

dossier

ÉTAT DES LIEUX

Le modèle de Montréal

Quelle mise en œuvre depuis 2015 ?

Le « modèle de Montréal » constitue une grille d'analyse des manières d'agir entre patients et professionnels de santé, qui s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels, avec une condition de santé ou psychosociale, sur l'utilisation des services ou la répercussion de cette problématique sur les proches et l'environnement. Au niveau clinique, cette reconnaissance permet de considérer la personne comme un soignant, partenaire à part entière de l'équipe, qui prend les décisions les plus en accord avec son projet de vie, avec le soutien des professionnels, des proches et de la communauté. L'expertise développée est mobilisée aussi aux niveaux organisationnel et stratégique pour mieux répondre aux besoins des personnes, ainsi que dans la formation des professionnels et la recherche. Neuf ans plus tard, les auteurs reviennent ici plus spécifiquement sur la mise en œuvre de ce modèle dans le système de santé québécois, mettant en évidence ses acquis et ses défis.

Les pratiques de développement du pouvoir d'agir en santé que favorise le modèle de Montréal ont ainsi pu se mettre en place concrètement dans différents domaines. Notre objectif est de présenter ici comment ce modèle s'est décliné dans le système de santé québécois, en mettant en évidence les évaluations réalisées et les défis rencontrés, avec en conclusion une mise en perspective du modèle.

Les fondements théoriques

Les fondements du modèle de Montréal sont basés sur quatre principes :

- la reconnaissance des savoirs expérientiels de personnes aux prises avec une condition de santé ou psychosociale et l'utilisation du système de santé et de services sociaux;
- la reconnaissance du rôle de soignants des patients/usagers qui interviennent sur leur état de bien-être par leurs comportements;
- le statut de membre à part entière de l'équipe clinique ou psychosociale afin de compléter les informations nécessaires à la prise de décisions éclairées pour mener un projet de vie;
- la capacité des personnes de prendre des décisions pour elles-mêmes, avec le soutien des professionnels.

Ce modèle reconnaît aussi que certaines personnes souhaitent mettre à profit leur expérience non seulement pour elles-mêmes mais également pour d'autres. Appelées « patients partenaires », elles sont reconnues comme ayant cette capacité de

Marie-Pascale POMEY
Codirectrice scientifique

Caroline WONG
Codirectrice exécutive

Alexandre BERKESSE
Codirecteur scientifique
Europe, professeur associé EHESP

Mathieu JACKSON
Coordonnateur de l'École du partenariat

Annie DESCÔTEAUX
Conseillère stratégique
Gestionnaire de projet
Bureau du patient partenaire (BPP)

Philippe KARAZIVAN
Codirecteur scientifique

Antoine BOIVIN
Codirecteur scientifique

Ghislaine ROULY
Codirectrice

Tiffany CLOVIN
Chargée de projet

Vincent DUMEZ
Codirecteur scientifique
Centre d'excellence sur le
partenariat avec les patients et le
public (CEPPP) - Centre hospitalier
de l'université de Montréal (CHUM)
Faculté de médecine, Montréal

Audrey L'ESPÉRANCE
Professeure, ENAP, Montréal

En 2015, le *Montreal model*, nom donné par la Fondation Macy⁽¹⁾ aux États-Unis au travail réalisé à la faculté de médecine de l'université de Montréal, est publié dans la revue *Santé publique*. Il présente les fondements théoriques de la relation de partenariat entre patients/usagers et professionnels de la santé, ainsi que la manière dont ces principes se déclinent dans le système de santé, l'enseignement et la recherche. En mettant en évidence les différents niveaux d'engagement (information, consultation, collaboration et co-construction) et les différents domaines (système de santé, formation et recherche), il a permis de mieux expliciter et de contribuer au changement de paradigme à l'œuvre dans le domaine de la santé et des services sociaux du Québec. Ce modèle relationnel est porté par le bureau du patient partenaire (anciennement « bureau facultaire de l'expérience patient partenaire ») de la faculté de médecine de l'université de Montréal depuis 2010 et par le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) depuis 2016, grâce à une codirection exercée par des patients, des chercheurs et des professionnels de la santé.

mobiliser leurs savoirs pour d'autres finalités afin de contribuer à changer la culture et les pratiques dans le domaine de la santé et des services sociaux. Cette mobilisation de leur expérience peut se faire de différentes manières, en partageant de l'information, en étant consulté, en collaborant ou en co-construisant des projets. De plus, ces patients partenaires peuvent intervenir à différents niveaux du système de santé, en s'impliquant :

- dans la clinique en tant que pairs aidants⁽²⁾ ou pairs accompagnateurs⁽³⁾;
- dans l'organisation des soins et des services en participant à des comités tactiques ou stratégiques et à des projets de transformation;
- dans l'élaboration de politiques publiques.

