

# ÉNONCÉ DE POSITION

# SUR LE PARTENARIAT



Des politiques publiques à la santé de la population :  
le partenariat, un choix judicieux pour créer de la valeur  
au profit de la collectivité

# SOMMAIRE

---

**03.** Sommaire exécutif

---

**06.** Remerciements

---

**09.** Mot de la direction scientifique

---

**11.** Définir l'écosystème en partenariat  
en santé au Québec

---

**26.** Retour sur les leçons apprises au  
Québec

---

**54.** Recommandations détaillées

---

**69.** Conclusion

---

**70.** Références

---

**75.** Annexes

---

**Pour citer ce document:**

Wilhelmy, C., Pomey, M-P., Fournier-T., M., Lochhead, L., Luca, V., Poirier, M-D., Boies, S., Dumez, V., Groulx, A., Prévost, K., Villalba, E., Drolet, M. (2024). Énoncé de position sur le partenariat. Des politiques publiques à la santé de la population : le partenariat, un choix judicieux créant de la valeur pour la collectivité. Unité de soutien - SSA Québec. 91 pages



# SOMMAIRE EXÉCUTIF

## CONSULTER LE RÉSUMÉ DU PRÉSENT ÉNONCÉ [ICI](#)

Une démarche de coconstruction menée par des partenaires en santé soutenus par des professionnelles et professionnels des domaines de la santé, des services sociaux, de l'éducation, de la recherche et des milieux communautaires.

L'Énoncé de position sur le partenariat est structuré en trois sections : définir l'écosystème du partenariat en santé au Québec, retour sur les leçons apprises et recommandations détaillées.

### **La science du partenariat**

Cet énoncé de position a pour objectif de faire le point sur la science du partenariat telle qu'elle se développe au Québec et ailleurs dans le monde. Il rassemble et clarifie les rôles des forces populationnelles, essentielles à la coconstruction en santé. Le document propose une vue d'ensemble du continuum du partenariat dans la trajectoire de la santé des personnes, en soulignant la pertinence, l'importance et la valeur de cette approche.

### **La complémentarité des savoirs**

Aujourd'hui, la complémentarité des savoirs expérientiels, professionnels et scientifiques des personnes impliquées, y compris celles directement ou indirectement affectées par une condition de santé, physique, mentale ou psychosociale, est de plus en plus reconnue, notamment dans la nouvelle loi 15 (article 20). Cependant, le potentiel de cette complémentarité reste largement sous-exploité. Il est essentiel de renforcer la collaboration entre les parties prenantes du secteur de la santé et la population afin de favoriser une santé durable et d'intégrer les connaissances issues de l'expérience vécue. Ainsi, il sera possible de contribuer à l'amélioration continue des services, à la qualité des soins, ainsi qu'à la recherche et à la gouvernance.

### **Des clarifications s'imposent**

Le partenariat en santé se déploie sur plusieurs fronts. Sur le terrain, une certaine confusion des rôles persiste, notamment avec les comités d'usagers et d'utilisateurs, ce qui empêche d'exploiter pleinement le potentiel de chaque groupe ou individu. Cet énoncé précise les différentes formes d'implication, leurs spécificités et les concepts associés. Que ce soit à travers le partenariat, la coconstruction, la défense des droits ou leur promotion, les rôles de la population sont à la fois essentiels et complémentaires et il importe de les clarifier afin de mobiliser les bonnes personnes aux bons endroits.

# SOMMAIRE EXÉCUTIF (SUITE)

## **L'écosystème du partenariat québécois**

L'Énoncé de position sur le partenariat présente également les principales forces, leviers et initiatives ayant façonné l'écosystème unique du partenariat au Québec, reconnu à l'échelle mondiale (Pomey, 2015), ainsi que les obstacles qui freinent son développement. Parmi les réalisations notables figurent la création de tables citoyennes en santé durable, de bureaux du partenariat dans les établissements de santé et de services sociaux, la création de chaires de recherche en coleadership avec des patientes et patients, ainsi que l'implication de partenaires en santé dans la formation médicale.

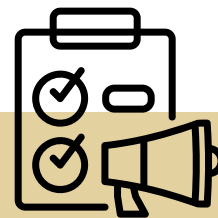
De plus, des partenaires en santé ont récemment intégré les sphères stratégiques en participant au comité et aux chantiers de transition. L'objectif de notre système de santé et services sociaux est de fournir des soins et services de qualité, conformément à la loi, tout en générant de la valeur pour la société. Or, ni son offre, ni son opérationnalisation, ni les indicateurs de performance retenus pour en mesurer l'efficacité n'ont été conçus en coconstruction avec les principales personnes concernées : la population qui bénéficie du système de santé québécois.

## **Renforcer et maximiser l'apport de l'expertise québécoise en matière de partenariat en santé au Québec : 5 recommandations**

Cet énoncé de position présente des opportunités stratégiques visant à renforcer et maximiser l'apport de l'expertise québécoise en matière de partenariat en santé au Québec. Il formule cinq grandes recommandations essentielles pour tirer pleinement parti des compétences et de l'expérience québécoises dans ce domaine.

Cet état des lieux met de l'avant des recommandations qui s'appuient sur une compréhension tributaire des informations disponibles au sujet des structures en déploiement en date de la publication. Il vise à consolider le partenariat dans le contexte actuel de transformation du système de santé et de services sociaux québécois, en tenant compte des capacités et des défis de ce système.

# SOMMAIRE EXÉCUTIF (SUITE)



Les cinq recommandations principales sont les suivantes :

1. **Ancrer le partenariat dans le système:** intégrer durablement le partenariat au sein des structures et des processus institutionnels.
2. **Mobiliser avec cohérence les savoirs expérientiels des partenaires en santé :** valoriser et intégrer les connaissances issues de l'expérience vécue pour enrichir les pratiques.
3. **Démocratiser la santé:** favoriser un accès équitable à des services de qualité pour toutes et tous.
4. **Développer une compréhension commune du partenariat.**
5. **Utiliser les savoirs de la recherche partenariale pour définir et mesurer la qualité en santé au Québec:** établir des indicateurs de qualité fondés sur une approche collaborative, avec et pour les partenaires en santé.

L'élément central de cet énoncé est qu'il est crucial d'investir dans le partenariat en santé en adoptant une vision globale qui maximise les bénéfices pour la population et pour l'ensemble du système.

## ★ Actions prioritaires

Ces recommandations s'appuient sur une compréhension tributaire des informations disponibles au sujet des structures en déploiement en date de la publication.

RECOMMANDATIONS				Conditions de succès
Instances / Sphères d'implication	MSSS	Santé Québec	Établissements / organisations	
<b>1</b> Gouvernance Ancrer le partenariat dans le système	<b>Légitimer le partenariat en santé avec des moyens cohérents et stratégiques</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Renforcer la cohérence</li> <li>Créer un Comité stratégique de partenaires en santé</li> <li>Consacrer les moyens financiers conséquents aux effets positifs attendus</li> <li>S'assurer d'un arrimage avec les autres ministères</li> </ul>	<b>Structurer la mise en œuvre</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Formaliser une structure provinciale dédiée à la mise en œuvre d'un partenariat cohérent dans le système</li> <li>Assigner la responsabilité à une autorité transversale</li> <li>Réserver deux places au CA pour le partenariat</li> </ul>	<b>Soutenir le déploiement continu</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Assigner une gestion au sein des équipes responsables du partenariat</li> <li>Instaurer les collaborations</li> <li>Confirmer les assises du partenariat dans les futurs CAE</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Légitimité, clarté et reconnaissance formelle</li> <li>Imputabilité au niveau du partenariat</li> <li>Soutien au déploiement et à l'implantation</li> </ul>
<b>2</b> Soins et services Mobiliser avec cohérence les savoirs expérientiels	<b>Reconnaître ouvertement la valeur</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Soutenir les initiatives de partage et d'harmonisation des pratiques</li> <li>Mettre en réseau les communautés de pratiques existantes</li> </ul>	<b>Faciliter l'intégration significative</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Favoriser le développement des rôles clés du partenariat</li> <li>Mobiliser les savoirs dans les processus organisationnels</li> <li>Reconnaître la contribution et la complémentarité des Comités d'usagers (CU)</li> </ul>	<b>Développer la synergie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Simplification et harmonisation des pratiques</li> </ul>
<b>3</b> Communautés Démocratiser la santé	<b>Cibler la santé durable</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Cocréer des orientations et des cibles de santé durable qui créent de la valeur et les intégrer au tableau de bord du ministère</li> </ul>	<b>Accueillir la population dans l'innovation en santé</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Prévoir les lieux propices pour les y accueillir</li> <li>Instaurer des tables de PS, à même les RLS</li> <li>Créer des occasions d'échanges bidirectionnels entre la population et son système de santé</li> <li>Soutenir le déploiement provincial de projets innovants en santé durable</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Utiliser les tables de PS pour générer des occasions d'améliorer la santé des communautés</li> <li>Soutenir l'émergence d'un corridor d'information, de soutien ou d'orientation dans le système, à partir de son quartier</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Synergie dans le recrutement et la mobilisation</li> </ul>
<b>4</b> Enseignement Structurer le développement d'une compréhension commune	<b>Renforcer les bases</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Sensibiliser au partenariat et développer les compétences des actrices et acteurs du RSSS</li> <li>Formaliser le rôle des PS</li> <li>Créer un point de contact centralisé pour les personnes intéressées</li> </ul>	<b>Démystifier le partenariat et former les parties prenantes</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Assurer une compréhension commune du partenariat</li> <li>Favoriser le changement de culture et former les parties prenantes</li> </ul>	<b>Favoriser le partage des savoirs</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Réserver des lieux physiques permanents propices à parler de santé</li> <li>Codévelopper de l'information sur la santé, simple, claire et accessible</li> <li>Instaurer un système de mentorat</li> <li>Introduire la santé et le partenariat, le plus tôt possible dans les milieux académiques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Harmonisation des pratiques et des processus de formations offertes</li> <li>Modalités de reconnaissance</li> <li>Cohérence et cohésion</li> </ul>
<b>5</b> Recherche Utiliser les savoirs de la recherche partenariale pour définir et mesurer l'amélioration de la qualité en santé au Québec	<b>Coconstruire une stratégie provinciale d'évaluation de la qualité</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Inclure les PS dans la réflexion stratégique</li> <li>Inclure la recherche et le partenariat dans l'évaluation et l'amélioration de la qualité</li> <li>Formaliser le rôle des Réseaux universitaires intégrés de soins et services de santé (RUSSS)</li> </ul>	<b>Intégrer la recherche pour piloter et évaluer le partenariat en santé</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Inclure dans le mandat de la structure provinciale du partenariat, un volet recherche</li> <li>S'assurer de faciliter l'engagement de la population dans le déploiement de la Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux</li> <li>Établir des partenariats avec les organismes de financement de la recherche</li> </ul>	<b>Renforcer le rôle des PS au sein de la gouvernance des RUSSS</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Inclure des PS au sein des comités directeurs des Réseaux universitaires intégrés en santé et services sociaux (RUSSS)</li> <li>Développer des mécanismes d'accès au partenariat</li> <li>Faire valoir le retour sur investissement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Participation marginale à la définition et l'évaluation de la qualité</li> <li>Harmonisation des pratiques et des processus</li> <li>Soutien au niveau des structures</li> <li>Évaluation des pratiques de partenariat variables et optionnelles</li> </ul>

