

LUIGI FLORA*,
PHILIPPE
KARAZIVAN**,
VINCENT DUMEZ#,
MARIE-PASCALE
POMEY##

* Patient chercheur, chercheur associé du laboratoire interuniversitaire Experice, université Paris 8, Paris Lumières, du Centre d'Étude des Solidarités sociales (CESOL) [France] et de la direction collaboration et partenariat patient (DCPP) de la faculté de médecine de l'université de Montréal (Canada) luigi.flora@free.fr

** Médecin généraliste, faculté de médecine de l'université de Montréal, Montréal, Canada.
Codirecteur patient, direction collaboration et partenariat patient (DCPP), université de Montréal, Montréal, Canada.

Département d'administration de la santé, École de santé publique de l'université de Montréal (ÉSPUM); Institut de recherche en santé publique (IRSPUM), Montréal (Québec), Canada.

Patients. L'université de Montréal a décidé de construire de réels partenariats entre professionnels de santé et patients. Ces derniers, selon leur niveau d'expertise, interviennent aussi bien pour améliorer la qualité du parcours de soins que dans des activités de recherche ou de formation des futurs professionnels de santé.

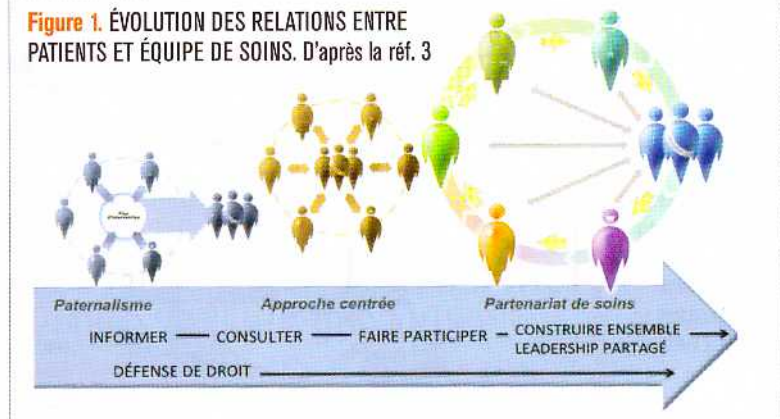
La vision « patient partenaire » et ses implications : le modèle de Montréal

Depuis une vingtaine d'années, l'approche paternaliste des soins, où seul le médecin décide pour le patient, a progressivement laissé la place aux approches centrées sur le patient où ce dernier est mis au centre des décisions et où ses valeurs et son vécu sont pris en considération. Les initiatives récentes, telles que la prise de décision partagée¹ ou certaines approches d'éducation thérapeutique,² s'en inspirent et proposent de nouvelles manières de l'impliquer. Toutefois, malgré leur contribution indiscutable et significative, le médecin et les intervenants de la santé conservent le monopole de la décision et du rôle de soignant.³

Nouveau partenariat, nouveau paradigme

Pour dépasser ce stade, depuis quelques années les organisations de soins, les institutions, les universités et les milieux de recherche redoublent d'efforts dans le monde pour engager les patients dans leurs activités.⁴ Cet engagement peut se faire *via* de l'information, de la consultation ou encore de la collaboration.⁵ Dans le cas du modèle de Montréal,^{4,6} cet engagement franchit un pas de plus et se fonde sur un partenariat entre les intervenants et les patients où ces der-

Figure 1. ÉVOLUTION DES RELATIONS ENTRE PATIENTS ET ÉQUIPE DE SOINS. D'après la réf. 3



niers sont reconnus : 1) pour leurs savoirs expérimentiels de la maladie ; 2) comme des membres à part entière de l'équipe, et en cela considérés comme des soignants ; et 3) comme les personnes légitimes pour prendre les décisions les plus adaptées à leur projet de vie (fig. 1).