Ils interviennent aussi dans la formation et la recherche.

Le contexte du système de santé et de services sociaux

Au Québec, on parle du «système de la santé et de services sociaux», car il existe une intégration des services non seulement de la santé mais aussi médico-sociaux grâce, d'une part, à une source de financement unique provenant de l'impôt, d'autre part à des organisations qui offrent un continuum de services. Ce système a connu plusieurs transformations ces dernières années.

En 2015, la réforme Barrette, du nom du ministre de la Santé qui l'a mise en place, a créé 22 centres intégrés de santé et de services sociaux universitaires ou non universitaires (Ciss et Ciusss). Ces structures sont la résultante de la fusion des services offerts sur un territoire et comprennent au minimum un centre hospitalier, des centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD), des centres locaux de santé communautaires (CLSC) qui abritent des groupes de médecine de famille (GMF), des centres de réadaptation de déficience physique (CRDP) ou intellectuelle (CRDI), un centre jeunesse et parfois des centres de lutte contre les addictions. Chaque région administrative du Québec comprend un Ciss ou un Ciusss, à l'exception de Montréal qui en comprend cinq. En complément, cinq centres hospitaliers universitaires (CHU) sont affiliés directement aux quatre facultés de médecine de la province : le centre hospitalier de l'université de Montréal (CHUM) et le CHU de Sainte-Justine (dédié à la santé de la femme et des enfants) pour l'université de Montréal, le centre universitaire de santé McGill pour l'université McGill, le centre hospitalier de Québec-Université Laval et le CHU de Sherbrooke affilié à l'université de Sherbrooke et fusionné à un Ciusss. En complément, on trouve deux instituts universitaires (IU) et un institut et cinq établissements desservant une population nordique et autochtone⁽⁴⁾.

En ce qui concerne la participation citoyenne en santé, depuis la réforme Barrette, deux systèmes cohabitent dans tous ces établissements :

- des comités des usagers pour garantir les droits des usagers et des résidents des centres de long séjour. Ils veillent à ce que les usagers soient traités avec respect et dignité et en reconnaissance de leurs droits et libertés;

- des directions qualité, évaluation, performance et éthique, dont la majorité s'est vu confier la responsabilité de mettre en place localement le partenariat de soins et services. Cela est dû en grande partie au travail constant d'influence stratégique des acteurs du partenariat. En 2018, en poursuivant ce travail d'influence culturelle et institutionnelle, un cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux⁽⁵⁾ a été publié par le ministère de la Santé et des Services sociaux⁽⁶⁾. Ces actions ont facilité la mise en place des pratiques d'engagement des patients/usagers dans le système de santé et de services sociaux.

La dispensation des soins

Le modèle de Montréal a investi de façon importante le partenariat au niveau des soins directs, constituant sa finalité même. Plusieurs projets ont été réalisés dans le domaine. Nous en citerons ici quelques-uns qui ont fait l'objet d'évaluation et qui permettent de mettre en évidence l'apport du partenariat.

NOTES

(1) M.-P. Pomey *et al.*, «Le "Montreal model": enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé», *Santé publique*, S1, n°HS, 18 mars 2015, p.41-50.

(2) G. Cloutier, P. Maugiron, «La pair aidance en santé mentale: l'expérience québécoise et française», *L'Information psychiatrique* 92, n°9, 2016, p.755-60.

(3) M.-P. Pomey, M. de Guise *et al.*, "The Patient Advisor, an Organizational Resource as a Lever for an Enhanced Oncology Patient Experience (PAROLE-Onco): A Longitudinal Multiple Case Study Protocol", *BMC Health Services Research* 21(1), January 2021:10.