Accéder au tableau

# REMERCIEMENTS

Nous remercions sincèrement toutes les personnes ayant contribué à l'élaboration de cet énoncé de position, pour leur précieuse collaboration. Nous souhaitons également remercier le ministère de la Santé et des Services sociaux pour son ouverture à l'égard du partenariat en santé et services sociaux.

## Comité de rédaction

**Catherine Wilhelmy**, codirectrice de la Direction scientifique, Unité de soutien SSA Québec, coresponsable de la communauté Expériences, partenaire en santé

**Karina Prévost**, coresponsable de la communauté Expériences, partenaire en santé

**Marie-Pascale Pomey**, médecin de santé publique, co-conseillère scientifique du CEPPP, Professeure titulaire, Département de gestion, évaluation et politique de santé de l'École de santé publique de l'Université de Montréal, Titulaire de la chaire de recherche en évaluation technologies et des modalités de pointe du CHUM.

**Myriam Fournier-Thombs**, directrice adjointe du CEPPP - Partenariats et développement

**Louis Lochhead**, partenaire en santé membre de la communauté Expériences et coordonnateur patient au CEPPP

**Virgil Luca**, médecin retraité, partenaire en santé membre de la communauté Expériences

**Marie-Dominique Poirier**, partenaire en santé membre de la communauté Expériences

**Antoine Groulx**, directeur scientifique de l'Unité de soutien SSA Québec, chercheur, médecin clinicien et professeur titulaire à l'Université Laval

**Eva Villalba**, MBA, MSc., VBHC Green Belt, directrice, coalition priorité cancer au Québec

**Vincent Dumez**, directeur patient, codirecteur scientifique, CEPPP

**Sophie Boies**, professionnelle de recherche, Unité de soutien SSA Québec

**Myra Drolet**, conseillère en communications, Unité de soutien SSA Québec



# REMERCIEMENTS

## Ont collaboré à la bonification et à la révision du contenu (Ordre alphabétique)

**Zamzam Akbaraly**, partenaire en santé, membre de la communauté Expériences

**Kelvin Arroyo**, partenaire en santé, membre du comité des personnes touchées par le cancer, Coalition priorité cancer

**Marie-Claude Battista**, directrice du bureau de la valorisation et des partenariats, Université de Sherbrooke

**Louise Bertrand**, partenaire en santé, membre de la communauté Expériences

**Denis Boutin**, partenaire en santé, membre de la communauté Expériences et coprésident du comité stratégique patient partenaire du CRCHUS

**Magaly Brodeur**, chercheuse au Centre de recherche du CHUS, médecin de famille, professeure, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

**Julie Carignan**, partenaire en santé

**André Carpentier**, directeur scientifique Centre de recherche du CHUS, Professeur, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

**Erin Cook**, directrice de la Qualité, Transformation, Évaluation, Valorisation, CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

**Pierre-Albert Coubat**, directeur-général, Coopérative de Travailleurs d'Ambulance de l'Estrie

**Caroline Demers**, partenaires en santé, membre de la communauté et du Comité stratégique patient-partenaire du CRCHUS

**Jean-Pierre Després**, chercheur, directeur scientifique VITAM, centre de recherche en santé durable, cotitulaire scientifique Chaire de recherche en santé durable

**Philippe Després**, chercheur, professeur titulaire département de physique, de génie physique et d'optique de l'Université Laval.

**Nathalie Faucher**, partenaire en santé

**Isabelle Gaboury**, directrice scientifique, Académie Qualité Santé, professeure, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

**Marie-Pierre Gagnon**, professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, titulaire de la Chaire de recherche du Canada en technologies et pratiques en santé, Université Laval

**Jean-Baptiste Gartner**, professeur adjoint, département de management, Faculté des sciences de l'administration, Université Laval

**Ariane Girard**, inf., Ph.D., professeure, Faculté de médecine et des sciences de la santé FMSS École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke

# REMERCIEMENTS

**Thomas Joly-Mischlich**, pharmacien en oncologie, CIUSSS de l'Estrie - CHUS  
**Catherine Hudon**, chercheuse, médecin de famille, chaire de recherche du Canada sur la mise en oeuvre de soins intégrés pour les personnes avec des besoins complexes, professeure, Faculté de médecine et des sciences de la santé, département de médecine de famille, Université de Sherbrooke

**Annie Lamontagne**, partenaire en santé

**Yves Leblanc**, coordonnateur de recherche Université de Sherbrooke

**Lucie Lacombe**, partenaire en santé

**Jean-Guillaume Marquis**, chef de service, expérience patient, soins spirituels et bénévoles CIUSSS Estrie-CHUS

**Mireille Morin**, partenaire en santé

**Marie-Eve Poitras**, professeure agrégée, chercheuse, infirmière, Titulaire de la Chaire de recherche CRMUS sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires

**Guy Poulin**, cotitulaire citoyen de la Chaire de recherche en santé durable, citoyen partenaire en santé

**Amélie Tétu**, professionnelle de recherche au Centre de recherche du CHUS

**Nicole Tremblay**, partenaire en santé, membre de la communauté Expériences

Stéphane Tremblay, président-directeur-général, CIUSSS de l'Estrie - CHUS

**Caroline Wong**, directrice du CEPPP

**L'énoncé de position a été rédigé grâce à la contribution de plus d'une cinquantaine de personnes issues des différents milieux de la santé, des services sociaux, de la recherche, de l'enseignement et de la communauté.** Parmi elles, plusieurs ont rédigé des rapports provenant de communautés de pratiques liées au partenariat en santé. En participant à ces discussions, ces personnes ont partagé leur vision du partenariat au regard de l'amélioration continue de la qualité et de la manière dont le Québec pourrait se démarquer dans ce domaine. Merci.

# MOT DE LA DIRECTION SCIENTIFIQUE

Initialement, c'est le partenariat de soins et de services qui est apparu. Il est né du besoin des patientes et patients, usagères et usagers, de faire reconnaître leurs savoirs expérientiels comme complémentaires à ceux du personnel professionnel de la santé. En valorisant ces savoirs, ces personnes sont alors considérées comme des partenaires à part entière, capables de prendre des décisions éclairées avec le soutien de leurs équipes soignantes, en fonction de leur projet de vie (Karazivan, 2015).

Cette forme d'engagement a évolué au fil du temps en réponse aux transformations de notre société et le partenariat s'applique aujourd'hui à tous les domaines de la santé et des services sociaux, dont la santé communautaire. Avec le temps, d'autres parties prenantes, notamment dans les domaines de la recherche, de l'enseignement universitaire et de la santé publique, se sont jointes et s'impliquent pour faire évoluer les pratiques.