Ce nouveau paradigme s'inscrit dans un moment où les systèmes de santé sont confrontés à une mutation épidémiologique où, par exemple au Canada, 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.⁷ Aussi les patients atteints de maladies chroniques se trouvent en contact 10 à 12 heures par an avec des intervenants de la santé, alors qu'ils passent jusque 6 250 heures à se soigner et prendre soin d'eux.⁸

Le partenariat se fonde sur le principe fondamental que tout patient est une personne qui est accompagnée progressivement au cours de son parcours de soins pour faire des choix de santé libres et éclairés. Pour cela, son expérience avec la maladie est reconnue et contribue à la qualité de la dynamique de soins. Grâce à ses compétences acquises tout au long de la maladie, l'équipe interdisciplinaire le considère comme un membre à part entière de l'équipe et s'attelle à renforcer sa capacité d'autodétermination. C'est sur ces bases que le patient acquiert progressivement les « *habiletés et attitudes qui lui permettent d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus* »⁹ (fig. 2). >>>

SANTÉ & SOCIÉTÉ

LE MODÈLE DE MONTRÉAL

Figure 2. CADRE DE RÉFÉRENCE DE L'ÉVOLUTION DES HABILITÉS ACQUISES PAR LES PATIENTS. D'après Flora L. Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé. In : Jouet E, Las Vergnas O, Noël-Hureau E (coord.). Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé. Paris : Archives contemporaines 2014;34:21-41.

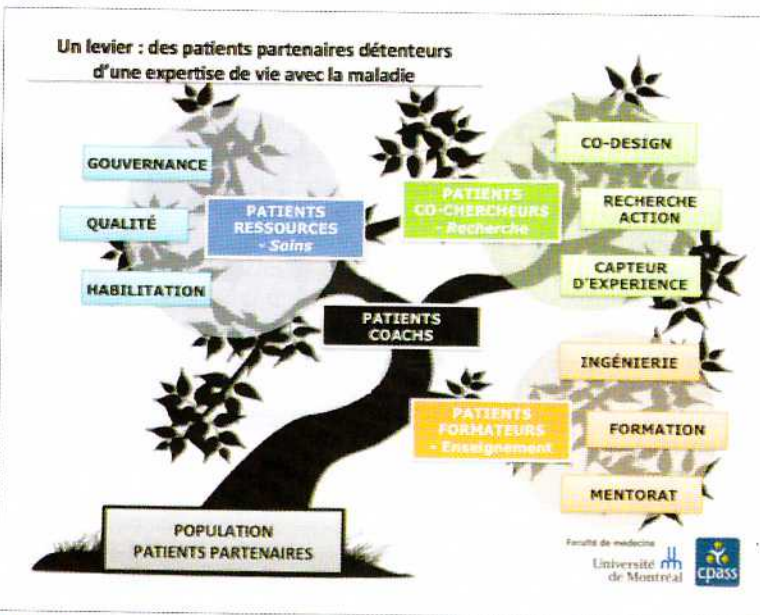
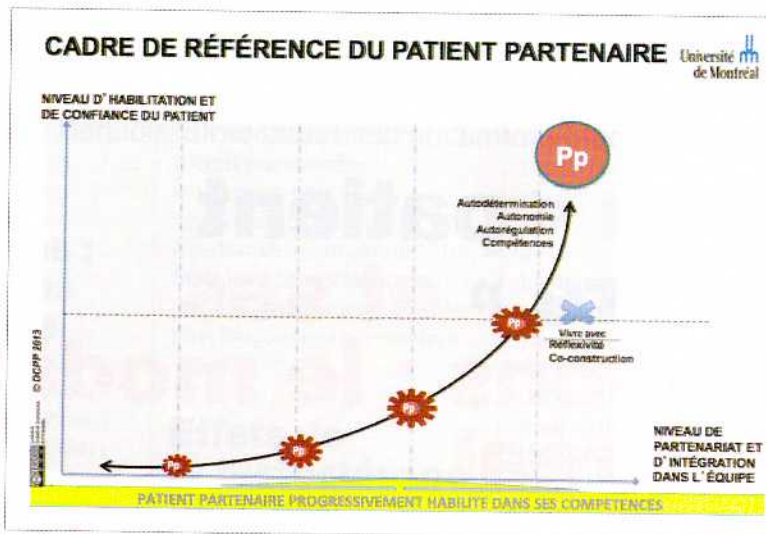


Figure 3. TYPOLOGIE DES PATIENTS PARTENAIRES. D'après Flora L, 2014 (v. fig. 2).