(4) Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/O-7.2>

(5) «Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux», 2018. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>

(6) Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, «Les partenariats, gage de qualité en oncologie», 2023 - <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-902-27W.pdf>.

La construction commune d'un plan d'intervention se fait dans un environnement basé sur la confiance, l'ouverture, la transparence et l'humilité.

Exemples de projets

Le programme «Parole-Onco»

Une équipe de chercheurs, en collaboration avec des patients partenaires et des cliniciens, a créé et mis en place le programme Parole⁽⁷⁾ pour les patients accompagnateurs (PA), une ressource organisationnelle comme levier pour améliorer l'expérience patients et intervenants en santé. Ce programme a été mis en place entre autres en oncologie dans neuf établissements, et ce dans différentes trajectoires. Toutefois, une évaluation formelle dans la trajectoire du cancer du sein a permis d'appréhender la nature du soutien offert et de mesurer les effets sur les patients, les patients accompagnateurs (PA), les professionnels et les gestionnaires. Les PA apportent un soutien complémentaire aux professionnels de la santé sur les plans informationnel, émotif, éducatif et de navigation dans le système de santé⁽⁸⁾. Ils permettent aux patients d'être moins anxieux, de mieux anticiper les étapes, de mieux comprendre leur pathologie et les traitements et, finalement, d'être plus impliqués dans leurs soins et dans les prises de décision. Cela permet aussi aux PA de donner du sens à leur histoire et de continuer à cheminer dans leur propre parcours de vie⁽⁹⁾. Quant aux professionnels et gestionnaires, les PA jouant le rôle de passeurs, cela leur permet d'établir plus facilement une relation de partenariat avec les patients,

de recevoir des retours sur l'expérience des patients, ainsi que sur leur propre pratique, afin de les améliorer et d'effectuer une veille sur l'organisation plus globale des services⁽¹⁰⁾. La recherche a aussi permis d'identifier les facteurs facilitant ou limitant l'introduction de ces nouveaux acteurs dans les équipes cliniques⁽¹¹⁾.

La démarche «Communauté soignante»

Le projet «Communauté soignante» vise à offrir un pont entre la santé et la communauté par l'intégration de pairs au sein des équipes de première ligne⁽¹²⁾ ou encore de médecine de ville. Ces pairs s'engagent comme alliés dans un rôle d'écoute, de mise en relation et d'accompagnement dans l'atteinte des objectifs de vie fixés par la personne, à son propre rythme. Le rôle des pairs est distinct et complémentaire de ceux des professionnels de la santé et des intervenants communautaires.

Cette démarche se bâtit sur l'expérience des initiatives d'entraide par les pairs (santé mentale, dépendance, itinérance, pour femmes, aînés et autochtones...) et se distingue par son approche de soins communautaires intégrés, indépendamment de l'âge ou des conditions de santé de la personne.

«Communauté soignante» apporte une extension empirique au modèle de Montréal en élargissant la portée du partenariat, au-delà des murs des établissements de santé et des cabinets de médecine générale. Cette initiative incarne la perspective partenariale à l'échelle communautaire, en mobilisant pairs et professionnels de santé dans un rôle de liaison entre les ressources de la communauté (pouvoir d'agir de la personne, entraide sociale, organismes communautaires) et les ressources du système de santé (professionnels, cliniques et hôpitaux).

La démarche s'inscrit dans la tradition des pratiques d'entraide par les pairs et des médiateurs de santé, à l'intérieur d'une perspective partenariale et intégrative. Ainsi, pairs et professionnels de santé sont positionnés en tant qu'alliés et «bâisseurs de ponts et de relations» entre communautés et système de santé.

Le modèle «Approche partenariat en services sociaux»

Dans le domaine psychosocial, le modèle de Montréal a été décliné dans le modèle Approche famille-partenaire qui permet de reconnaître la famille d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou un trouble neurodéveloppemental comme partenaire dans la prestation de services afin d'améliorer les résultats de santé⁽¹³⁾. Le modèle propose d'établir un partenariat entre la famille, l'enfant, les services psychosociaux et l'école⁽¹⁴⁾.