À ce jour, une trentaine de termes sont utilisés pour désigner les personnes impliquées dans le partenariat au sein du système de santé ([Annexe 1](#)). Dans ce document, **le terme partenaires en santé, qui désigne les personnes impliquées dans le partenariat au sein du système de santé et services sociaux**, est utilisé comme terme fédérateur, tel qu'il l'est souvent en France, en intégrant une vision holistique de la santé (état de bien-être physique, psychologique et social) qui se vit en priorité dans le cadre personnel et doit être durable.

Le partenariat en santé regroupe toutes les personnes engagées dans une démarche de coconstruction visant à collaborer à l'amélioration du système de santé et de services sociaux, en partageant leur expertise, le vécu direct ou indirect d'une condition de santé physique, mentale, sociale ou psychosociale (Organisation mondiale de la Santé, 2000). En revanche, pour désigner les personnes qui ne participent pas activement au partenariat en santé, mais qui requièrent des soins et des services, nous parlerons de personnes qui bénéficient du système de la santé.



**Catherine Wilhelmy**  
codirectrice patiente partenaire de  
l'Unité de soutien SSA Québec



**Antoine Groulx**  
directeur scientifique de l'Unité de  
soutien SSA Québec

# MOT DE LA DIRECTION SCIENTIFIQUE (SUITE)

Dans le contexte de la loi 15 et compte tenu des défis actuels, de leur complexité et des limites du système de santé et de services sociaux, il nous apparaît essentiel de préciser l'offre du partenariat en santé, d'en démocratiser les contours, les composantes et les contenus tout en s'assurant d'y impliquer les partenaires en santé.

En effet, de nombreux efforts sont déployés pour réguler l'offre et la demande de services. Toutefois, les parties prenantes directement concernées demeurent exclues du processus de recherche de solutions. Qu'il s'agisse d'objectifs de santé durable, d'autosoins, d'éducation thérapeutique, de soins virtuels ou de toute autre approche favorisant l'autonomisation, l'implication des partenaires en santé est encore trop limitée, bien qu'elle soit essentielle à la réussite des diverses ambitions de la loi 15.

Cet énoncé vise à contribuer à la réflexion sur la mise en œuvre de la loi 15 pour qu'elle réponde réellement aux besoins des personnes concernées.

## **Cet énoncé de position comporte trois sections :**

- Section 1 : Définition de l'écosystème du partenariat
- Section 2 : Constats, leviers et freins
- Section 3 : Recommandations détaillées

L'apprenant, c'est tout le monde. Il n'y en a pas qui savent, et d'autres qui ne savent pas. C'est un travail de collaboration de tous.

**Antoine Groulx**

Source : Rapport annuel de l'Unité de soutien SSA Québec 2021-2022



**Catherine Wilhelmy**  
codirectrice patiente partenaire de  
l'Unité de soutien SSA Québec



**Antoine Groulx**  
directeur scientifique de l'Unité de  
soutien SSA Québec

# DÉFINIR L'ÉCOSYSTÈME DU PARTENARIAT EN SANTÉ AU QUÉBEC

1. MISE EN CONTEXTE
2. HISTORIQUE DU PARTENARIAT AU QUÉBEC
3. SPHÈRES D'IMPLICATION DU PARTENARIAT
4. DISTINCTIONS ENTRE DIFFÉRENTS TYPES D'IMPLICATION
5. LA QUALITÉ, LA VALEUR, ET L'IMPLICATION DES PARTENAIRES POUR APPRENDRE MIEUX

## SECTION 1

L'œil de la patiente ou du patient dans les projets de recherche est essentiel. Leur savoir expérientiel et leur vision unique du système de la santé permettent, dans chaque projet, de proposer des approches partenariales, de collectes de données et de transfert des connaissances, ce qui permet de rejoindre plus facilement les patientes et patients. La présence des patientes et patients partenaires dans les projets de recherche est également porteuse de sens pour les membres de ces équipes. Celle-ci ramène à l'essentiel, c'est-à-dire pourquoi nous faisons de la recherche : pour les patientes et les patients afin d'améliorer leur santé.

**Marie-Eve Poitras,**

inf. Ph. D., professeure agrégée – chercheuse Junior 2 FRQ-S  
FMSS-Université de Sherbrooke

# MISE EN CONTEXTE

Le partenariat patient s'inscrit dans un mouvement historique de transformation des relations entre les patientes et patients et le personnel professionnel de la santé, initié il y a plusieurs décennies. Pendant des siècles, chacun a pris soin de sa propre santé. Puis, avec l'évolution des connaissances, certaines personnes ont acquis des compétences dans le traitement de maladies. Ces individus sont rapidement devenus des références au sein de leurs communautés : d'abord en tant que personnes soignantes, puis, avec les progrès scientifiques, en tant que médecins. Graduellement, des systèmes de santé se sont formés et organisés autour des professionnelles et professionnels de la santé et des besoins de la population, mais aussi des limites du système.

La complexité croissante des soins, combinée à un déficit de connaissances en santé au sein de la population, a éventuellement favorisé l'émergence de l'approche paternaliste en santé, conduisant la population à déléguer sa santé aux spécialistes des soins et aboutissant ainsi à une importante perte d'autonomie sur sa propre santé.

Depuis les années 1970, divers scandales dans le domaine de la santé, comme les mastectomies radicales pratiquées sans consentement, le scandale du sang contaminé et les injections d'hormones infectées par des prions responsables de la maladie de Creutzfeldt-Jakob ayant entraîné le décès de plus de cent enfants, ont suscité une prise de conscience collective. Ces événements ont poussé la population à revendiquer un droit de regard et de décision sur les soins reçus, donnant ainsi naissance à la notion de prise de décision partagée. À ce sujet, depuis 2006, le Québec bénéficie des savoirs et outils bâtis par la Chaire de recherche du Canada sur la décision partagée initiée par Dr France Légaré à l'Université Laval. Bien que souvent associés à des actions militantes, les mouvements issus de la population ont donné naissance à la célèbre expression « **rien sur nous sans nous** » (Nothing about us without us) devenue une signature universelle du partenariat.

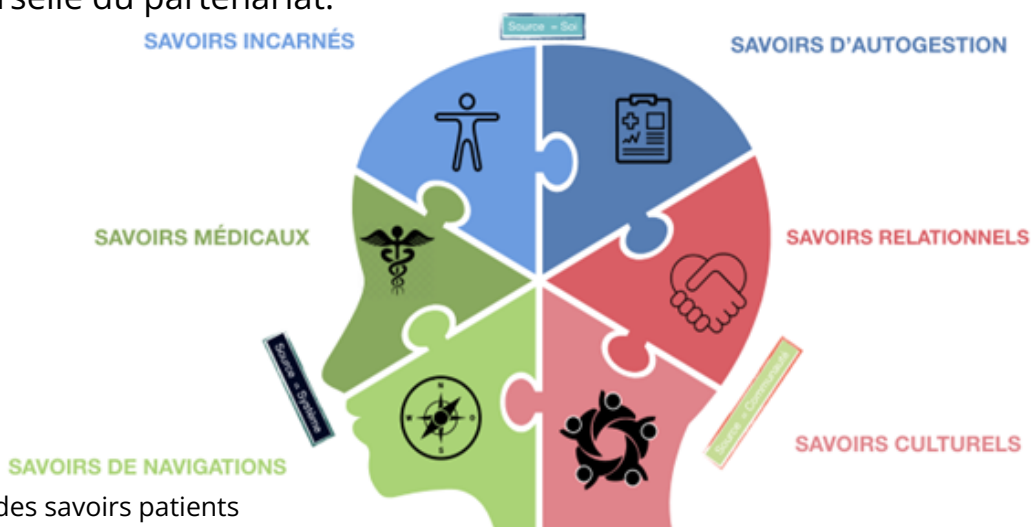


Figure 1 : Typologie des savoirs patients

Note. Tiré de Dumez et L'Espérance, 2024, p.7

# MISE EN CONTEXTE (SUITE)

Le partenariat en santé et services sociaux repose sur la complémentarité et l'interdépendance des savoirs professionnels, scientifiques, administratifs, cliniques et expérientiels, visant à améliorer la qualité des soins et des services ainsi que la santé de la population (Dumez et L'Espérance, 2024). Les savoirs citoyens en santé se développent tout au long de la vie, que l'on naisse en santé ou non.

Ces parcours de vie intègrent plusieurs dimensions, dont les déterminants sociaux de la santé et traversent de nombreux silos fonctionnels. Ainsi, une santé durable reposera sur des partenariats mobilisant des actrices et acteurs de tous les secteurs, tout au long du parcours de vie et au-delà de ces silos.

Il s'agit d'un mouvement global de démocratisation de la santé qui place la participation sociale au cœur des systèmes de soins. L'Organisation mondiale de la Santé l'a récemment reconnu comme un levier essentiel à « l'amélioration de la prestation des services de santé, à la promotion de la santé, au développement des connaissances en santé et à la résilience face aux urgences sanitaires [...] » (OMS, 2024).

