC LA MALADIE	Requiert nécessairement de l'expérience de vie avec la maladie	Ne requiert pas nécessairement d'expérience de vie avec la maladie
SOURCE DE LÉGITIMITÉ	Apporter des savoirs et des compétences issus d'une expérience des soins de santé et/ou services sociaux.	Être élu pour représenter les intérêts des patients
SOURCE DE CONNAISSANCE	EXPÉRIENTIELLE Expérience significative des soins et services de santé ainsi que de la vie avec la maladie	TECHNIQUE Capacité pour la mobilisation des expériences collectives, droits, politiques publiques et organisation services de santé

Le rôle d'un membre du comité des usagers et le rôle d'un patient partenaire peuvent être complémentaires. Et ils le sont lorsque chacun assume adéquatement sa fonction propre et garde à l'esprit l'objectif commun d'amélioration visé tout en adoptant des stratégies distinctes. Ces distinctions ne sont toutefois pas toujours évidentes et requièrent parfois un recul pour bien cerner le besoin.

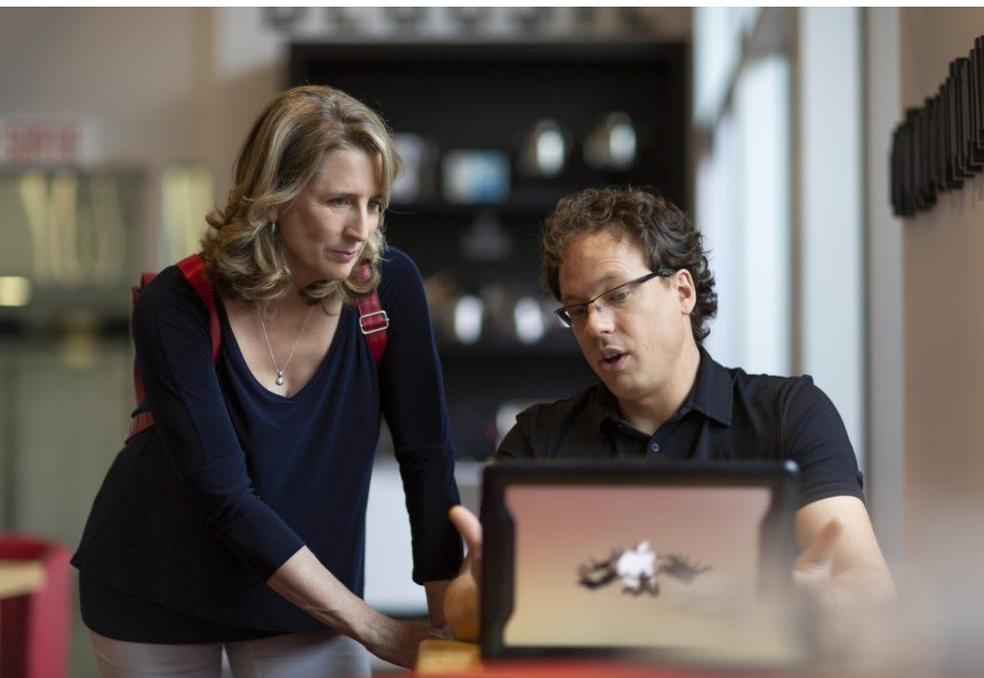
Pour se faire, il faut que chacune des parties saisisse de manière juste la définition et les attentes des différents rôles. Il faut rassurer les personnes agissant avec ces deux mandats distincts quant à la reconnaissance de leur rôle respectivement nécessaire et que l'on ne cherche pas à substituer l'un pour l'autre. Ils sont complémentaires. Par exemple, selon la situation, il peut être judicieux de consulter le comité des usagers ainsi que l'entité regroupant les patients partenaires (profil ressource, formateur, coach, etc.) pour décider de la contribution la plus adéquate. Cette transparence fait en sorte que le degré de confiance de chacun s'accroît et la collaboration interne aussi.

À titre d'exemple, le CUSM a mis sur pied une table de concertation qui comprend un patient partenaire profil ressource, un membre du comité des usagers, un représentant des bénévoles, la commissaire aux plaintes et une représentante de la qualité (coordonnatrice du partenariat patient). Cette initiative est née d'une concertation entre un patient partenaire profil ressource et un membre du comité des usagers qui ont approché la directrice de la qualité. Celle-ci fut entérinée par la haute direction. Cette approche démocratique renforce les liens, aide à prioriser de manière constructive les opportunités d'amélioration et bâtit sur les forces de chacun.

Par ailleurs, il faut reconnaître que dans plusieurs cas, les membres individuels d'un comité des usagers sont aussi des patients ou des proches et qu'ils peuvent donc, aussi, posséder les expériences et compétences requises pour être patient partenaire profil ressource (mais pas de manière systématique). Comme pour chaque patient partenaire profil ressource, ces membres en question peuvent alors passer à travers le processus de recrutement et se qualifier pour assumer ce rôle supplémentaire, distinct de celui de la défense des droits. La personne qui se qualifie alors pour un tel rôle doit être en capacité de changer de positionnement entre les deux rôles, selon les contextes et les mandats, sans les confondre.

Selon les objectifs poursuivis, il faut donc choisir le positionnement individuel et organisationnel adapté afin d'évaluer quels types de contributions sont appropriées selon les objectifs poursuivis. Dans l'annexe 1, vous trouverez une proposition de tableau distinguant, à partir de cette logique, les fonctions de patients partenaires profil ressource, de représentant des usagers ainsi que de bénévoles dans le réseau de la santé.

Au CEPPP, nous avons de notre côté choisi de contribuer à l'amélioration du réseau de la santé dans une perspective de partenariat et donc d'adapter le recrutement ainsi que la formation des patients et des proches (qu'ils soient dans une mission de patient partenaire profil ressource, de représentant des usagers ou autres), pour remplir cette mission spécifique qui permet d'intégrer la critique et les propositions d'innovations dans une perspective où est accepté comme postulat par défaut que les acteurs avec qui ils interagissent désirent tous contribuer au bien-être optimal des usagers du système de santé.



Le recrutement des patients partenaires est en effet essentiellement axé sur l'identification des compétences qui permettront aux patients, dans un contexte de soins et services donné, de contribuer à l'identification et au déploiement des améliorations nécessaires aux milieux de soin de demain à partir des forces de chacun et à l'intérieur des contraintes institutionnelles en présence (tout en mettant en place des stratégies permettant de mettre en place des conditions qui favorisent une meilleure réponse aux besoins populationnels en matière de santé).

Tenter d'économiser du temps sur cette étape-ci, par exemple en mobilisant dans un projet des patients que nous avons eu l'occasion de croiser à des événements du réseau de la santé sur la base du fait que nous les trouvons « sympathiques et sérieux » ou encore de prendre pour acquis que des patients jouant déjà des rôles formels dans le milieu de la santé (ex : président d'un comité d'usager ou d'une association de patients) sont systématiquement des patients partenaires allant contribuer dans une perspective de partenariat est, la plupart du temps, une action risquée qui demandera certainement dans un futur proche d'investir davantage de temps et de ressources.