Pour favoriser l'engagement des familles dans les actions menées, les pratiques des intervenants sont guidées par une relation de construction et de collaboration avec les membres de la famille (comprenant l'enfant), les proches et les différents intervenants. Cette relation amène les parents et leur enfant à acquérir, à leur rythme, les habiletés nécessaires pour faire des choix libres et éclairés, et ainsi pour gagner graduellement de l'autonomie. Le modèle propose de développer une relation dans laquelle la responsabilité

est partagée entre les différents protagonistes et où chacun se voit attribuer des tâches à accomplir, afin de tendre vers un rapport envers les familles égalitaire plutôt que paternaliste. La construction commune du plan d'intervention se fait dans le cadre de la reconnaissance mutuelle des savoirs expérimentiels et cliniques, dans un environnement basé sur la confiance, l'ouverture, la transparence et l'humilité. En prenant le temps de comprendre le vécu de l'enfant et de sa famille et en respectant le rythme d'adaptation de tous, les résultats du plan d'intervention sont améliorés. Finalement, le modèle recommande des pratiques de coaching et le développement d'un regard réflexif sur la pratique clinique quotidiennement. Ce modèle est actuellement implanté dans les services psychosociaux.

Les parcours d'apprentissage patient

En réponse aux besoins des acteurs provinciaux responsables du numérique en santé, le CEPPP a développé une nouvelle approche d'intégration du patient partenaire dans ses soins au sein de l'organisation des soins et services. Cette approche repose sur un outil nommé « parcours d'apprentissage patient » (PAP) ⁽¹⁵⁾. Il s'agit d'un cadre de référence destiné principalement aux professionnels de la santé et des services sociaux, leur permettant de tenir compte des besoins du patient et des proches, membres de l'équipe soignante, dans le cadre des processus de prise de décision d'amélioration des itinéraires ou trajectoires cliniques ⁽¹⁶⁾. Par exemple, les besoins des PAP servent de référence aux acteurs de la santé numérique québécois dans la sélection des solutions numériques en permettant d'identifier les fonctionnalités spécifiques à privilégier selon les besoins des patients.

Ces besoins, formulés en compétences et répartis à travers les parcours de vie avec la maladie, deviennent, pour les professionnels, des objectifs d'amélioration des soins et services, tandis que, pour les patients et les proches, ils représentent des objectifs d'apprentissage pouvant être intégrés dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient. Les PAP sont développés suivant une méthodologie mobilisant des associations de patients et de professionnels, ainsi que des patients partenaires agissant comme experts de contenu ⁽¹⁷⁾.

La gouvernance et l'organisation des soins

Ces dernières années, la présence de patients ou d'utilisateurs dans la gouvernance du système de santé s'est confirmée comme pratique. Lors de la pandémie de Covid-19, les comités ministériels mis en place ont inclus des patients partenaires, par exemple pour la réalisation du protocole de triage des patients dans l'accès aux soins intensifs. Par ailleurs, dans les établissements de santé, des patients partenaires sont de plus en plus inclus dans des comités de direction et dans les instances décisionnelles des grands projets de transformation. À cet égard, en janvier 2024, le comité de transition mis en place pour implanter la réforme qui a été adoptée au Parlement en décembre 2023 sera constitué de professionnels, de gestionnaire, d'un représentant des comités des usagers, mais aussi d'une personne représentant les patients partenaires.

L'évaluation des technologies et des pratiques de pointe

L'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (Inesss), qui remplit au Québec un mandat similaire à celui de la Haute Autorité de santé (HAS) en France, a inclus des représentants des citoyens dans son conseil d'administration, son conseil scientifique, ses comités scientifiques permanents, ses comités d'excellence clinique et ses comités scientifiques ⁽¹⁸⁾. Ces structures de gouvernance assurent la rigueur méthodologique, l'acceptabilité professionnelle et la pertinence sociale des travaux de l'Inesss. Certains comités exercent un rôle délibératif par lequel des recommandations formelles sont élaborées.

NOTES

(7) « Patients Accompagnateurs, une Ressource Organisationnelle comme Levier pour améliorer l'Expérience patients et intervenants en santé ». Les patients accompagnateurs sont des patients partenaires qui mettent à profit leurs savoirs expérimentiels au niveau clinique pour des patients qui débutent ou sont en cours de trajectoire de soins.