Le Québec est reconnu internationalement comme un chef de file en matière de partenariat en santé (Pomey, Flora, Karzivan, Dumez, Lebel et al., 2015). Depuis près de quinze ans, un écosystème dynamique de personnes engagées dans la promotion de ce partenariat s'est développé dans la province et soutient son déploiement dans toutes les régions du Québec, comme illustré ci-dessous :

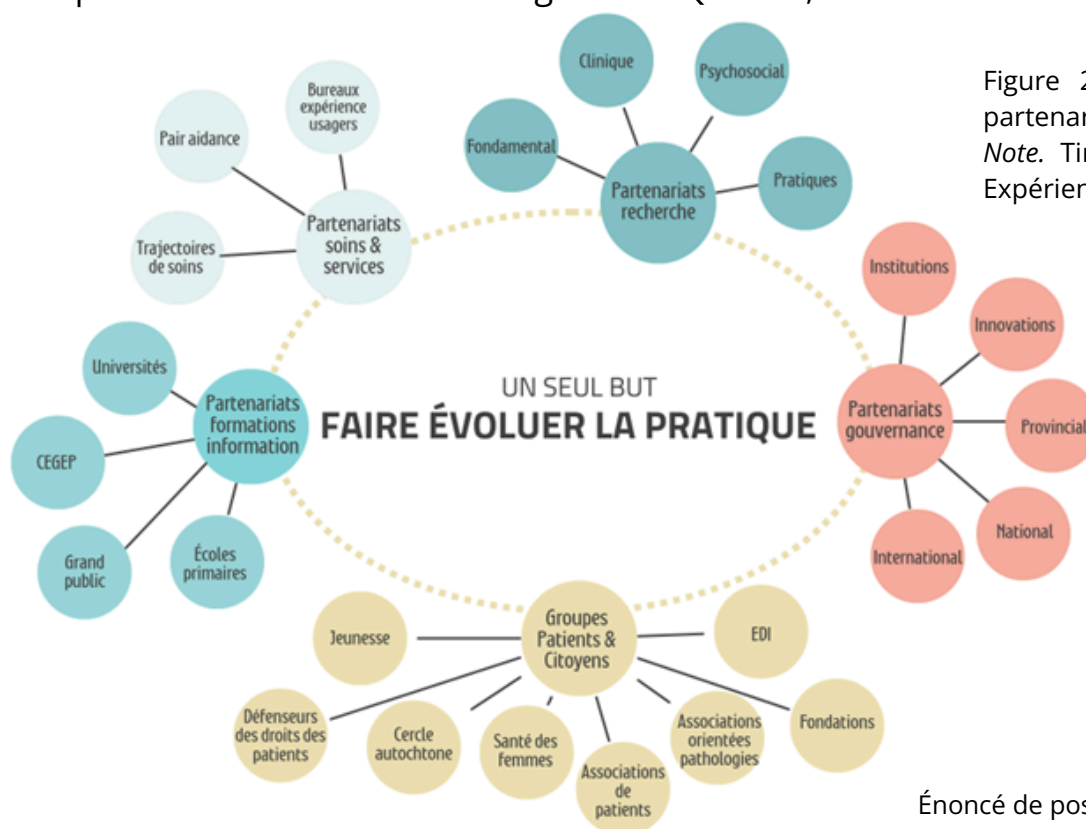


Figure 2 : Écosystème du partenariat au Québec  
Note. Tiré de Communauté Expériences, 2024

# MISE EN CONTEXTE (SUITE)

Ainsi, dans la province, plus de 2 500 partenaires en santé [1] mobilisent leurs savoirs expérientiels au bénéfice du système de santé et des services sociaux, en étant d'abord actrices et acteurs de leur propre santé, de celle de l'écosystème de la santé et de celle des communautés (CEPPP, 2022).



Figure 3 : Construire à partir de soi jusqu'à l'ensemble de la population  
Note. Tiré de Communauté Expériences et CEPPP, 2024

Depuis 2010, le partenariat s'est développé de façon exponentielle au Québec. Fort de ce succès, il a désormais le potentiel de devenir un levier essentiel pour le système de santé et des services sociaux. Pour atteindre cet objectif, il doit être intégré de manière soutenue, cohérente et complémentaire aux groupes déjà actifs dans les établissements de santé, les universités, les centres de recherche et les communautés.

[1] Nous avons estimé le nombre de patientes et patients partenaires en nous basant sur plusieurs sources, dont un recensement réalisé (2023-2024) auprès des bureaux et des entités responsables du partenariat dans les établissements de santé et services sociaux, où plus de 1700 partenaires en santé ont été identifiés dans leurs banques. Ce travail de recension a été effectué en collaboration avec le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), la Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe du CHUM, ainsi que la communauté de pratique de l'Expérience et du partenariat de soins et de services avec les patientes, patients et leurs proches. À ce chiffre, nous avons ajouté les nombres connus de patientes et patients partenaires impliqués en recherche et en éducation médicale.

# HISTORIQUE DU PARTENARIAT AU QUÉBEC

## **i** Partenaires en santé (PS)

2006  
Création de la Chaire de recherche du Canada sur la décision partagée et l'application des connaissances. (Dre France Légaré)

2010  
Création du premier bureau de partenariat à l'Université de Montréal par un patient partenaire, Vincent Dumez, la Direction collaboration et partenariat patient, devenue par la suite le Bureau du patient partenaire, en 2020.

2014  
Intégration des cours CSS dans 13 programmes d'études de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal.

Création de l'Unité de soutien de la recherche axée sur les patients (SRAP) Québec, devenue Unité de soutien SSA Québec en 2021.

2016  
Publication du premier Référentiel de compétences des patients partenaires et du Guide de Recrutement des patients partenaires (DCPP Université de Montréal).

Création du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), une initiative soutenue par l'Université de Montréal, sa Faculté de médecine et le Centre de recherche du CHUM.

Création de plateformes, d'équipes et de programmes de recherche dans chaque RUISSS via l'Unité de soutien SRAP du Québec, favorisant le développement et l'accompagnement du partenariat.

2018  
Création de la communauté Expériences (renommée en 2021) qui englobe toutes les sphères d'implications du partenariat en santé.

Publication du cadre ministériel pour le partenariat, le Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux, (MSSS)

2020  
Des PS sont embauchés formellement dans le système, notamment en gouvernance (2), en recherche (6), dans les soins et services (1), et dans l'enseignement (3).

Inclusion de Vincent Dumez, en tant que membre du Comité éthique COVID-19 du MSSS.

2022  
Publication du Guide d'implantation de la gouvernance patient en GMF-U, (MSSS).

Publication du guide de Pratiques inclusives de recherche participative avec des personnes en situation d'exclusion sociale par le Comité Engage, de l'Université de Sherbrooke.

2024  
Implication, pour la première fois, de PS dans une refonte stratégique du système de santé du Québec (un comité et 12 chantiers de transition).

Sur PUB MED, pendant 35 ans (1975-2010), 649 articles ont été publiés sur le partenariat, puis de 2010 à 2024 la montée du partenariat partout au monde a presque triplé le nombre d'article qui se sont ajoutés (1971).

Rayonnement du modèle québécois de partenariat en santé à l'échelle provinciale, nationale et internationale (l'an dernier, les expert(e)s du PS au Québec ont été invités à en parler à des dizaines de conférences internationales).

Projets de partenariat mobilisant des centaines de PS ayant un impact sur l'ensemble des personnes qui utilisent le système de la santé au Québec.

Doctorat honoris causa remis à Luc Vigneault (PS) pour sa contribution scientifique et sociétale à l'amélioration des soins en santé mentale.

Production de l'actuel énoncé, une initiative menée par des PS et soutenue par du personnel professionnel de la santé, de la recherche et de l'enseignement.

2008

Doctorat honoris causa remis à Jean Légaré (PS) pour sa contribution à la formation des futurs professionnels ainsi qu'à la recherche sur l'arthrite rhumatoïde.

2011

Mise en place à l'Université de Montréal de la coanimation par des PS dans les cours de Collaboration Interprofessionnelle du programme d'études de la Faculté de médecine.

Lancement de la Stratégie de recherche axée sur les patients (SRAP) par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), dont un des éléments centraux est l'engagement des PS dans la recherche.

2015

Création des Bureaux d'expérience patient dans les CI(U)SSS (projet de loi 10 - réforme Barrette).

Création de la Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés, et première codirection de chaire de recherche canadienne en partenariat par Dr Antoine Boivin, et une patiente partenaire, Ghislaine Rouly.

Création de la composante Stratégie de partenariat avec les patients et le public de l'Unité de soutien SRAP du Québec, codirigée par Dr Antoine Boivin et Vincent Dumez.

2017

Création de la Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe du CHUM (Dre Marie-Pascale Pomey).

Création de la CPQEPSSU sur l'expérience patient et le partenariat de soins et de services avec les usagers regroupant les bureaux de partenariat au Québec)

Création du premier comité stratégique de patients partenaires en recherche (CRCHUS).

2019

Publication d'un premier Guide sur le partenariat patient en recherche produit par Mame Awa Ndiaye, Priscille-Nice Sanon et Dr Marie-Pierre Gagnon de l'Université Laval.