Dans le milieu actuel des acteurs du déploiement de la culture et des pratiques du partenariat, il existe jusqu'à présent deux principales stratégies de recrutement :

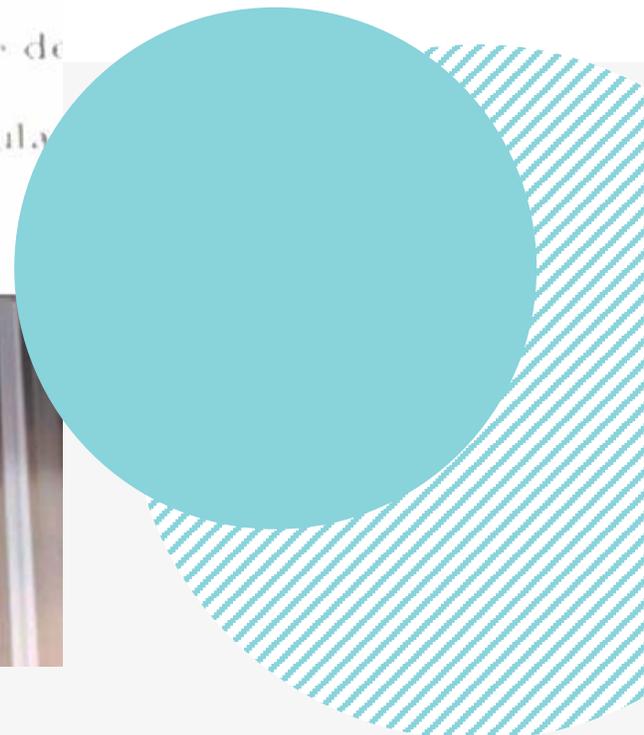
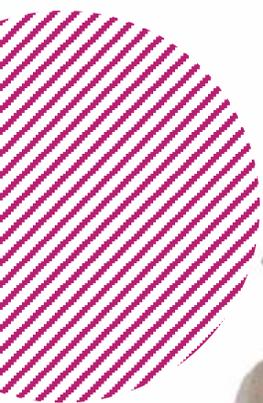
La première met l'emphase sur la formation :

les patients recrutés le sont sur la base des formations spécialisées qu'ils ont suivies pour développer des compétences professionnelles (ex: au sein d'un diplôme universitaire en éducation thérapeutique ou d'un master de recherche sur le partenariat, etc.). Ils sont impliqués principalement sur des mandats où ces compétences professionnelles sont mobilisées.

La seconde met l'emphase sur les compétences :

les patients sont considérés comme ayant déjà développé, au sein de leur expérience de la vie avec la maladie, les compétences pertinentes que nous recherchons pour travailler en partenariat. Les formations peuvent catalyser le développement de ces compétences. Ils sont recrutés sur la base de ces compétences de partenariat au sein d'entretiens de mise en situation animées par des patients ou duo patient-professionnel (et où sont observées les manifestations de ces compétences). Ils ont à suivre quelques formations complémentaires (entre 2 et 5 heures) pour intervenir au sein des mandats qui leur sont confiés.

Au CEPPP, nous nous inscrivons dans cette seconde stratégie.



Former les patients à la mobilisation contextualisée de leurs savoirs expérientiels et compétences

L'objectif n'est pas d'inviter des patients à participer à des projets organisationnels où leur contribution principale serait d'effectuer des témoignages de ce dont ils ont fait l'expérience. Le partenariat avec les patients est une méthodologie de travail permettant d'intégrer la valeur ajoutée issue de la mobilisation de leurs expériences de la vie avec la maladie et des soins et services de santé, des savoirs et compétences développés à travers ces expériences et de leurs perspectives.

Nous recrutons et accompagnons le développement des compétences des patients de manière à ce qu'ils soient capables de capitaliser sur leurs savoirs non pas seulement en les transmettant directement, de manière brute, mais en s'appuyant sur ceux-ci pour contribuer directement et concrètement dans les discussions en cours, qu'elles soient à visée pédagogique, stratégique ou opérationnelle.

Pour se faire, nous basons nos interventions sur le référentiel de compétences des patients partenaires²² développé par Luigi Flora dans le cadre de sa thèse de doctorat en sciences de l'éducation, de méthodologies d'explicitation des savoirs ainsi que sur plusieurs réflexions complémentaires relatives à la mobilisation des savoirs expérientiels des citoyens et de la communauté²³.



²² Direction collaboration et partenariat patient. *Référentiel de compétences des patients*. Direction collaboration et partenariat patient / Faculté de médecine / Université de Montréal ; 2015. Tiré de la thèse en sciences de l'éducation : Flora L. *Le patient formateur : nouveau métier de la santé ? Ou comment la complémentarité des savoirs expérientiels des malades et des professionnels de la santé peuvent*

relever les défis de nos systèmes de santé. Sarrebruck, Allemagne : Éditions des Presses académiques francophones ; 2015.

²³ Macaulay AC, Commanda LE, Freeman WL, et al. *Participatory research maximises community and lay involvement*. *North American Primary Care Research Group*. *British Medical Journal*. Sep 18 1999; 319(7212) : pp.774-778.

Reconnaître et valoriser financièrement la contribution formelle des patients

Les patients partenaires qui contribuent aux comités de gouvernance et aux projets d'innovation dans le système de la santé ne devraient pas, par défaut, être considérés comme des bénévoles. Pour les distinguer, ils sont d'ailleurs désignés comme patients partenaires profil ressource.

Ils sont recrutés sur la base de leurs compétences à la fois de soins (ce sont des patients partenaires de leurs propres soins identifiés notamment par les cliniciens) et de mobilisation de leurs savoirs issus de la vie avec la maladie ainsi que de l'expérience des soins de santé et services sociaux.

Ils participent à des activités de formation les préparant à intervenir dans le contexte particulier du projet ou du comité (ex : présentation de l'organisation et des enjeux propres au projet, lecture des documents, etc.) ainsi qu'à une formation continue (coaching par des patients expérimentés dans ce type de partenariat et de mandats).

Une grande partie d'entre eux prennent des jours de congé ou réduisent temporairement leurs heures de travail ou prennent de leur temps libre pour contribuer à ces projets et comités.

Et, malgré cela, alors que les gestionnaires et professionnels de la santé qui participent également à ces activités bénéficient, avec raison, durant ces rencontres, de leurs salaires, il n'est pas rare que la seule personne autour de la table à ne recevoir aucune reconnaissance financière pour sa contribution soit le patient.

De plus, de manière stratégique, nous recommandons aux organisations qui impliquent des patients partenaires profil ressource de ne pas négliger cette dimension car, même si ce n'est pas le premier motif de leur implication, elle peut avoir un effet sur leur mobilisation à long terme (vous pourriez alors avoir à réinvestir régulièrement des ressources pour en recruter et en former de nouveaux).