M.-P. Pomey, M. de Guise *et al.*, "The Patient Advisor, an Organizational Resource as a Lever for an Enhanced Oncology Patient Experience (PAROLE-Onco): A Longitudinal Multiple Case Study Protocol", *BMC Health Services Research* 2021;10: 1.

(8) M.-P. Pomey *et al.*, "An Exploratory Cross-Sectional Study of the Effects of Ongoing Relationships with Accompanying Patients on Cancer Care Experience, Self-Efficacy, and Psychological Distress", *BMC Cancer*, 2023;23:369.

M.-P. Pomey *et al.*, "Accompanying Patients in Clinical Oncology Teams: Reported Activities and Perceived Effects", *Health Expectations* 2023;26:847-857.

(9) M.-P. Pomey *et al.*, "Accompanying Patients in Clinical Oncology Teams: Reported Activities and Perceived Effects", *op. cit.*

(10) A.-M. Ferville *et al.*, "The Integration of Accompanying Patients into Clinical Teams in Oncology: Perceptions of Accompanying Patients and Nurses", *European Journal of Oncology Nursing* 2023 Feb;62:102256.

(11) M.-P. Pomey *et al.*, "Integrating Accompanying Patients into Clinical Oncology Teams: Limiting and Facilitating Factors", *BMC Health Services Research*, 2024;24:150.

(12) Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés, « Communauté soignante: prendre soin les uns avec les autres ». www.chairepartenariat.ca

M. Perri, N. Dosani, S. W. Hwang, "COVID-19 and people experiencing homelessness: challenges and mitigation strategies", *Canadian Medical Association Journal*, 2020 June 29;192:E716-9.

"Community initiative co-led with patients could improve care for people with complex health and social needs", *The BMJ Opinion*, 28 février 2020 - blogs.bmj.com

(13) M.-P. Pomey *et al.*, « Le "Montreal model": enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *op. cit.*

P. Karazivan *et al.*, "The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition", *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges* 2015 April;90(4):437-41.

(14) A. Fragasso, M.-P. Pomey, E. Careau, « Vers un modèle intégré de l'approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental », *Enfances & Psy*, 2018, n°79, p.118-29.

(15) C. Montiel *et al.*, "Patient Learning Pathway: Reinforcing Patient Competencies in Tele dermatology for Effective Management of Dermatological Conditions", *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*, s. d.

(16) M. Jackson *et al.*, "Adopting a Learning Pathway Approach to Patient Partnership in Telehealth: A Proof of Concept", *PEC Innovation* 3, 15 décembre 2023, 100223.

(17) C. Montiel *et al.*, "Patient Learning Pathway: Reinforcing Patient Competencies in Tele dermatology for Effective Management of Dermatological Conditions", *op. cit.*

(18) O. Demers-Payette *et al.*, « Valoriser une voix citoyenne en santé et en services sociaux », in *L'État du Québec 2020*, 2020, Institut du Nouveau Monde - inm.qc.ca

Le Québec a réussi à structurer le recrutement, la formation et le coaching des patients partenaires, permettant ainsi d'accompagner leur engagement et de les impliquer dans de nombreux domaines.

Pour chaque projet d'évaluation, plusieurs modalités de participation sont mises en place afin de bénéficier pleinement des savoirs, non seulement des professionnels de la santé, des gestionnaires et des chercheurs, mais aussi des patients, usagers, proches et citoyens. Des évaluations ont permis de mettre en évidence que cette participation permet de développer des recommandations qui prennent en considération les besoins de ces personnes⁽¹⁹⁾, et qui sont plus orientées vers les personnes concernées⁽²⁰⁾.

L'introduction des technologies

Avec l'incitation, pendant la pandémie Covid-19, à utiliser des solutions numériques pour assurer les soins, notamment dans les régions éloignées du Québec, la motivation et la nécessité de mobiliser les patients partenaires dans le développement de technologies et de solutions numériques ont été accrues. Cela pose le défi de travailler avec de nouveaux acteurs dans l'écosystème de la santé, ceux qui sont responsables du développement de nouvelles plateformes et modalités qui auront un impact sur l'interaction entre les patients/usagers et leurs professionnels de santé et leurs informations de santé. Afin de soutenir ce nouveau type de mobilisation avec ces nouveaux acteurs, le CEPPP a créé un groupe de travail sur la santé numérique – intitulé « Table de santé

numérique des citoyens et patients partenaires » –, afin de soutenir l'échange et le développement des capacités des citoyens et patients partenaires en santé numérique.