Un savoir expérientiel incluant une vision systémique du parcours de soins

Cela nécessite de nouvelles pratiques où les intervenants de la santé sont non seulement là pour suivre médicalement les patients mais aussi pour les aider à être mieux habilités à vivre avec la maladie et à adopter des habitudes de vie en accord avec leurs capacités. Les soins ne sont dès lors plus seulement d'ordre curatif mais

correspondent également à un apprentissage au cœur duquel l'accompagnement des personnes et l'éducation thérapeutique sont des principes fondamentaux. Les intervenants sont donc amenés à s'inscrire dans la dynamique du patient. Ils identifient et prennent en considération son rythme, ses capacités et ses potentialités pour en favoriser l'expression. En retour, le patient en tant que « soignant » compétent influence les intervenants dans leurs actions autant

individuellement que collectivement. La mutation est donc majeure, car elle suppose de reconnaître que le processus de soins n'est pas de la seule responsabilité des intervenants de la santé mais également celle du patient qui en assume une partie importante dès lors qu'il évolue majoritairement dans son temps à l'extérieur des milieux cliniques.

De plus, les savoirs expérientiels des patients vont au-delà du « vivre avec la maladie » et portent aussi sur la connaissance de l'organisation des services. Ils sont en effet les seuls à avoir une vision systémique des parcours de soins dans un univers médical hyperspécialisé et en cela sont capables de mettre en évidence les problèmes de coordination et d'intégration, et de participer aux solutions. Une telle transformation amène donc à sortir d'une vision hospitalo-centrée et à s'inscrire dans un continuum qui inclut la médecine de ville et tous les intervenants amenés à être en interaction avec les patients.

Une implication selon trois niveaux

Dans le cadre du partenariat, le patient peut s'impliquer selon trois niveaux mobilisant différentes expertises : en tant que patient partenaire de leurs propres soins, patient partenaire des soins et services, ou en tant que patient leader coach (fig. 3).

Le patient partenaire* (v. note p. 375) interagit avec son équipe de soins. Il mobilise ses savoirs expérientiels, sa manière de vivre avec la maladie, sa capacité à redonner du sens à sa vie à travers ses expériences et en fonction de son projet de vie ainsi que ses capacités à changer ses habitudes de vie. Il met aussi en œuvre des stratégies qui portent tout d'abord sur la recherche continue d'information sur sa (ses) maladie(s) mais aussi sur l'évaluation des soins qu'il reçoit en termes de qualité et de concordance avec ses préférences personnelles et, finalement, il met en œuvre des pratiques pour s'adapter aux intervenants, voire pour compenser des circonstances ou des soins qu'il juge non optimaux.*