Dans cette perspective où les patients partenaires, tout comme les professionnels de la santé et les gestionnaires, apportent leurs expertises respectives et participent activement à cette réussite, il est essentiel de considérer la reconnaissance habituellement socialement associée à une contribution de cette nature dans un milieu de travail : la compensation financière.

Le CEPPP ne recommande aucun montant en particulier, chaque organisation est libre d'établir la compensation qui lui semble la plus équitable et juste. Nous aimerions toutefois vous sensibiliser aux éléments qui nous paraissent essentiels à prendre en compte pour effectuer un tel exercice qui aura un impact significatif sur la qualité et la pérennité de votre partenariat avec les patients.

Cette compensation financière devrait refléter le temps, l'effort, l'expérience et les compétences mobilisées ainsi que la nature de l'activité (ex : une présentation orale devant le conseil de direction, une rencontre mensuelle du comité de gouvernance, une rencontre de suivi de projet sur Skype, etc.). Elle devrait être établie en fonction de la compensation des professionnels effectuant le même travail ou un travail semblable.

Par exemple, s'il s'agit d'une contribution équivalente à d'autres professionnels dans le projet (ex: effectuer des entrevues et de l'analyse de données pour préparer un projet d'amélioration continue de la qualité et la sécurité des soins), la compensation des patients partenaires profil ressource devrait être équivalente.

Elle peut se faire sous la forme d'un taux horaire (exemple : au CEPPP, le taux est 50 \$/heure pour une rencontre collective de travail au sein d'un projet de recherche ou pour une co-animation d'un atelier d'amélioration continue) ou d'un forfait (exemple : forfait de 250\$ pour participer à une conférence d'une journée).

Il est également important de mentionner que ces choix de rémunération doivent être discutés directement avec les patients afin de pouvoir s'adapter à leurs réalités financières spécifiques. Par exemple, certains patients peuvent perdre une partie de leurs allocations liées à la maladie ou à une situation de handicap s'ils reçoivent une rémunération.

Enfin, en ce qui concerne les dépenses engendrées par l'activité impliquant la présence et l'expertise des patients partenaires (exemples : déplacement en voiture ou en transport en commun, stationnement, alimentation, hébergement, etc.), les modalités devraient être établies par l'établissement de manière à ce que le coût ne soit pas à la charge des patients et, surtout, que les remboursements soient faits à l'intérieur de délais raisonnables.

Distinguer le partenariat des autres approches d'engagement

L'engagement avec les patients est une pratique de plus en plus courante dans les organisations de l'écosystème de la santé, mais le degré d'engagement (information, consultation, collaboration, partenariat, etc.) varie grandement en fonction des objectifs et des contextes et entraîne parfois des confusions. Par exemple, nous avons observé des projets reprenant le lexique du « partenariat » avec les patients, mais dont la méthodologie ne permettait pas un travail de co-leadership et de co-construction (ex. : les patients n'ont pas les compétences requises pour initier des relations de partenariat, les rencontres ressemblent essentiellement à des groupes de discussion où des professionnels récoltent les informations auprès des patients puis les intègrent dans leur paradigme par la suite, etc.).

Le partenariat avec les patients ne constitue toutefois pas une nouvelle mode qu'il faudrait appliquer dogmatiquement sans prise en considération du contexte :

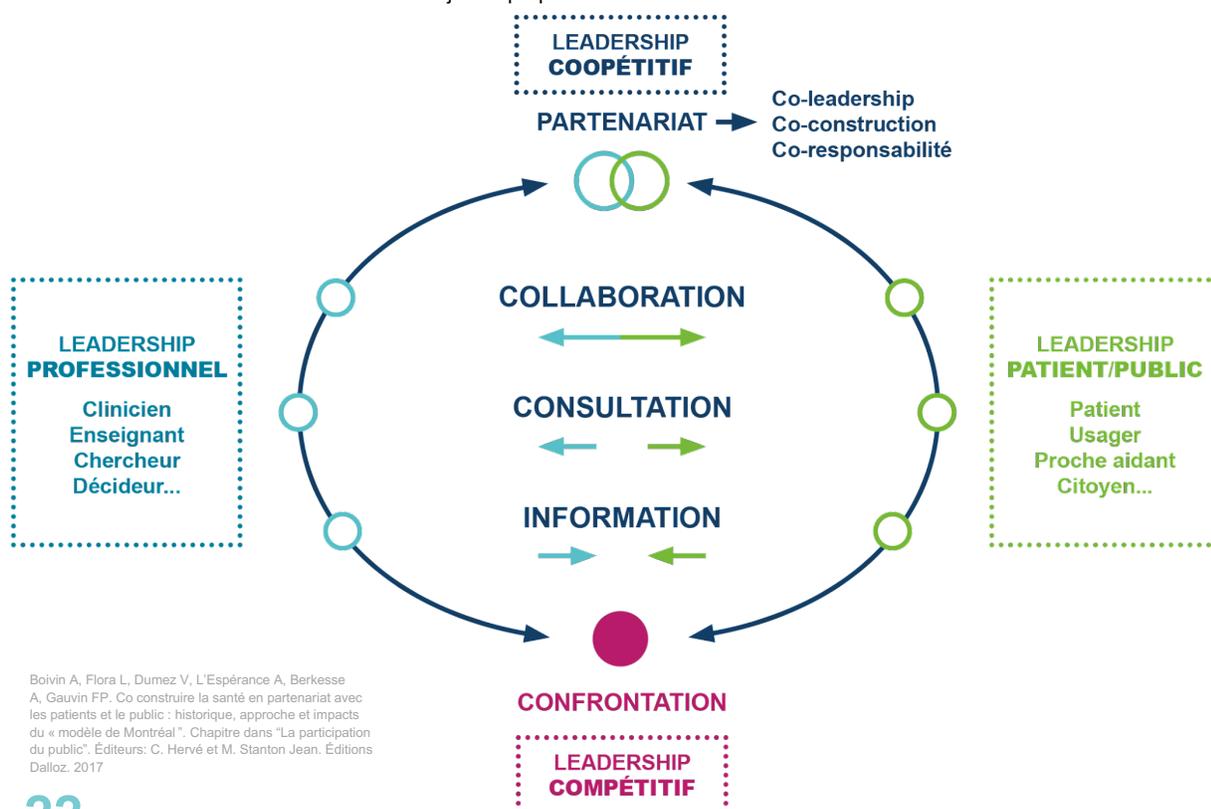
iii

il y a différentes approches d'engagement, chacune avec ses avantages et ses inconvénients. Déterminer l'approche d'engagement appropriée permet de mobiliser chacun des acteurs d'une manière cohérente avec les objectifs proposés.

Il est par contre essentiel d'être clair au niveau du langage et de ne pas confondre les approches de partenariat d'autres approches d'engagement.