Lancement du premier appel de projets du MSSS visant à favoriser l'implantation et la pérennisation de l'approche de partenariat en santé et services sociaux : financement de 21 projets de partenariat au Québec.

2021

Conception par des PS du premier Guide sur le partenariat en recherche au Centre de recherche du CHUS.

Simon Courtemanche est le 1<sup>er</sup> PS nommé au MSSS à titre de conseiller à la participation citoyenne et au savoir expérimentiel.

2023

Publication du Livre blanc sur le partenariat de soins et services par le CEPPP.

Publication du cadre Apprendre ensemble : Cadre d'évaluation de l'engagement des patients et du public en recherche par le CEPPP avec le soutien de l'Unité de soutien SSA Québec.

Financement par le FRQ, de la Chaire de recherche en santé durable, hébergée à VITAM à Université de Laval et au Centre intersectoriel de santé durable de l'UQAC (première codirection chercheur-citoyenne avec le FRQ - Pr Jean-Pierre Després et Guy Poulin).

# SPHÈRES D'IMPLICATION DU PARTENARIAT

L'écosystème de santé et de services sociaux au Québec propose divers contextes d'implication pour les partenaires de soins (Pomey, 2025). Comme le montre la Figure 4, leur mobilisation est transversale : gouvernance, soins et services, enseignement, communauté et recherche.



Figure 4 : Les sphères d'implication des partenaires en santé  
Note. Tiré de Communauté Expériences, 2024.

Dans chacune de ces sphères, les partenaires en santé peuvent endosser différents rôles transversaux (Fournier-Tombs, 2022), notamment :

- Apporter une expertise globale sur les problématiques de santé ;
- Contribuer à la définition de la valeur en santé (SSAV) et à la création de sens dans les orientations, décisions, actions, parcours, etc. ;
- Assurer que les besoins des personnes soient pris en compte dans la priorisation des soins, de l'organisation des soins et de la recherche ;
- Être des agentes et agents de changement et d'amélioration de qualité ;
- Identifier des solutions simples qui garantissent la continuité informationnelle, relationnelle et organisationnelle ;
- Être un vecteur d'apprentissage pour les personnes qui agissent dans le réseau en effectuant de la vulgarisation, en jouant un rôle d'accompagnement ou de formation auprès du personnel professionnel de la santé, de la recherche ou de l'enseignement ainsi que des gestionnaires.

De plus, le partenariat intervient dans différents domaines qui contribuent à améliorer la santé de la population, soit dans :

### **La gouvernance**

Les partenaires en santé jouent un rôle clé en gouvernance pour orienter les politiques et garantir que les soins répondent aux besoins des personnes concernées. En tant qu'ambassadeurs et ambassadrices auprès des décideurs, ils et elles favorisent la démocratie en santé et renforcent leur contribution à l'ensemble du système de santé et de services sociaux.

### **Les soins et services**

Le partenariat en santé s'appuie sur les savoirs expérientiels développés par les personnes vivant avec une condition de santé physique, mentale ou psychosociale. Ces savoirs peuvent être mobilisés pour la gestion de leurs propres soins ou pour soutenir d'autres personnes confrontées à des problématiques similaires. Les partenaires en santé participent également à des projets d'amélioration continue de la qualité (ACQ).

### **La communauté**

Les partenaires en santé jouent un rôle déterminant dans l'élaboration des trajectoires de vie en santé de la population. Leur contribution est essentielle pour créer des conditions de vie et des environnements favorables au bien-être collectif et à la santé durable. Ils participent également à l'éducation en santé de la population.

### **L'enseignement**

Les partenaires en santé contribuent à enrichir les connaissances en santé de la population (littératie en santé) ainsi que des parties prenantes du milieu de la santé. Ils proposent une perspective complémentaire qui enrichit les schèmes de pensée.

### **La recherche**

Les partenaires en santé qui s'impliquent en recherche contribuent au développement et à la réalisation de travaux, mobilisant leurs expertises à différentes étapes, selon leurs intérêts, savoirs expérientiels et disponibilités. En tant que membres de l'équipe, ils participent à la prise de décision et à l'orientation des activités de recherche.

Pour de l'information complémentaire sur chacune des sphères d'implication consultez [l'Annexe 2](#).

Le partenaire en santé est indispensable au succès de projets visant l'amélioration continue de la qualité des services. Sa vision centrée sur les besoins de santé des personnes qui consultent les services renforce la pertinence des décisions stratégiques au sein d'une équipe de gestion de projet. Sa vision est également un facteur de motivation essentiel pour les équipes locales ou « terrain » impliquées dans un projet de type SSA. Ces équipes se mobilisent jour après jour pour répondre au mieux aux besoins de santé de la population ; leur moteur de motivation demeure le même lorsqu'elles s'impliquent dans l'amélioration continue des services.

**Ariane Girard,**

inf., Ph.D., professeure, Faculté de médecine et des sciences de la santé FMSS École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke.

# DISTINCTIONS ENTRE DIFFÉRENTES FORMES D'IMPLICATION AU QUÉBEC

## Structures sollicitées

Il existe plusieurs manières de faire entendre la voix des personnes qui utilisent le système de santé. Ces façons sont aussi complémentaires qu'indispensables pour assurer une saine démocratie en santé. Elles cohabitent dans le système de santé et de services sociaux par l'intermédiaire de différentes structures et modalités de mise en œuvre.

**Tableau 1 : Comparaison entre les structures mobilisées pour la défense des droits et celles du partenariat**

	Défense des droits	Partenariat
Organismes publics	<ul style="list-style-type: none"><li>• Commissaire local aux plaintes et à la qualité</li><li>• Comités des usager(ère)s et de résident(e)s</li><li>• Médecin</li><li>• Examineur(-trice)</li><li>• Protecteur des usager(ère)s</li><li>• Protecteur de la citoyen(ne)</li><li>• Curateur public</li><li>• Coroner</li><li>• Commission québécoise de protection de la jeunesse, etc.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Bureau du partenariat (et autres appellations)</li><li>• Unité de soutien SSA Québec</li><li>• Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public</li><li>• Plusieurs centres de recherche</li><li>• Majorité des universités et milieux académiques</li></ul>

## Comparaison des rôles des comités d'usagers et usagers avec ceux des structures responsables du partenariat

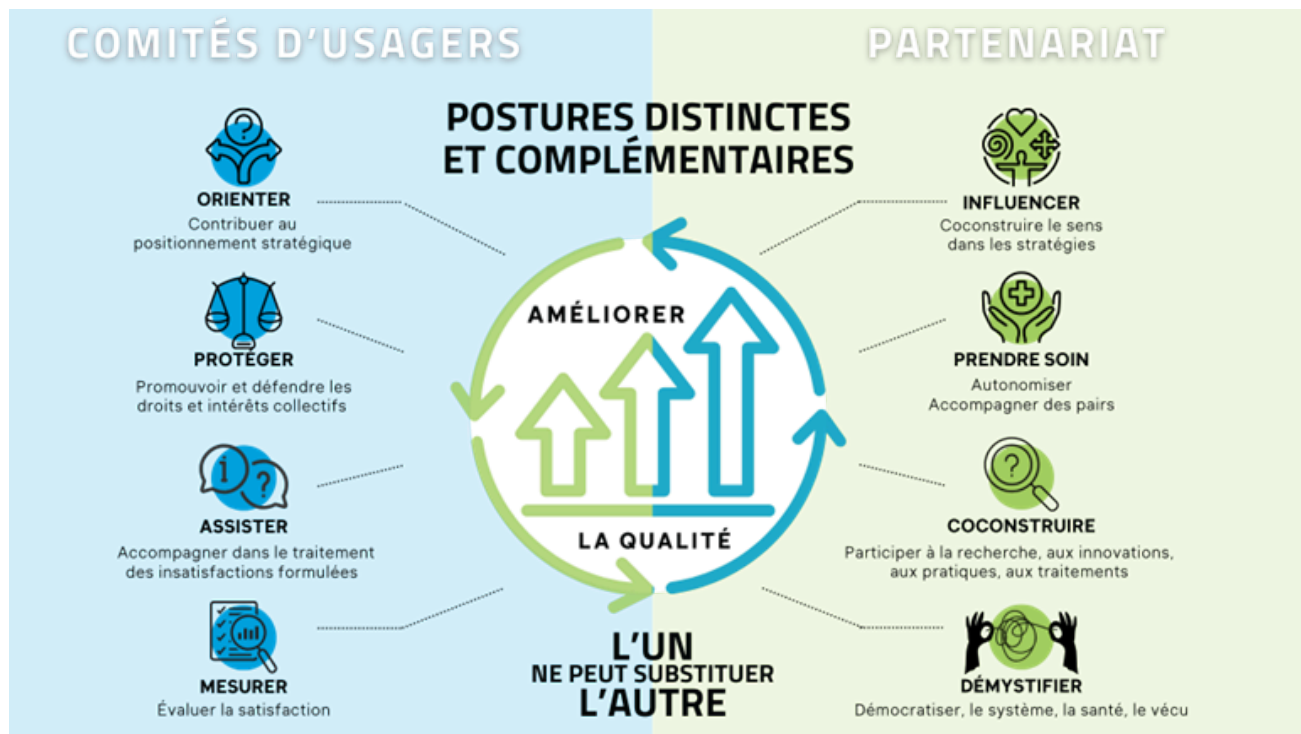


Figure 5 : Comités d'usagers et partenariat ; des postures distinctes et complémentaires  
Note. Tiré de Communauté Expériences, 2024

Les Comités des usagers et des usagers (CU) ainsi que les Comités des résidentes et résidents (CR) jouent un rôle crucial en tant que défenseurs des droits des usagers. Ce rôle fait partie intégrante de leurs responsabilités légales.