Des chaires de recherche en soutien au déploiement et à l'évaluation de nouvelles pratiques

Les deux chaires de recherche affiliées au CEPPP ont évolué ces dernières années :

- la Chaire de recherche du Canada sur les partenariats avec les patients et les communautés est aujourd'hui codirigée par un médecin (Dr Antoine Boivin) et une patiente (Ghislaine Rouly). L'application du modèle de coleadership à une chaire de recherche du Canada est une première au pays. Cette chaire a comme mission de mener des recherches participatives avec une diversité de personnes et de communautés, pour comprendre et renforcer les relations de santé⁽²¹⁾ ;

- la Chaire en évaluation des technologies et des pratiques de pointe (Marie-Pascale Pomey) est cogérée avec trois patients partenaires ayant des problématiques de santé différentes⁽²²⁾. Cette chaire s'intéresse à l'engagement des citoyens et des patients dans la transformation des organisations et du système de santé grâce au codéveloppement d'innovations basées sur les besoins des patients : « Elle a comme objectif de mieux cerner et d'évaluer comment la valorisation de l'expérience des patients avec la maladie et le système de santé constitue une source d'innovation et de transformation aux niveaux clinique, organisationnel et politique. »

Récemment, pour répondre aux enjeux complexes de santé au Québec, une chaire sur le développement de la santé durable a été créée à l'université Laval⁽²³⁾. L'un de ses objectifs est de contribuer à la refondation du système de santé et de services sociaux en incorporant des approches de prévention et de promotion de la santé, ciblant les saines habitudes de vie dans l'offre de services de santé de proximité. Par exemple, la programmation scientifique prévoit la création d'un tableau de bord complet qui permettrait de bonifier le dossier santé de la population en y incluant des données sur ses habitudes de vie et ses conditions de santé. Cette chaire est codirigée par quatre personnes : deux chercheurs de carrière et deux patients.

Les facteurs de réussite et les défis

Ces dernières années, le concept de partenariat de soins et de services a fait son chemin au Québec, que ce soit aux niveaux clinique, opérationnel ou stratégique du système de santé. La reconnaissance de l'importance d'avoir des moyens dans les établissements de santé et de services sociaux pour animer le partenariat y a beaucoup contribué, ainsi que les exigences de la certification canadienne qui reconnaît l'importance du partenariat dans l'ensemble des normes⁽²⁴⁾. Ce déploiement a aussi été soutenu par une stratégie de recherche axée sur le patient (Srap) ainsi que par de nombreuses initiatives dans la formation initiale ou continue au partenariat pour les professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que dans le cadre de programmes de maîtrise ou de doctorat.

Toutefois, tel Sisyphe et son rocher, rien n'est jamais acquis. Il y a encore beaucoup à faire pour que le partenariat devienne une norme sociale dans le système de santé et de services sociaux, à commencer par la création d'un statut pour les patients partenaires, une reconnaissance nécessaire pour valider leur rôle dans l'amélioration et la transformation des soins et des services. En effet, actuellement, seuls les comités des usagers sont reconnus dans la loi. La réforme récente, adoptée en décembre dernier, reconnaît les usagers comme des partenaires de leurs soins et invite le système de santé à les aider à favoriser leur autonomie et responsabilisation par rapport à leur santé, à les encourager à contribuer à leurs soins et à leur santé et à mettre en valeur leurs savoirs qu'ils ont développés à travers leur expérience des services reçus.

Les enjeux éthiques en lien avec l'arrivée de ces nouveaux acteurs sont aussi au cœur de ce changement de paradigme et un encadrement de l'activité des patients partenaires dans un contexte éthique n'est toujours pas établi. Toutefois, des initiatives de recherche tentent de mieux les cerner⁽²⁵⁾ et d'y apporter des réponses⁽²⁶⁾. En outre, la question de leur rémunération est source de tension. En effet, alors que la rémunération des patients partenaires dans le domaine de la recherche et de la formation n'est pas remise en question, celle dans le système de santé et de services sociaux n'a pas fait l'objet de prise de décision. Un comité ministériel est chargé de se pencher sur la question, mais les travaux sont présentement suspendus.