Il arrive en effet parfois que des patients soient engagés dans des projets où leurs savoirs expérientiels ont peu de valeur ajoutée pour le projet concerné. Cela impacte alors négativement à la fois les personnes engagées (sentiment d'inutilité qui induit un désengagement) et le projet plus global de faire se développer les pratiques de partenariat avec les patients (car les professionnels de la santé font alors l'expérience d'un projet dans lequel la valeur ajoutée de l'engagement des patients est très faible).

Comme vous pouvez le constater sur le schéma suivant, ces divers degrés vont de l'information au partenariat en passant par les degrés d'engagement intermédiaires que constituent la consultation et la collaboration.



Boivin A, Flora L, Dumez V, L'Espérance A, Berkesse A, Gauvin FP. Co construire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de Montréal ». Chapitre dans "La participation du public". Éditeurs: C. Hervé et M. Stanton Jean. Éditions Dalloz. 2017

Dans le cas où l'engagement des patients et du public est initié sous le leadership des professionnels de la santé, trois approches d'engagement sont possibles :

INFORMATION

Correspond à la communication d'informations vers les patients. Par exemple, un groupe de professionnels de la santé se regroupe pour actualiser les nouvelles règles de vaccination de la population et informe ensuite les patients et les citoyens des nouvelles règles en vigueur (ex. critères d'éligibilité, points de service, etc.). Dans les soins, cela peut se manifester dans une situation où le clinicien informe le patient du plan de chimiothérapie déterminé par l'équipe professionnelle qu'il devra suivre pour traiter son cancer.

CONSULTATION

Correspond à la collecte d'information des patients vers les professionnels, chercheurs et décideurs. Par exemple, des chercheurs en pédiatrie désirent connaître quels sont les besoins d'amélioration des soins dans un établissement pédiatrique et envoient un sondage aux patients qui ont récemment fait l'expérience des soins du service. Ils organisent également une rencontre (*focus group*) dans laquelle ils vont poser des questions à ces patients. Dans les soins directs, cela peut se manifester par un professionnel de la santé qui demande au patient de confirmer si le plan de traitement qu'il propose lui convient.

COLLABORATION

Correspond à l'échange d'information entre les patients et les professionnels sur une base ponctuelle, à propos d'un sujet déterminé par les professionnels. Par exemple, un groupe de cliniciens organise une rencontre de travail sur l'évaluation des soins en oncologie où il invite des patients et des proches ayant déjà fait l'expérience de ces soins à discuter avec les cliniciens d'améliorations possibles. Les cliniciens initient la rencontre, invitent les patients, et décident quoi faire des résultats de ces échanges. Au plan des soins individuels, un professionnel peut prendre l'initiative d'inviter un patient à participer à la prise de décision concernant la prescription d'un médicament pour le cholestérol, à l'aide d'un outil d'aide à la décision.

Il est aussi possible dans certains cas que l'engagement soit initié par les patients qui prennent le leadership d'engager les professionnels. Par exemple, un groupe de patients pourrait prendre l'initiative d'une campagne *d'information* pour sensibiliser les cliniciens et décideurs du système de la santé sur certains besoins de santé, ou *consulter* les cliniciens ou les chercheurs pour bonifier un document de travail produit par une association de patients.



Une approche de partenariat est caractérisée par le co-leadership, la co-construction du processus et la co-responsabilité des résultats.

PARTENARIAT

Le partenariat est caractérisé par le co-leadership (gouvernance du projet), la co-construction (du processus) et la co-responsabilité (des résultats). Un projet mené en partenariat est initié, dès le départ (ou le plus tôt possible) conjointement par des professionnels (cliniciens, chercheurs ou gestionnaires) avec des patients ou membres du public. Par exemple, un patient et un chercheur peuvent co-diriger un projet de recherche dont ils sont co-responsables dès la conception (ex. choix des questions de recherche et développement du protocole), la mise en œuvre (ex. analyse des données), jusqu'au transfert de connaissances (ex. communication des résultats de recherche auprès des scientifiques et des patients). Cela correspondrait aussi à une situation où, dès le départ, des cliniciens et les patients définissent ensemble, dans un groupe qu'ils co-dirigent l'objectif, le format et le déroulement d'un comité d'amélioration de la qualité. L'analyse du problème et les propositions d'amélioration seraient co-construites directement et finalisées ensemble pour conserver la complémentarité des perspectives dans le produit final. Au niveau des soins directs individuels, des soins en partenariat seraient caractérisés par la reconnaissance du patient comme co-décideur de ses propres soins de santé et comme soignant, et dans un partage du pouvoir et de la responsabilité quant aux sujets de santé discutés, au choix de traitement et aux modalités de suivi avec ses cliniciens. Le partenariat se distingue ainsi des approches de confrontation où différents groupes d'intérêts s'affrontent, dans une logique de leadership compétitif.

Il est important de souligner que ces différentes approches d'engagement ne sont pas statiques, qu'elles peuvent évoluer dans le temps, et qu'elles sont potentiellement complémentaires. Il est possible par exemple qu'une équipe de professionnels, peu familière avec le travail collaboratif impliquant des patients, s'engagent initialement dans une relation de consultation et de participation avec quelques patients, avant de bâtir progressivement les liens de confiance nécessaires pour s'engager dans un premier projet en partenariat véritablement co-dirigé avec un patient. Il est également possible de compléter une dynamique de co-leadership et de partenariat par des stratégies participatives et consultatives permettant de mobiliser de plus grands groupes de professionnels et de patients, enrichissant du même coup la dynamique de partenariat entre les co-responsables du projet.



Mener vos projets en co-leadership avec les patients

Le garde-fou le plus efficace à l'instrumentalisation du mouvement de partenariat avec les patients est le co-leadership patient - clinicien (ou gestionnaire) des initiatives de partenariat avec les patients. Nous avons observé que de tels duos permettaient de maintenir la tension salvatrice et nécessaire entre les contraintes organisationnelles que

vit le clinicien ou le gestionnaire du duo (ex : qui l'amènent spontanément à mettre de côté certaines idées qui induisent un investissement de travail supplémentaire important alors qu'il est déjà très occupé) et l'expression de la perspective de la vie avec la maladie véhiculée et incarnée par le patient.

Maintenir une certaine conflictualité constructive dans la relation de partenariat



Le partenariat avec les patients n'est pas toujours un long fleuve tranquille et il ne faut pas nécessairement qu'il le soit. Amener des personnes vivant dans des univers distincts à contribuer ensemble génère nécessairement des désaccords et des difficultés à se comprendre. C'est ce qui fait la complexité du partenariat, mais aussi ce qui en fait toute la richesse, car c'est cette remise en question des pratiques existantes, à travers notamment des « conflits productifs »²⁴ et constructifs, que nous recherchons. Les formations ont par conséquent pour objectif d'outiller les différents partenaires à être à l'aise dans cette conflictualité nécessaire et de capitaliser sur la source d'innovation et de performance qu'elle constitue.