Leur objectif est d'améliorer les conditions de vie et de garantir la satisfaction ainsi que la sécurité des personnes. Les structures auxquelles ils appartiennent peuvent varier : certains dépendent des directions de la qualité, des communications, ou d'autres départements. En ce qui concerne leurs actions, les CU et CR, qui sont membres du Regroupement provincial des comités usagers (RPCU), adoptent une approche d'amélioration continue; tandis que les membres du Conseil pour la protection des malades (CPM) peuvent adopter une approche plus argumentative, notamment judiciaire.

**Les partenaires en santé adoptent une posture de coconstruction**, reposant sur leur expérience de vie, directe ou indirecte (par exemple les proches aidants), avec une condition de santé physique, mentale ou psychosociale. Dans les milieux hospitaliers, ils sont généralement rattachés aux directions de la qualité aux directions de services multidisciplinaires (DSM). Chaque RUISSS du Québec dispose d'une antenne partenariat codirigée par du personnel professionnel de recherche et des partenaires en santé. Au niveau communautaire, le Centre de recherche VITAM, a mis en place quelques tables citoyennes partenaires autogérées.

Afin de convenir d'une vision commune, la collaboration entre ces groupes est essentielle. Plusieurs exemples de pratiques collaboratives porteuses entre les comités d'usagers et usagers ont été identifiés dans le cadre d'un portrait des structures et activités de partenariat de soins dans les établissements (CEPPP).

**Tableau 2 : Exemples de collaborations entre les bureaux de partenariat et les comités d'usagers et usagers**

Types de collaboration	Exemples de collaborations
Offre de services partagée pour la réalisation de projets au sein d'un établissement	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avis sur de la documentation</li> </ul>
Collaboration avec le Comité des usagers et usagers et du centre intégré (CUCI) sur des projets ciblés	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organisation de la semaine de la sécurité des usager(ère)s dans le cadre du plan de pérennisation de l'établissement</li> </ul>
Réciprocité de présence sur les comités	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un membre du CUCI siège sur le comité d'expérience usager(ère)s (EU) et la directrice du comité d'EU siège aux rencontres du CUCI</li> </ul>
Collaboration étroite sur la mise en œuvre de mesures gouvernementales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes</li> </ul>

## Participation ou partenariat ?

Pour distinguer ce qui relève de la participation ou du partenariat, il suffit de considérer la contribution à un projet, une recherche ou une décision : est-elle sollicitée directement auprès d'une ou de quelques personnes précises Directe ? Les personnes impliquées ont-elles une influence réelle sur les décisions, ou des responsabilités concrètes ? Par exemple :

- Répondre à des questions lors d'un groupe de discussion
- Faire partie de l'équipe qui décide d'organiser un groupe de discussion pour mieux comprendre certains enjeux des personnes qui reçoivent des soins
- Participer aux décisions sur les questions qui seront posées

**Dans le premier cas, il s'agit de participation, dans l'autre, de partenariat.**

Dans la Figure 6, la colonne de gauche est liée à la participation, tandis que celle de droite au partenariat. Ces différentes modalités ont leur importance et sont complémentaires. Des définitions détaillées se trouvent à l'[Annexe 3](#).

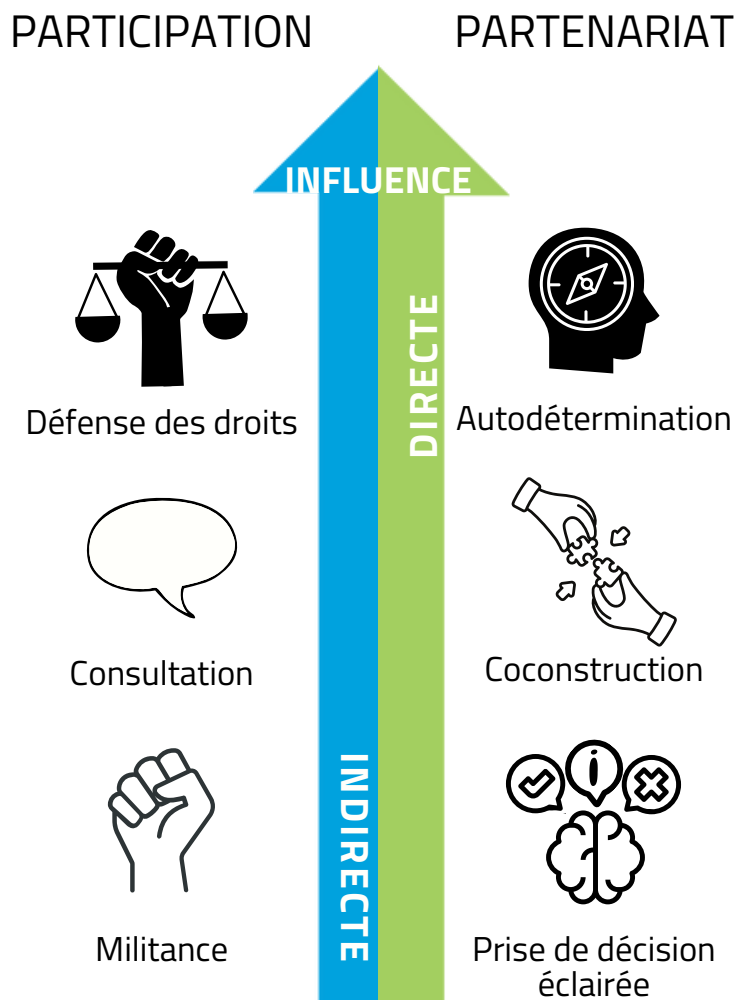


Figure 6 : Participation ou partenariat ?

Note. Tiré d'un document interne de la Communauté Expériences, 2024.

## Niveaux d'engagement et d'influence

Divers cadres de référence ([Annexe 4](#)) proposent une gradation de l'engagement, allant d'un niveau passif, où l'influence exercée par la personne est limitée (par exemple : information, consultation) à un niveau actif impliquant des processus de coconstruction et d'autodétermination, tel qu'illustré ci-dessous.

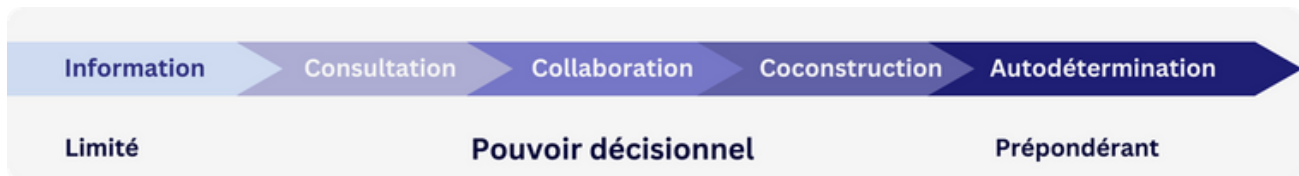


Figure 7 : Le continuum de l'engagement et le pouvoir décisionnel

Note. Tiré de Communauté Expériences, 2024

De plus, certains cadres dont celui de *'International Association for Public Participation'* accordent aux partenaires le pouvoir décisionnel (autodétermination) dans des aspects spécifiques ou étapes d'un projet. Au Québec, comme à l'international, les modèles de Pomey (2015) et de Couturier (2023) sont largement utilisés ([Annexe 5](#)).

# LE PARTENARIAT AU SERVICE DE LA COHÉRENCE, DE LA QUALITÉ ET DE LA CRÉATION DE VALEUR

Les principaux enjeux du système de santé — accès, qualité et ressources — découlent en grande partie d'une méconnaissance de son fonctionnement par la population, notamment en ce qui concerne l'offre, les contraintes et la complexité du système. Cette méconnaissance peut entraîner des difficultés d'orientation, pouvant à leur tour provoquer un désengagement des individus dans la gestion de leur santé.