Finalement, l'arrimage entre les comités des usagers et le partenariat reste encore à bâtir et à valoriser.

Perspectives

La prochaine décennie sera orientée vers une meilleure reconnaissance du rôle des patients partenaires dans les sphères dans lesquelles ils interviennent. On peut le voir dans d'autres pays comme la France, où le patient partenaire s'est également développé, les questions du statut et de la rémunération seront au cœur des débats. Ce sera un test sur la manière dont nos sociétés attribuent une valeur aux différents types de savoirs et sur la manière dont nous définissons les soins.

En parallèle, les changements de pratiques dans les établissements devraient amener de plus en plus de PA dans les milieux de soin. L'apport de ces PA permettra d'améliorer l'expérience des patients, la qualité et la sécurité des soins, les relations avec les professionnels de santé et de réduire les coûts. Cette prochaine décennie sera axée aussi sur la mesure de la valeur de la présence des PA dans différents domaines et le retour sur investissement que leur présence peut apporter, notamment aux systèmes de santé et de services sociaux.

L'essor de la santé numérique, propulsée par la pandémie de Covid-19, a entraîné une augmentation marquée des collaborations avec le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Dans le contexte actuel de réforme, il reste à voir comment ces nombreuses collaborations se refléteront dans les transformations à venir, notamment en ce qui concerne la santé numérique.

La méthode des parcours d'apprentissage patient est en cours d'adoption par un nombre croissant d'acteurs à travers le réseau de la santé québécois, dont bon nombre d'acteurs ministériels. Il reste à voir quel sera l'impact de ce nouveau cadre de référence des compétences du patient acteur de ses soins.

Conclusion

Le modèle de Montréal a permis de mettre en place de nombreuses innovations dans le système de santé et de services sociaux québécois. Bien qu'il puisse être exigeant de recruter des patients partenaires, le Québec a réussi à structurer le recrutement, la formation et le coaching des patients partenaires, permettant ainsi d'accompagner leur engagement et de les impliquer dans de nombreux domaines différents. L'évaluation de ces innovations a montré qu'elles contribuaient à améliorer la qualité et la sécurité des soins, à favoriser la démocratisation du système de santé, en rendant plus transparents les processus décisionnels et en y intégrant le pouvoir d'agir des patients, permettant ainsi de mieux répondre aux besoins populationnels en matière de santé. ●

NOTES

(19) M.-P. Pomey *et al.*, "Developing Recommendations for the Diagnosis and Treatment of Lyme Disease: The Role of the Patient's Perspective in a Controversial Environment", *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 37(1);2021, e11.

M.-P. Pomey *et al.*, "How to Mobilise Users' Experiential Knowledge in the Evaluation of Advanced Technologies and Practices in Quebec? The Example of the Permanent Users' and Relatives' Panel", *Health Expectations* 2024 Feb;27(1): e13964.

(20) M.-P. Pomey *et al.*, "Co-Construction of Health Technology Assessment Recommendations with Patients: An Example with Cardiac Defibrillator Replacement", *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 23(1); February 2020:182-92.

(21) Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés - www.chairepartenariat.ca

(22) chaireengagementpatient.openum.ca/chercheurs-et-partenaires/pomey-marie-pascale

(23) « Création d'une chaire de recherche en santé durable pour répondre aux enjeux complexes de santé au Québec », 24 janvier 2023. www.ciuss-s-capitalnationale.gouv.qc.ca

(24) Accréditation Agrément Canada, « La santé pra les personnes » - accreditation.ca/ca-fr

(25) K. Bouabida *et al.*, "The Paradoxical Injunctions of Partnership in Care: Patient Engagement and Partnership between Issues and Challenges", *Patient Experience Journal* 8(1);2021:5-12.

(26) L. Boutrouille, C. Régis, M.-P. Pomey, « Enjeux juridiques propres au modèle émergent des patients accompagnateurs dans les milieux de soins au Québec », *Revue juridique Thémis de l'université de Montréal* 55, n°47, 2021, p. 47-101.