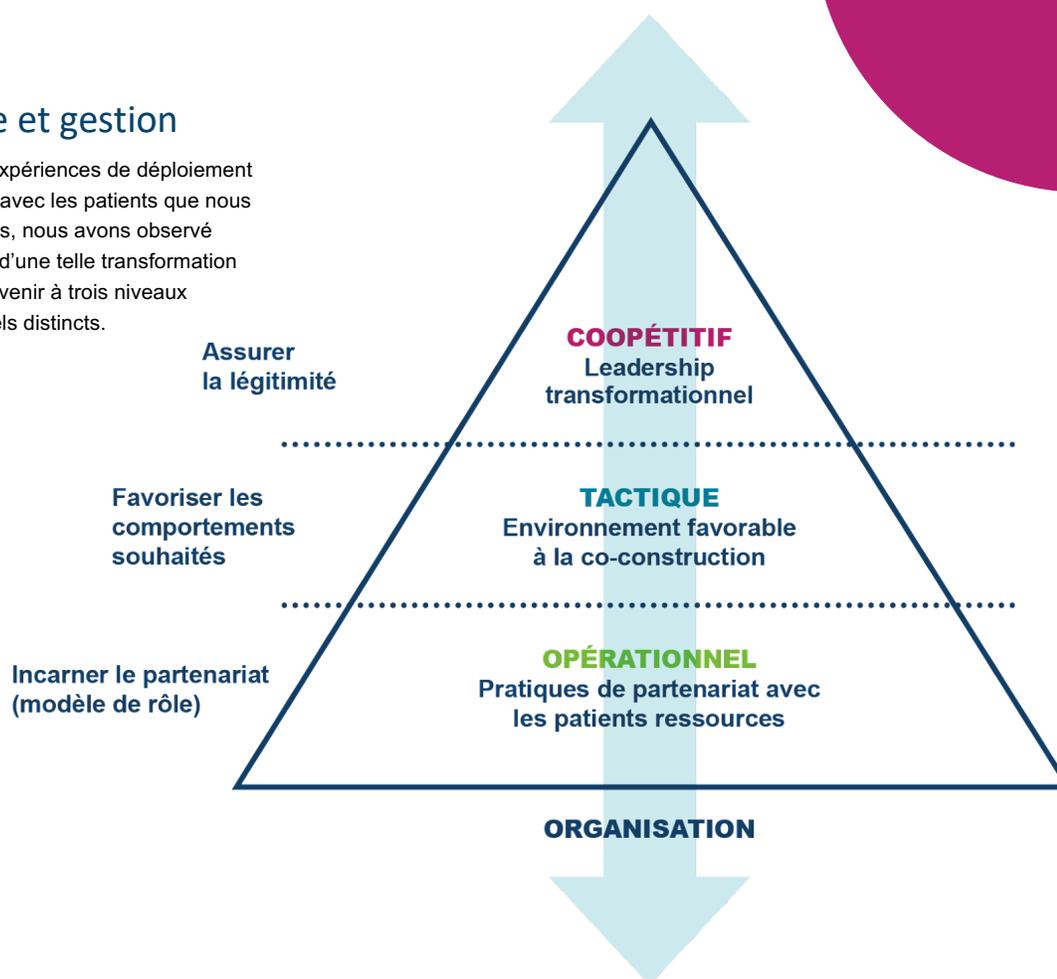
²⁴ IBID 8

Étapes pour la mise en œuvre d'un partenariat patient réussi

ÉTAPE 1 Stratégie et gestion

À travers les expériences de déploiement du partenariat avec les patients que nous avons réalisées, nous avons observé que le succès d'une telle transformation requiert d'intervenir à trois niveaux organisationnels distincts.

Figure 1 >>



NIVEAU STRATÉGIQUE

Soutenir l'organisation dans l'élaboration d'une vision du partenariat avec le patient ainsi que dans l'exercice d'un leadership transformationnel visant à matérialiser cette vision (ex: inscrire le partenariat dans le plan stratégique de l'établissement, élaborer une vision du partenariat propre à l'établissement, etc.).

NIVEAU TACTIQUE

Structurer l'environnement organisationnel (créer une structure interne d'accompagnement aux projets

de partenariat, assigner à certains employés spécifiques des rôles et responsabilités relatifs au déploiement de la culture du partenariat, participer à la gouvernance et à la prise de décision, etc.) de manière à favoriser la co-construction des soins et services de santé.

NIVEAU OPÉRATIONNEL

Habiliter et soutenir les cliniciens, les gestionnaires et les patients à l'exercice du partenariat (développement des compétences) dans les soins et services de santé.

ÉTAPE 2

Le recrutement²⁵ et le jumelage des partenaires

L'étape de recrutement ne concerne pas uniquement les patients mais l'ensemble des partenaires.

Dans une organisation mature en matière de partenariat avec les patients, l'ensemble des membres d'un projet de co-construction doit être identifié à partir de leurs compétences à être des partenaires.

Il est en effet important de souligner que les projets ayant réussi à capitaliser le mieux sur la valeur ajoutée que constituent les savoirs expérientiels de la vie avec la maladie sont ceux où les deux ou trois partenaires principaux (pas seulement les patients, mais également les professionnels en santé du duo ou du trio qui mène le projet ou préside le comité) ont été recrutés avec le même objectif de valider la présence de leurs compétences de partenariat.

Dans un premier temps, toutefois, vous pourriez vous limiter à appliquer ce principe au duo patient-gestionnaire ou patient-clinicien qui devra travailler en co-leadership au quotidien. Dans ce guide, nous détaillons principalement le recrutement des patients mais nous avons développé également des outils permettant de recruter les autres partenaires²⁶⁻²⁷.

La phase de recrutement des patients partenaires profil ressource²⁸ est l'une des phases les plus stratégiques et déterminantes dans la capacité des milieux (GMF, établissements, etc.) à mettre en place les conditions d'un partenariat efficace. Que ce soit pour identifier des patients qui sont bel et bien partenaires de leurs propres soins (condition que nous considérons comme nécessaire pour obtenir la collaboration des patients qui, une fois engagés sur des comités ou dans des projets, contribueront de manière à favoriser ce partenariat dans les soins) ou

encore évaluer la capacité des patients identifiés à contribuer dans une perspective de partenariat, cette étape nécessite une planification et un investissement de ressources qui sont souvent négligées et sous-estimés.

Lorsque l'étape de recrutement n'est pas menée en respectant la plupart de ses principes, nous avons observé que, trop souvent, les projets n'atteignent pas les objectifs escomptés et, plus que cela, ils constituent par la suite un frein au déploiement de la culture et des pratiques du partenariat avec les patients du fait de l'expérience négative (ex : conflits) ou peu significative (ex : la contribution des patients partenaires profil ressource fut faiblement utile) dont professionnels de la santé ont été témoins.