**La littératie en santé, un facteur clé de l'autonomisation des individus face à leur propre santé, est particulièrement déterminante.**

Une étude récente menée auprès de plus de 5 000 adultes aux États-Unis (Bather, Cuevas, Harris, Kaphingst, & Goodman, 2024), souligne que les problématiques de littératie en santé sont parmi les plus discriminantes. Or, une étude évaluant la compréhension de matériel d'information destiné aux patientes et aux patients par des personnes non-professionnelles du réseau, des travailleuses et travailleurs du secteur de la santé, révèle que seulement 50 % des personnes non-professionnelles comprenaient correctement les documents analysés. **Selon l'INSPQ, « au Québec, plus de 60 % des adultes n'ont pas un degré de littératie suffisant pour prendre soin adéquatement de leur santé, ce pourcentage étant encore plus élevé chez les personnes âgées. »** De plus, Amélie Bouchard, de l'organisme La Jarnigoine, précise dans *Le Devoir* que « 53 % de la population québécoise n'a pas un niveau de littératie optimal. »

Les travaux de l'organisme **La Jarnigoine**, qui a œuvré à rendre les informations relatives à la COVID-19 plus accessibles, illustrent l'importance d'impliquer les populations concernées dans les initiatives de communication communautaire. Cette démarche constitue un levier stratégique pour améliorer l'accessibilité et la compréhension des contenus d'information en santé.

La pandémie a également révélé les limites structurelles du système de santé, mettant en évidence la nécessité d'une réflexion collective approfondie. Un changement de paradigme apparaît indispensable pour repositionner la santé comme une responsabilité partagée. Une approche collaborative pourrait contribuer à une meilleure définition de l'offre de services, des critères de qualité et des indicateurs de performance, afin d'atteindre des objectifs mieux alignés sur les besoins de la population, tout en respectant les contraintes liées aux ressources disponibles.

### **Qualité, objectifs (quadruple, quintuple, sextuple), SSA, SSAV, ACQ...**

Qu'il s'agisse de l'amélioration continue de la qualité, de l'expérience des personnes qui reçoivent ses soins de santé ou de services sociaux, de systèmes de santé axés sur la valeur (SSAV) ou apprenants (SSA), ou encore de tableaux de bord ou d'indicateurs de performance de quadruple, quintuple ou sextuple objectif, la démarche repose sur **une base commune : identifier une cible pour répondre à un besoin ou combler une lacune, définir des moyens concrets à mettre en œuvre, mesurer les résultats, puis ajuster. Dans le cadre de ces processus, l'inclusion des partenaires en santé n'apparaît pas uniforme. Il y a là une occasion de tirer le plein potentiel des postures respectives des partenaires en santé et des comités d'usagers en se ralliant à ces objectifs communs.**

La transformation actuelle du réseau de la santé offre l'occasion d'adopter un modèle d'évaluation de la qualité intégrant la perspective des personnes recevant des soins et services ainsi que celles de leurs proches. Les soins de santé axés sur la valeur (SSAV / VHBC), reposent sur l'idée que la valeur est directement liée à ce qui compte le plus pour les usagères et usagers du système, ce qui nécessite une collaboration étroite avec ces personnes.

De la même manière, les systèmes de santé apprenants (SSA), comme ceux mis en œuvre par l'Unité de soutien SSA Québec, intègrent le partenariat à toutes les étapes du continuum du SSA. Les Figures 8a et 8b illustrent la convergence et les synergies entre ces différents modèles.

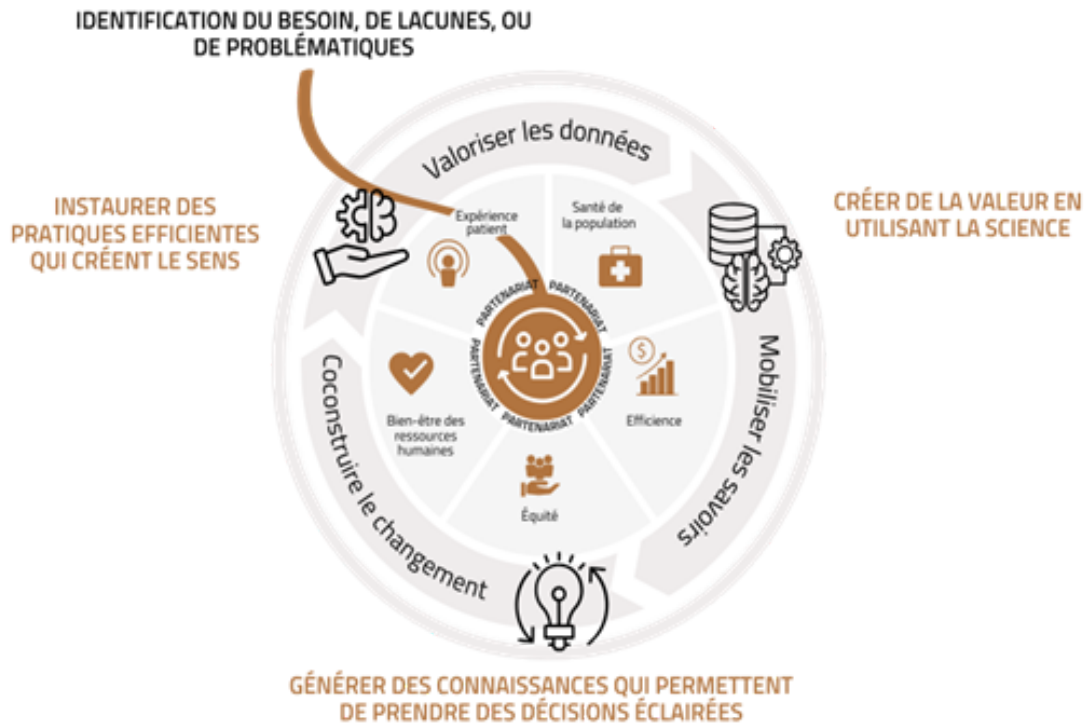


Figure 8a : La santé axée sur la valeur (SSAV) au Canada  
Intégration libre par la communauté Expériences, des schémas du quintuple objectif et SSA produits par l'Unité de soutien SSA Québec. Document interne, 2024

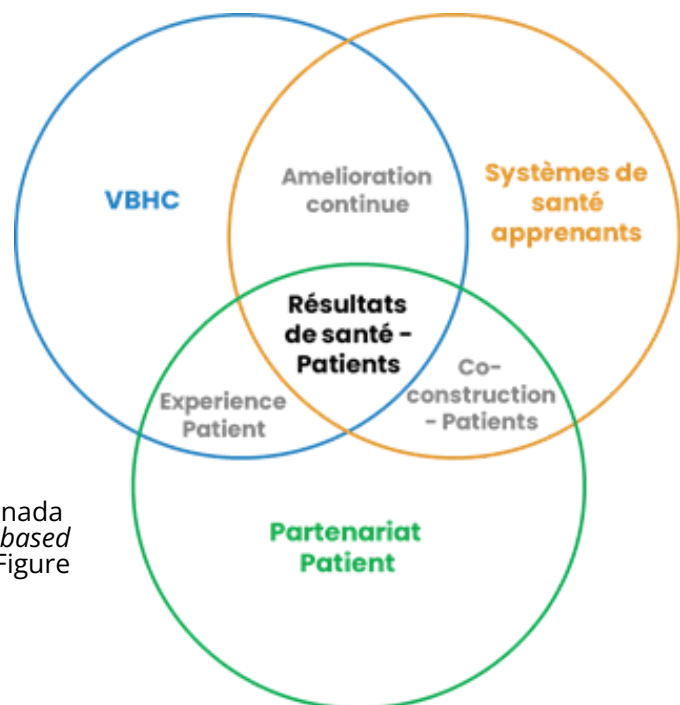


Figure 8b : La santé axée sur la valeur (SSAV) au Canada  
Villalba, Eva (Ed.) (25 octobre 2022). *Value-based healthcare in Canada. The 20 Sense Report*. (Figure traduite par l'auteur, Eva Villalba).

Depuis 2003, l'Unité de soutien SSA Québec finance, en collaboration avec les RUISSS, les établissements et les universités de leur territoire, quatre projets dans différentes régions du Québec. Ces initiatives visent l'amélioration de trajectoires de soins, conformément aux priorités établies par le MSSS et le réseau de la santé et des services sociaux.

Le succès de ces démarches repose sur la contribution de toutes les parties impliquées, y compris les partenaires en santé. Les initiatives de SSAV au Québec, comme celle menée par le CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal, avec la mise en place de l'hôpital à domicile, reprennent cette approche. Ces initiatives reçoivent d'ailleurs de plus en plus de reconnaissances à ce sujet, ici comme à l'échelle internationale.

**Dans ce contexte, le partenariat en santé est essentiel pour générer de la valeur, en favorisant une prise de décision partagée et informée entre les parties prenantes, basée sur une compréhension commune de l'ensemble du portrait. Cette approche permet d'optimiser l'allocation de ressources limitées, tout en améliorant la pertinence des interventions en santé, en veillant que celles-ci répondent aux attentes et aux besoins réels des personnes qui reçoivent des soins de santé.**

Quelle que soit la démarche de qualité adoptée, l'intégration du partenariat, lorsqu'il en fait partie, renforce les expertises mutuelles, créant un système de santé plus équitable et efficace, où les besoins des personnes occupent une place centrale. Ce partenariat constitue également un levier clé pour la gestion du changement, notamment en donnant du sens aux transformations en cours. **Son intégration dans la gouvernance de la qualité est donc un facteur déterminant pour assurer le succès des transformations structurelles, culturelles et opérationnelles amorcées.**

Des informations complémentaires concernant le SSAV/VBHC sont incluses en [Annexe 6](#).