SANTÉ & SOCIÉTÉ

LE MODÈLE DE MONTRÉAL

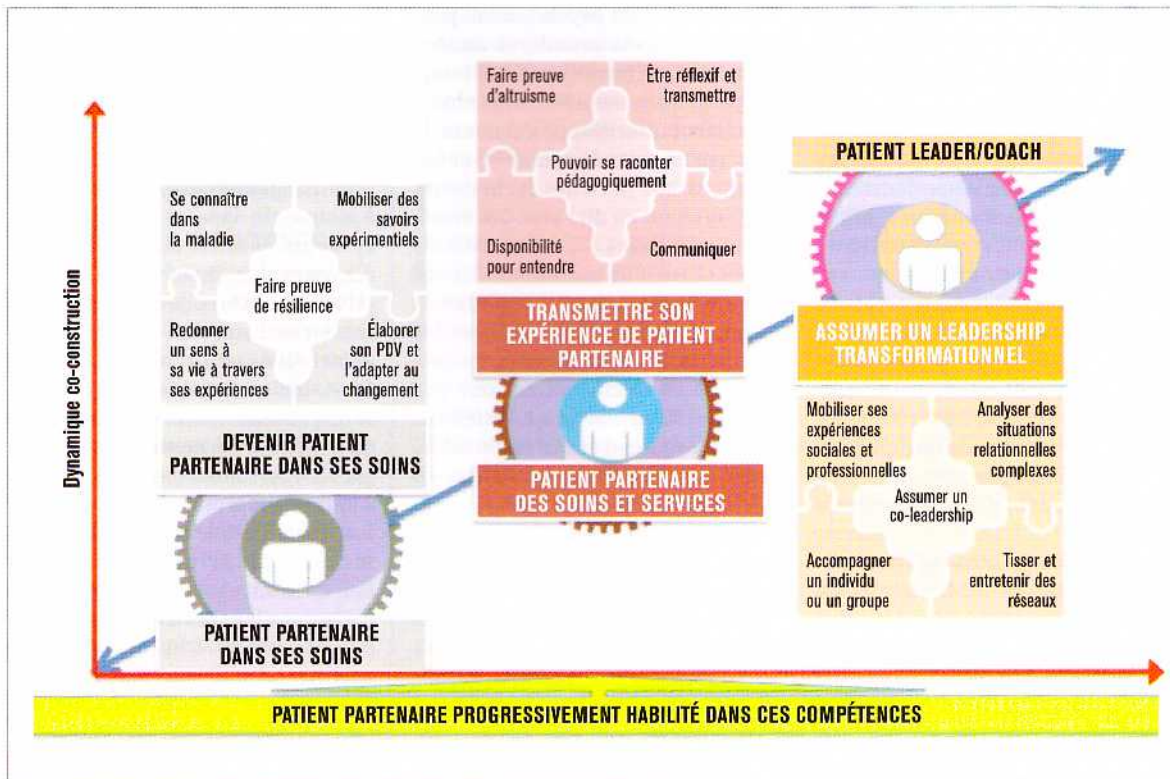


Figure 4. RÉFÉRENTIEL DE L'EXPERTISE DE VIVRE AVEC LA MALADIE. D'après Lebel P, Flora L, Dumez V, et al. Le partenariat en santé : pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants par la co-construction. *Revue Vie et Vieillesse* 2014;12:15-20.

Les patients partenaires des soins et services sont des patients qui souhaitent mettre à profit leur expérience pour d'autres et peuvent aussi être appelés patients ressources (v. encadré). En effet, ces patients ressources, de profil « habilitation », sont prêts à partager leur expérience de la maladie avec d'autres patients afin de les aider à passer au travers de leur épisode de soins.¹⁰ Ils ont une capacité altruiste, ont fait un travail réflexif sur leur propre parcours, sont capables d'écoute envers les autres et ont la capacité de communiquer sur leur propre expérience. Dernière catégorie, les patients coaches assument un *leadership* transformationnel. Ce sont des personnes qui ont la capacité d'analyser des situations relationnelles complexes, et d'accompagner des individus ou des groupes. Ils peuvent tisser et entretenir des réseaux et mobiliser leurs expériences sociales et professionnelles au profit du partenariat.

Soins, recherche, éducation
Depuis 2011, 26 équipes ont >>>

AMÉLIORER DE FAÇON CONTINUE LA QUALITÉ DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

Au Québec, des démarches d'amélioration continue de la qualité dans les établissements ont bénéficié du soutien de la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) dans le cadre du programme Partenaires de soins et de services (PSS) ; 26 équipes dans 16 établissements de santé et de services sociaux ont pu en profiter. Tous les domaines de la médecine ont été couverts (médecine générale, soins à domicile, soins de longue durée, soins spécialisés [santé mentale, oncologie, diabète, réadaptation, etc.]). Le 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 fondées sur le PSS, mettent en place un comité d'amélioration continue du partenariat de soins et de services. Ces comités sont constitués de 8 à 10 personnes dont des professionnels de la santé (gestionnaires, médecins, infirmières, secrétaires, assistantes sociales ou autres personnes) et des patients (au moins 2). Ces patients ressources, de tous âges, partagent leur vision des dysfonctionnements ou lacunes qu'ils ont pu mettre en évidence et contribuent avec leurs pistes de solutions à la co-construction. Ils sont ainsi reconnus pour leur expertise en lien avec leur parcours de soins. Ces patients sont préalablement formés par la DCPP ainsi que les professionnels avant de participer à ces comités. Ces derniers se fixent un ou deux objectifs d'amélioration de la qualité des soins et des services qui peuvent être mis en place sur 4 à 6 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 (d'autres approches, par exemple celle au travers des comités Lean, sont également organisées avec la participation des patients ressources).

SANTÉ & SOCIÉTÉ

LE MODÈLE DE MONTRÉAL

L. Flora déclare avoir participé à des interventions ponctuelles pour l'entreprise Bepatient, plate-forme digitale, en 2011, dans le cadre d'activité de conseil et formations.