Aussi, l'idée de recruter un patient dont l'expérience et les compétences sont nécessaires, car complémentaires, aux autres acteurs du projet auquel il sera intégré peut constituer un facteur clé de succès du partenariat. Il faut être vigilant à plusieurs enjeux associés dont la possibilité que le patient se présente et contribue en mettant en avant uniquement ou principalement son identité professionnelle (pour augmenter sa légitimité ou crédibilité auprès des autres partenaires) ou que les autres partenaires le recrutent davantage pour ses compétences professionnelles (ex : c'est un directeur financier et le comité avait besoin d'avoir une personne capable de les conseiller sur la dimension financière du projet).



²⁵ La notion de "recrutement" est de plus en plus critiquée car elle renvoie à la logique du salariat / de l'emploi; certains y préfèrent donc le verbe identifier

²⁶ Bureau du partenariat patient. Référentiel de compétences et fonctions du tandem collaboration et partenariat patient. Direction collaboration et partenariat patient / Faculté de médecine / Université de Montréal ; 2015.

²⁷ Bureau du partenariat patient, 2015, Guide d'entrevue pour le recrutement des Leaders de collaboration en établissement, Direction

collaboration et partenariat patient du centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé, Faculté de médecine, Université de Montréal.

²⁸ Le terme désigne des patients partenaires de leurs propres soins qui sont recrutés et formés pour intervenir en contexte d'organisation des soins de santé et des services sociaux.

En nous basant sur notre expérience de recrutement de plus de 350 patients et sur celle de plus de 80 projets (tant dans le milieu de l'enseignement, des soins et services ou de la recherche), mais aussi sur le référentiel de compétences des patients mentionnés précédemment, nous avons établi que le succès du recrutement résidait dans une **démarche formelle et structurée** suivant les grandes étapes suivantes :

Processus de recrutement des patients partenaires en santé



La description détaillée de ces étapes et des outils pertinents pour les réaliser adéquatement est disponible dans le guide de recrutement²⁹.

De plus, il est important de porter une attention particulière aux choix des personnes qui vont être amenées à travailler ensemble. Cette étape de jumelage concerne plusieurs dimensions : à la fois le **jumelage entre patients** (si plusieurs patients sont impliqués dans le projet ou le comité) et le **jumelage entre les partenaires d'un duo ou trio qui travaille en co-leadership**. Ce travail s'effectue principalement par l'intermédiaire de :

La formation initiale

(ex : organiser un espace de rencontre et de formation spécifique pour le duo patient-gestionnaire qui co-présidera un comité) ;

La formation continue

(ex : participer à une formation plus approfondie sur les techniques de co-construction) :

Et le coaching

(ex : effectuer des rencontres d'ajustement de la dynamique partenariale animée par un membre du CEPPP) décrits plus bas ainsi qu'en plus détaillé au sein du guide de recrutement et du guide pratique du patient coach³⁰.

²⁹ IBID 23

³⁰ Bureau du partenariat patient. Guide pratique du patient coach. Direction collaboration et partenariat patient / Faculté de médecine / Université de Montréal; 2015.

ÉTAPE 3

La formation initiale et continue de tous les partenaires

Toutes les personnes impliquées dans une démarche de partenariat devraient participer à des activités de formation préparatoires (avant le travail de co-construction) et continue au partenariat. Former unilatéralement les patients au partenariat n'est pas en soi une garantie de l'effectivité du partenariat si, une fois engagée dans le projet, ce sont les seuls à être habilités à travailler en partenariat.

Les professionnels de la santé participant à des projets de partenariat avec les patients sont amenés à :

- Discuter de l'évolution des besoins populationnels en matière de santé ainsi que l'évolution concomitante des pratiques coopérative entre les patients (évolution du rôle des associations de patients, émergence des forums de partage d'expérience de la vie avec la maladie sur internet, etc.) ;
- Comprendre les fondements du partenariat de soins et de services et l'intérêt des pratiques de partenariat avec les patients à tous les niveaux (soins, organisation des soins, politiques publiques, etc.) pour matérialiser ces fondements ;
- Saisir le rôle central du développement des compétences de partenariat, autant chez les patients que chez les professionnels de la santé, pour la co-construction effective des milieux de soin de demain.
- Être tenus au courant des autres initiatives de partenariat avec les patients déjà accompagnés par le CEPPP dans l'écosystème de la santé afin d'identifier les facteurs clés de succès à intégrer dans leurs projets.

Et, au cours du projet, lorsqu'ils ont accumulé un minimum d'expérience de travail commun, les partenaires peuvent également faire un travail réflexif individuel et collectif leur permettant d'identifier tant les éléments ayant favorisés l'expression du partenariat, que les éléments y ayant nui afin d'ajuster leurs pratiques, notamment celles non propices au partenariat et qui auraient spontanément ré-émergé avec le temps.

Cela se fait notamment en les accompagnant à :

- Analyser, à travers un cadre conceptuel, le processus de co-construction et les leviers de transformation culturelle qu'il représente.
- Élaborer, en co-construction, un plan d'action de l'amélioration continue du partenariat avec les patients au sein de l'établissement.



ÉTAPE 4

Coaching et suivi

Lorsque des patients partenaires profil ressource sont impliqués pour la première fois dans des projets de partenariat, il est important de les jumeler avec des patients partenaires profil ressource ayant déjà de l'expérience dans ce type d'engagement. Ceux-ci pourront ainsi effectuer une démarche de « shadowing », c'est-à-dire qu'ils accompagneront ces nouveaux patients partenaires profil ressource lors de leurs premières rencontres ou activités et pourront ainsi effectuer une rétroaction sur l'adéquation de leur contribution pendant le démarrage du projet.

Cet accompagnement constitue un mécanisme de régulation et permet à la fois au nouveau patient partenaire profil ressource de pouvoir expérimenter ce type d'engagement de manière relativement sereine (car au cas où il rencontrerait une difficulté majeure, et s'il le sollicitait, le patient ressource plus expérimenté pourrait intervenir) et à l'équipe de projet de maintenir des conditions propices au partenariat avec les patients (au cas où la contribution n'était pas adéquate mais que personne n'osait intervenir ou n'intervenait efficacement pour l'aider à ajuster sa contribution).

En plus de la rétroaction obtenue via le jumelage avec un autre patient partenaire au profil ressource, un suivi est à effectuer par la personne ayant mandaté la participation de ce patient afin notamment de s'assurer que le patient impliqué se sent toujours à l'aise de contribuer. Cet exercice permet également de maintenir un lien étroit entre les patients et l'organisation avec laquelle ils collaborent.



ÉTAPE 5

Stratégies d'évaluation

1. Planifier l'évaluation du partenariat avec les patients dès le départ

Nous considérons qu'entrer de manière saine et efficace en partenariat avec les patients ça s'apprend. Nous soulignons régulièrement aux organisations que nous accompagnons l'importance d'établir une stratégie d'évaluation du partenariat patient dès la phase de planification, que ce soit à l'échelle organisationnelle ou des projets, afin d'entamer rapidement une démarche d'amélioration continue des pratiques et processus de partenariat mis en œuvre.