P. Karazivan et M.-P. Pomey déclarent n'avoir aucun lien d'intérêts.

bénéficié du soutien de la faculté de médecine de Montréal pour développer des approches de partenariat afin d'accompagner les changements culturels et les transformations organisationnelles^{11,12} (v. encadré). Les patients inscrits dans une démarche de partenariat peuvent aussi intervenir en recherche et en éducation. Ils peuvent être eux-mêmes des « sujets » de recherche comme capteurs de leur propre expérience ou de celles de leurs pairs; être co-chercheurs de recherche actions ou encore mobilisés à toutes les étapes d'une recherche de l'élaboration de la question de la recherche à l'analyse, et enfin évaluateurs dans la sélection de projets de recherche.^{13,14}

Concernant ce qui a trait à l'enseignement, l'université de Montréal offre trois cours communs à tous les étudiants de 13 programmes des sciences

de la santé et du psychosocial, pendant leurs trois premières années d'études. Ces cours visent à développer progressivement les compétences de collaboration interprofessionnelle et de partenariat de soins^{6,15,16} et impliquent 300 patients formateurs interagissant en duo avec des enseignants cliniciens (fig. 3). Les patients et les cliniciens assument chacun un rôle de formateur et co-animent ensemble les discussions avec les étudiants. En complément, un programme de mentorat, assumé par des patients formateurs, a également été initié auprès d'étudiants en médecine, et les cours d'éthique clinique en médecine sont co-construits et co-enseignés selon la même philosophie.

Le cheminement des patients s'appuie sur une approche par compétences construites à partir d'un référentiel de compétences axé sur les

patients^{17,18} et décliné en capacités et manifestations observables^{19,20} (fig. 4). Être en partenariat, c'est avant tout un savoir-être « ensemble », une capacité d'empathie essentielle à la naissance d'une véritable relation d'apprentissage mutuelle, parfois difficile à maintenir, dans un contexte où les systèmes de santé ont à faire face à des contraintes financières. C'est aussi une capacité réciproque à dépasser la peur de l'autre, sa culture, sa singularité, ses souffrances et ses joies. C'est ainsi que les soins et les services se dispensent au-delà de la pathologie du patient, et permettent d'accompagner les personnes dans leurs succès comme dans leurs échecs, en respectant leurs limites conjoncturelles et individuelles. Le partenariat se réalise dans une relation bidirectionnelle, dans le cadre d'un humanisme cultivé par tous. Chacun valorise la

IMPLIQUER LES FUTURS PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Depuis l'année universitaire 2011-2012, les étudiants de 13 programmes des sciences de la santé et sciences psychosociales (audiologie, ergothérapie, kinésiologie, médecine, médecine dentaire, nutrition, optométrie, orthophonie, pharmacie, physiothérapie, psychologie, sciences infirmières, travail social) suivent pendant leurs trois premières années de formation trois cours pour développer leurs compétences en collaboration interprofessionnelle et partenariat de soins.⁶ Le premier cours est offert dès leur première année d'études afin de les sensibiliser très tôt à ces importants concepts et de bâtir une base solide sur laquelle les compétences se développeront progressivement pendant leur formation. Le contenu de ces cours est co-développé par les professeurs des différents programmes et des représentants de la DCCP. Chaque cours est constitué d'une portion de présentation des concepts *via* des modules en ligne, suivie d'une préparation intradisciplinaire, et complété par un atelier d'intégration interprofessionnel en présence d'un patient formateur. Les discussions de tous les ateliers interprofessionnels sont co-tutorés conjointement par un patient-formateur formé par la DCCP et un enseignant clinicien. Le patient et le clinicien partagent leurs expériences complémentaires avec

les étudiants, alimentent les échanges et évaluent ensemble les manifestations de compétence de collaboration des étudiants. Cela illustrant une manifestation de partenariat avec le patient de façon fort éloquent pour les étudiants. Lors du premier cours, les étudiants sont en groupes de 50 personnes, subdivisés en sous-groupes de 10 étudiants. Cela permet aux étudiants de réfléchir ensemble à des expériences de soins vécues par eux-mêmes et leurs proches et de découvrir leurs champs de pratique et les principaux lieux d'exercice de leurs professions. Ils participent aussi à un exercice de co-construction autour des concepts de partenariat de soin. En deuxième année, le cours vise l'application des concepts de collaboration et partenariat de soins. Pour ce faire, les étudiants visionnent d'abord ensemble une vidéo illustrant une réunion d'équipe interdisciplinaire visant la production d'un plan d'intervention interprofessionnel pour un patient âgé. Ils analysent ensuite le déroulement de la rencontre et discutent des facteurs facilitants et des barrières à la collaboration et au partenariat de soins. Par la suite, les étudiants discutent, en équipes de 10, une vignette clinique de pédiatrie ambulatoire qui a été préalablement étudiée de façon intradisciplinaire. Ils identifient en groupe

interdisciplinaire les besoins de l'enfant et ses parents, les interventions possibles et comment le travail interdisciplinaire et le partenariat de soins peuvent être mis à contribution pour résoudre la situation. Ils peuvent ainsi mieux comprendre ce que chaque profession peut apporter à la situation et les limites de leurs interventions. Finalement, en troisième année, les étudiants sont appelés à intégrer les notions de collaboration et partenariat de soins *via* la simulation d'une réunion interprofessionnelle. Celle-ci vise à produire un plan de soins interprofessionnel pour deux étapes de soins d'un patient âgé hospitalisé. Grâce aux apprentissages qu'ils ont faits les années antérieures, ils sont alors capables de déterminer ce que les uns et les autres peuvent apporter à la situation et peuvent même être proactifs dans la demande d'intervention d'un autre professionnel. Chaque cours regroupe plus de 1 500 étudiants. L'évaluation de ces cours par les étudiants a mis en évidence 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.¹⁷ Quatre-vingt-quatorze pour cent d'entre eux envisagent d'appliquer l'approche de partenariat de soins dans leur pratique future.

SANTÉ & SOCIÉTÉ

LE MODÈLE DE MONTRÉAL

qualité de l'interaction avec l'autre dans une confiance mutuelle qui se construit et valorise les savoirs expérimentiels des intervenants, fondée sur le savoir « sur » la maladie et les savoirs expérimentiels des patients de vivre « avec » la maladie.

UN PROCESSUS IRRÉVERSIBLE

L'avenir du partenariat de soins dépend de la volonté de tous – patients, proches, gestionnaires, politiciens, intervenants et autres métiers de la santé – de travailler ensemble pour faire face aux défis majeurs que vivent actuellement les systèmes de la santé. En acceptant d'expérimenter la voie du partenariat et en reconnaissant la richesse du savoir de tous, les lieux de soins, les intervenants qui y œuvrent comme les patients qui sont amenés à les fréquenter profiteront certainement de retombées favorables sur l'organisation des services et la qualité des soins. L'ère du travail

en silo est passée, aujourd'hui un « construire ensemble » grâce au partenariat est possible, et les patients en sont le levier principal qui permettra au système de santé de s'ajuster aux défis présents et à venir. ☺

* En France, les « patients partenaires » sont désignés par le terme de « patients experts », soit une définition plus large que celle choisie au Québec. Dans le modèle de Montréal, le terme « patient expert » concerne uniquement les patients membres du *Comité de patients de la faculté de médecine* à qui sont soumis les orientations et les actions à entreprendre et leur suivi (ce comité est présidé par un membre de la *Direction collaboration et partenariat patient* [DCPP], soit dans les faits un patient qui est directeur associé de la DCPP également vice-président du *Comité interfacultaire opérationnel* de l'université de Montréal, structure qui organise la formation interprofessionnelle des professions de santé et du médico-social).

RÉSUMÉ LA VISION « PATIENT PARTENAIRE » ET SES IMPLICATIONS : LE MODÈLE DE MONTRÉAL

Cet article décrit une innovation majeure dans le domaine de la santé qui se déploie à l'université de Montréal simultanément dans l'enseignement, les milieux de soins et la recherche. Les auteurs de cette innovation décrivent les assises conceptuelles, organisées autour d'un nouveau modèle relationnel. Ils décrivent en détail les catégories de patient-partenaire en fonction de leur sphère d'intervention (coaching, enseignement, formation et statut de co-chercheur). La faculté de médecine accompagne les professionnels du soin à développer dans ses enseignements et aussi sur les terrains du soin des approches de partenariats en formant les professionnels au partenariat soignant-patient et en confiant ces actions à conduire à des patients-partenaires qui travaillent avec des professionnels de la santé, des gestionnaires et des chercheurs. Ce modèle est reconnu comme le modèle de Montréal.