Le partenariat avec les patients procure des bénéfices tangibles et concrets pour les organisations et leurs acteurs. Il est particulièrement important de pouvoir illustrer les retombées des projets aux responsables décisionnels ; cela les encouragera et les motivera notamment à attribuer des ressources à une stratégie organisationnelle et de soutenir de nouvelles initiatives. De plus, il est très utile de savoir ce qui fonctionne bien de façon à pérenniser ces pratiques, en renforçant les processus et en les partageant avec d'autres. Il est tout aussi important de savoir ce qui fonctionne moins bien, de façon à prendre les mesures de changement qui s'imposent.

2. Évaluer le partenariat avec les patients en parallèle du projet

Bien qu'il ne soit pas rare qu'un projet naisse avec son propre cadre d'évaluation, notre expérience nous démontre que les équipes se sentent moins équipées lorsqu'il est temps d'évaluer le partenariat avec les patients. Bien qu'il soit en lien étroit avec le succès du projet, le partenariat patient a ses propres dynamiques et demande une stratégie d'évaluation qui lui est propre. Les processus nécessaires pour que le partenariat avec les patients soit porteur d'innovation demandent d'être capturés indépendamment des indicateurs de succès du projet lui-même. Ultimement, pour montrer que le partenariat patient est un moteur de succès d'un projet, il faut pouvoir documenter le contexte, le processus et ses effets spécifiques grâce à une

stratégie explicite d'évaluation qui porte non seulement sur les processus mis en œuvre pour réaliser ce partenariat mais aussi sur les effets de ce partenariat.

Notre équipe a récemment mené une revue systématique internationale des outils d'évaluation de l'engagement des patients et du public en recherche et transformation du système de santé, et ces outils sont répertoriés dans une boîte à outils d'évaluation disponible gratuitement en ligne (<https://ceppp.ca/fr/nos-projets/boite-a-outils-devaluation/>). Ceci dit, ces outils ne sont pas « auto-portants » et doivent être intégrés dans une stratégie d'évaluation plus globale, appuyée par des experts du domaine.

3. Une approche évolutive et participative de l'évaluation

Dans le contexte en évolution constante et rapide du système de santé, l'évaluation du partenariat patient a notamment pour objectif de documenter le processus de partenariat avec les patients, l'adéquation des structures (humaines, financières et institutionnelles) mises en place pour soutenir le partenariat, ainsi que les résultats à court, moyen et long-terme sur l'ensemble des partenaires, sur le projet et sur les organisations.

Une approche évolutive de l'évaluation aide les organisations et les équipes de travail à accroître l'impact de leurs activités de partenariat avec les patients en fournissant des données et une rétroaction en temps réel leur permettant de développer et d'adapter leurs initiatives autant pendant qu'après leur déroulement.

De plus, l'évaluation participative (où les patients et acteurs du terrain participent à la conception, mise en œuvre et utilisation des données de l'évaluation) est particulièrement appropriée dans ce contexte car elle 1) reflète les principes de l'approche du partenariat avec les patients, 2) reconnaît les complexités des contextes dans lesquels le partenariat patient se déploie et 3) encourage le développement des capacités, l'apprentissage et l'augmentation du pouvoir d'agir des patients et des professionnels de la santé.

4. Les bénéfices de l'évaluation du partenariat avec les patients

Au niveau des projets, l'évaluation permet :

- de fournir aux personnes engagées dans des projets en partenariat avec les patients et aux patients partenaires eux-mêmes de mieux connaître leur organisation et de constater les retombées de leurs actions en temps réel ;
- de s'assurer de la pertinence de leur projet de partenariat avec les patients ;
- de persévérer et soutenir la durabilité du projet de partenariat avec les patients ;
- de souligner les succès d'un projet mené en partenariat avec les patients, d'ajouter aux connaissances générales de l'organisation, et de partager avec celle-ci les progrès réels et perçus ;
- de mieux identifier et comprendre les difficultés qui auront été rencontrées et d'ainsi être en meilleure position pour réajuster les prochaines actions envisagées.

Au niveau de l'organisation, l'évaluation permet :

- d'influencer les responsables décisionnels et ceux qui conçoivent les politiques et les programmes, en montrant l'impact que les projets menés en partenariat avec les patients peuvent avoir ;
- de contribuer à démontrer les effets à court, moyen et long termes du partenariat avec les patients tant sur l'organisation, les équipes de travail que les soins.



Conclusion



Nous espérons que cette explicitation des éléments conceptuels et pratiques qui constituent la structure minimale de déploiement de la culture et des pratiques de partenariat avec les patients a résonné avec vos expériences, votre contexte organisationnel ainsi que votre vision des soins.

Ce partage d'expérience réalisé à partir des mandats d'accompagnement menés par le BPP et le CEPPP a pour objectif de contribuer à l'autonomisation des milieux de soins en matière de partenariat. À partir de ce livre blanc, que nous vous encourageons à diffuser à vos collègues ainsi qu'à d'autres professionnels travaillant au déploiement du partenariat avec les patients, vous pouvez initier des rencontres de travail ou des discussions plus informelles au sein desquelles vous pourrez identifier la manière dont une telle structure minimale pourrait être déployée dans votre milieu.

Aussi, si vous considérez que pour initier ou renforcer vos capacités organisationnelles en matière de déploiement de la culture et des pratiques du partenariat, vous identifiez le besoin d'un certain accompagnement, plus ou moins soutenu, nous vous encourageons à consulter le programme de formations et de l'offre d'accompagnement.

Dans tous les cas, nous vous souhaitons de poursuivre avec succès vos projets de partenariat avec les patients qui, pour nous, ont toujours été et sont encore source de joie, de fierté et de reconnaissance.

Annexes

Annexe 1

Illustration et distinction de quatre manières distinctes et complémentaires, pour des patients, de contribuer à l'écosystème de la santé

Nous tenons à souligner que ces contributions sont complémentaires (elles contribuent toutes, d'une manière distincte toutefois, à l'amélioration des soins de santé et des services sociaux au Québec) et qu'un individu peut incarner plusieurs de ces rôles mais dans des contextes distincts (ex : il peut tout à fait être membre du comité des usagers du CHUM et intervenir au nom d'une association de patients dont il est le porte-parole dans des événements publics, la seule condition étant de distinguer ces rôles et de ne pas agir comme porte-parole de son association de patients au sein du comité des usagers, et vice-versa).