SUMMARY HOW TO BUILD A CULTURE OF PATIENT-PARTNERSHIP IN CARE: THE MONTREAL MODEL

This article describes a major innovation in the field of care aimed at developing a new approach consisting for patients and health professional to partner in care. The authors conceptualise three categories of partner-patients regarding their skills, inclinations and activities: coach, trainer, teacher and co-researcher. The authors of this article are experimented patients, researcher and clinician. They explain how the faculty of medicine tries to develop all the aspects and components of a partnership model in care in the curriculum of the students, and also in the care organizations and services by training health professionals on how to partner with patients. It is the "Montreal Model" that is presented here.

RÉFÉRENCES

- 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;5:1-19.
- Flora L. Savoirs expérimentiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux. *Éducation permanente* 2013;15:59-72.
- Karazivan P, Dumez V, Flora L, et al. The patient as partner in care: conceptual grounds for a necessary transition. *Academic Medicine* 2015;90:437-41. <http://bit.ly/1LIZeml>
- Pomey MP, Flora L, Karazivan P. Le modèle relationnel patient-partenaire : Quels enjeux de santé publique ? Proposition d'une méthodologie de déploiement et d'appropriation. *Santé publique* 2015;27:41-50.
- Carman KL, Dardess P, Maurer M, et al. Patient as family engagement: a framework for understanding the

- elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)* 2013;32:223-31.
- Vanier MC, Dumez V, Drouin E, et al. Université de Montréal Case Study. Partners in interprofessional education: integrating patients-as-trainers. In: Proceedings of the Josiah Macy Jr Foundation 2014 Conference: Engaging patients, families and communities to link interprofessional practice and education. Washington, 2014.
- Statistique Canada. Maladies et état de santé. Tableau détaillés des CANSIM 2012 [Internet]. Ottawa : 2012.
- Coulter A. Engaging patients healthcare. University of Oxford, UK. Open University Press, 2011.
- Chaire TSA. Technologies-Soutien-Autodétermination. À la découverte de l'autodétermination. *Info-Clic TSA* 2009;1:7-9.
- Pomey MP, Vigneault K, Arsenault J, et al. Le patient ressource chez les victimes d'amputation traumatique. *Rev Prat* 2015;65:1215-8.

- <http://medecine.umontreal.ca/faculte/direction-collaboration-partenariat-patient>
- Direction collaboration et partenariat patient. Programme partenaires de soins, rapport d'étape (2011-2014) et perspectives, DCPP du centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé, université de Montréal. DCPP, 2014. http://medecine.umontreal.ca/doc/PPS_Rapport_2011-2013.pdf
- Verheye L, Robin L, Crozet C, d'Ivernois JF. Hémophilie : comment des patients sentinelles ont élaboré une sémologie d'alerte. *Rev Prat* 2015;65:1218-20.
- Instituts de recherche en santé au Canada. IRSC, 2014. Stratégie de recherche axée sur le patient. *Le patient d'abord*. IRSC, 2014. www.ojhr-irsc.gc.ca/f/documents/spor_framework-fr.pdf
- Dumez V. The patient: a missing partner in the health system. Montréal: TEDxUdeM, université de Montréal et polytechnique, 2012. <http://www.youtube.com/>

- watch?v=V2MGumDv384
- Vanier MC, Dumez V et al. Intégration de patients partenaires enseignants dans un atelier interfacultaire de simulation de réunion interprofessionnelle : un projet pilote à l'université de Montréal. 4e Conférence de la Société internationale francophone d'éducation médicale (SIFEM). Centre des congrès, Lyon, France, 25-29 août 2012.
- Flora L. Le patient formateur: élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé. Université Vincennes-Saint-Denis-Paris-8 campus Condorcet, thèse de doctorat en sciences de l'éducation, 2012.
- Flora L. Le patient formateur: nouveau métier de la santé ? Comment les savoirs expérimentiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé. Sarrebrück (Allemagne) : Presses académiques francophones, 2015.
- Vanier MC, Therriault PY, Lebel P, et al. (2013). Innovating in

- teaching collaborative practice with a large student cohort at Université de Montréal. *J Allied Health* 2013;42:e97-e106.
- Réseau universitaire intégré de santé de l'université de Montréal. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient. Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, RUISM, 2013.

VOIR AUSSI :



Le dossier « patient-expert » paru dans le numéro de novembre 2015 dans *La Revue du Praticien*. *Rev Prat* 2015;65:1209-24.