	MEMBRE DU COMITÉ DES USAGERS	BÉNÉVOLE D'ASSOCIATION	PATIENT PARTENAIRE PROFIL RESSOURCE	PATIENT AU SEIN D'UNE ASSOCIATION DE PATIENTS
EXPÉRIENCE PERTINENTE POUR LA FONCTION	Il n'a pas nécessairement d'expérience de vie avec la maladie.		Il a nécessairement de l'expérience de vie avec la maladie.	
	Il possède, le plus souvent, une expérience des soins et services de santé	Il n'a pas nécessairement d'expérience de l'utilisation des soins et services	Il possède, le plus souvent, une expérience d'utilisation des soins et services	
CONNAISSANCE REQUISE PAR LES PROFESSIONNELS	Connaissance du droit, des politiques publiques et de l'organisation des soins et services de santé	Connaissance de l'établissement ainsi que des ressources disponibles	Savoirs expérientiels issus d'une expérience réelle et concrète des soins de santé et/ou services sociaux.	Aucun en particulier
SOURCE DE LÉGITIMITÉ	Dans le cadre de son mandat institutionnel, il représente et défend les droits des usagers.	Offre son expérience et son temps au profit des usagers et de l'établissement.	Expérience significative des soins et services de santé ainsi que de la vie avec la maladie mobilisée pour contribuer à leur amélioration.	
À QUI RÉPOND-T-IL EN TERMES DE RESPONSABILITÉS ?	À l'institution (ex. : conseil d'administration, comme entité de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, direction de l'établissement, agence régionale de santé, au collectif d'associations agréées, etc.)	Au service de bénévolat de l'organisation (ex.: pôle bénévolat, direction des relations avec les usagers, animation et loisirs de la Direction des services multidisciplinaires)	À l'entité responsable du partenariat avec les patients dans l'organisation (ex. : direction de la qualité, direction de la promotion de la santé, etc.)	À l'association de patients à laquelle il participe (ex. : contribuer selon les actions définies collectivement par les membres de l'association et la convention avec l'établissement où il intervient).
REPRÉSENTATION	Représente les intérêts des usagers des soins de santé et services sociaux dispensés par l'organisation à laquelle le comité est associé.	Peut avoir un rôle de représentation lorsque mobilisé dans des projets organisationnels.	N'a pas de rôle de représentation (ne parle pas au nom d'une entité ou d'autres personnes)	Tous les membres d'une association de patients n'ont pas le rôle de représenter les intérêts et les perspectives de leurs pairs, seuls ceux qui sont spécifiquement élus ou désignés pour cela le font

Annexe 2

Exemples de contextes et pratiques d'instrumentalisation des patients

Une des préoccupations majeures du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) est de ne pas nuire, directement ou indirectement, à notre mission, c'est à dire nuire, par nos projets, à l'autonomie individuelle et collective des patients.

Dans certains contextes, nous avons observé que malgré la présence d'un discours cohérent sur le partenariat avec les patients, des contextes d'instrumentalisation des patients émergent, volontairement ou involontairement, et n'apportent alors pas les impacts espérés en termes d'innovation et d'amélioration et même pire, reproduisent les conditions organisationnelles freinant depuis plusieurs années le déploiement de cette culture et de ces pratiques.

De nombreuses injonctions rythment et influencent au quotidien le travail de tous les acteurs de la santé (ex : l'injonction à la performance, à la qualité, à la responsabilité sociale, etc.) et celles-ci peuvent être contradictoires. Certains professionnels contribuant au déploiement du partenariat avec les patients peuvent donc, dans certains contextes, malgré leur bienveillance et leur engagement envers le partenariat avec les manières, agir de manière contre-productive vis-à-vis de celui-ci et ainsi instrumentaliser le discours sur le partenariat avec les patients ou, plus directement, les patients.

Par exemple, réussir à avoir en présence des patients au sein d'une rencontre de travail ou d'un comité organisationnel constitue déjà une première victoire mais n'est, en soi, pas une garantie d'un travail en partenariat avec les patients.

Dans plusieurs situations observées, la présence des patients répond à d'autres objectifs que ceux de la mobilisation de leurs savoirs expérientiels de la vie avec la maladie : un exercice de relation publique ou de gestion des résistances internes au changement (pouvoir dire et montrer aux usagers et aux employés que des usagers sont intégrés à la gouvernance et au fonctionnement de l'organisation ainsi qu'aux réflexions sur les nouveaux projets), la nécessité de se conformer à des normes internes (ex : un engagement de la haute direction envers les pratiques de partenariat avec les patients) ou externes (ex: accréditation) et, aussi, très souvent, le résultat d'une simple compréhension inadéquate des fondements du partenariat.

Prenons le cas de professionnels d'un des établissements de santé que nous avons accompagnés et qui, afin de répondre aux nouvelles normes d'accréditation, sollicitent un patient pour assister à une rencontre de travail sur un projet d'amélioration continue de la qualité des soins sans toutefois se préoccuper de l'intégration du patient au sein du comité pour lequel il est sollicité. La case « Un patient était présent lors des rencontres du comité X » pourra alors être cochée, sans qu'un partenariat ne soit établi. Dans cette situation, des ressources organisationnelles ont été investies (ex : temps requis pour recruter le patient) mais pour aucun gain significatif (puisque les conditions propices à la mobilisation de la valeur ajoutée du patient présent n'étaient pas réunies).

Autre exemple : les membres d'une direction d'un établissement de soins de santé que nous avons également accompagné recrutent de manière urgente des patients sans aucune méthodologie de recrutement ni de formation afin, simplement, de faire bonne figure auprès de la haute direction (ils se contentent en particulier de nommer que le nombre de patients recrutés a augmenté). Les personnes responsables du recrutement se retrouvent alors dans une situation où les patients ne comprendront ni leur rôle ni la raison de leur recrutement et aucun partenariat ne s'établit. Ils risquent surtout, très rapidement, de démobiliser les patients recrutés et, lorsqu'un projet nécessitera la participation réelle d'un patient, peut-être qu'aucun d'entre eux n'acceptera de participer.

Certains discours peuvent avoir ce même effet : « Ne vous en faites pas, vous n'aurez presque rien à dire pendant la rencontre. », « Soyez sans crainte, les autres personnes du comité savent pleinement ce qu'elles font. », ou « Votre idée est vraiment très bonne, mais ce n'est pas possible dans notre quotidien ou notre contexte, vous ne comprenez pas à quel point notre réalité ne nous le permet pas. » contribue à l'instrumentalisation des patients.

Afin de prévenir cette instrumentalisation, il est d'abord nécessaire de prendre conscience que cela peut arriver à tout le monde, que personne n'est protégé, peu importe sa bienveillance, de contribuer à cette instrumentalisation. Une telle humilité permet alors d'être plus attentif à ce type de dérives.

Ensuite, nous préconisons un respect des principes constituant la structure minimale présentée dans ce rapport. Ils ont constitué les garde-fous de nos projets et, jusqu'à présent, ont diminué la probabilité d'instrumentalisation des patients (si nous comparons l'occurrence de ce type de situations par rapport aux autres projets intégrant des patients avec d'autres méthodologies).

Enfin, nous sommes convaincus qu'il est souhaitable de créer un espace où il est possible pour les personnes de verbaliser les craintes et appréhensions qui peuvent être vécues en lien avec l'implantation de ce changement de culture important, et de les adresser adéquatement et avec respect.