Impliquer un patient ou une patiente partenaire dès le tout début, ça imprègne les études suivantes, ça colore le design de la recherche. Je vois une nette différence entre nos premiers recrutements et maintenant. Avant, c'était ardu, il fallait faire des amendements alors que là, ça galope !

**Dr François-Pierre Counil,**  
chercheur - Axe Mère-Enfant du Centre de recherche du CHUS

# RETOUR SUR LES LEÇONS APPRISES AU QUÉBEC

1. EN GOUVERNANCE
2. EN SOINS ET SERVICES
3. EN COMMUNAUTÉS
4. EN RECHERCHE
5. EN ENSEIGNEMENT

## SECTION 2

Cette section analyse les leçons tirées du déploiement du partenariat dans les soins et services, la gouvernance, les communautés, l'enseignement et la recherche. Des recommandations sont également formulées pour chacun de ces domaines.

La difficulté d'implanter le partenariat, c'est de faire descendre l'information, car c'est un dossier parmi tant d'autres à la DQEPE. La démonstration, c'est le nombre de personnes employées dédiées au partenariat dans les divers CISSS et CIUSSS : deux ou trois pour 12 000 employés et plus.

**Mireille Morin,**

partenaire en santé impliquée dans des comités directeurs d'établissement et dans l'un des chantiers de transition vers Santé Québec

## État de situation

En observant les meilleures pratiques, tant à l'international qu'au Québec, il apparaît que le partenariat en santé favorise une compréhension approfondie des enjeux propres à chaque partie prenante. Le modèle conceptuel de coproduction de soins et services de santé, illustré à la Figure 9 et développé par un **groupe de recherche américain**, représente bien la vision du partenariat intégré dans la gouvernance.

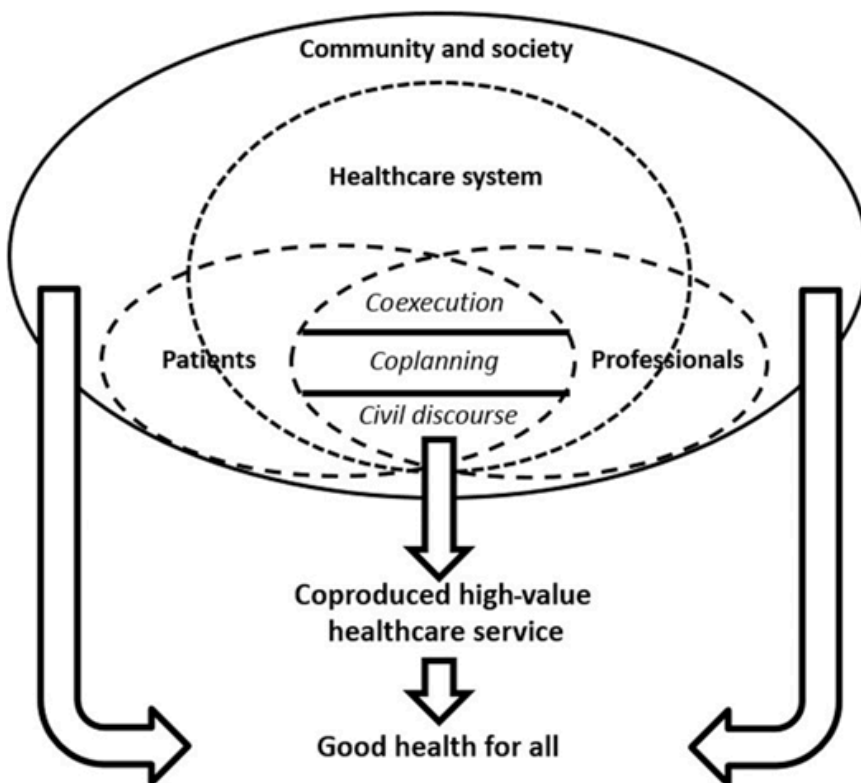


Figure 9 : Modèle conceptuel de coproduction de soins et services de santé  
*Note.* Tiré de Oliver et al., (2020, p. 2).

**En Angleterre**, une revue systématique (Conquer, Iles, Windle, Heathershaw, & Skiet, 2024) démontre que lorsque les objectifs et rôles sont clairement définis, la coconstruction en santé renforce l'appropriation et l'acceptabilité des changements. Ce processus contribue également à créer une offre de services durable, mieux adaptée aux besoins des individus, tout en favorisant une adaptation continue grâce à des mécanismes de mesure intégrés d'évaluation (Figure 10).

Ces initiatives s'inscrivent dans une approche intégrée du partenariat en santé. Elles montrent que, bien **au-delà d'une approche superficielle, l'intégration réelle de la voix des partenaires en santé est indispensable pour concevoir des innovations pertinentes, optimisées et pérennes au bénéfice des personnes qui utilisent le système de santé. Ce processus favorise également des transformations organisationnelles profondes, améliorant l'acceptabilité des décisions, redéfinissant la culture organisationnelle et renforçant la qualité ainsi que l'accessibilité des services.**



Figure10 : Impact de la coproduction dans la conception et la transformation de soins et services de santé  
 Note. Tiré de Conquer et al., 2024, p.6 [25]

Une étude récente réalisée **en Angleterre** (Scott, Mathie, Newman et al., 2024) a identifié les leviers et obstacles à la coconstruction dans les sphères stratégiques du système de santé, notamment la gouvernance, le financement et la prestation de soins. Les résultats convergent avec les observations réalisées dans le contexte québécois : pour favoriser la coconstruction, il est essentiel de renforcer la reconnaissance institutionnelle du partenariat, d'assurer un financement adéquat et de développer les capacités des parties prenantes concernées.

## Exemples concrets de partenariat en gouvernance au Québec

Au Québec, le partenariat en gouvernance, bien qu'émergent, montre des avancées prometteuses. Les initiatives observées sur le terrain illustrent une prise de décision plus collaborative, proposant de cette façon une meilleure adaptation aux communautés ainsi qu'aux personnes bénéficiant du système de santé. Ces expériences reflètent une évolution positive vers des pratiques de gouvernance intégrées et participatives, alignées sur les principes de coconstruction évoqués précédemment.

### Instances gouvernementales

- Dans le cadre de la création de Santé Québec, une partenaire en santé a été désignée pour participer au Comité de transition, tandis que 12 autres ont été mobilisés dans les chantiers de transition (Gouvernement du Québec, 2024).
- Lors de la pandémie de COVID-19, un comité tactique en éthique a inclus des partenaires en santé dans ses discussions. Cette approche a permis une meilleure acceptabilité sociale des décisions prises, notamment en ce qui concernait les limites du système.
- Le Programme québécois de cancérologie a adopté sa planification stratégique, produite en coconstruction avec des partenaires en santé. Ce document recommande aux directions d'intégrer des partenaires en santé dans leurs processus décisionnels (Gouvernement du Québec, 2023).
- L'INESSS (2024) a intégré des personnes bénéficiant du système de santé à sa Table de concertation et nommé l'un d'eux au sein de son conseil d'administration.

### Établissements de santé

- Quelques CISSS (2) et CIUSSS (3) ont inclus des partenaires en santé parmi les membres de leur comité directeur. Dans l'un de ces établissements, on explore également la gestion tripartite. L'évaluation de la pratique permet de mettre en évidence que la présence de ces partenaires permet de recentrer les échanges en fonction de l'expérience et des besoins des personnes bénéficiant du système de santé (Trépanier, Pomey, Lebel, 2021).
- Près de 50 partenaires en santé participent actuellement à des démarches d'amélioration continue (ACQ) au sein des GMF, GMF-U et GMF-R. Certains sont impliqués au sein de comités de direction de GMF.

## Milieus d'enseignement et de recherche

- Depuis 2006, l'Université Laval coconstruit des formations, équipes cliniques, outils d'aide à la décision notamment ceux intégrés dans les programmes de dépistage populationnels ayant trait au cancer (Garverlink, Emond, Menear & Legare, 2016).
- L'Université de Montréal (2024) forme chaque année près de 5200 personnes aux études issues de 13 professions en sciences de la santé et services sociaux aux pratiques collaboratives en partenariat patient par le biais du programme de la formation PARTENAIRES. Ce parcours, composé de trois cours d'un crédit est coconstruit et coanimé par des patientes et patients partenaires et des personnes cliniciennes expérimentées.
- La faculté de médecine de l'Université de Montréal (2024) propose un microprogramme de deuxième cycle sur le partenariat patient. L'École de santé publique de l'université de Montréal offre un microprogramme de deuxième cycle et une maîtrise en gestion de la qualité et de la sécurité des patientes et patients où des partenaires participent à l'enseignement.
- La Faculté des sciences de l'administration de l'Université Laval a tenu sa première école d'été (2024) en gestion des soins et services de santé, entièrement coconstruite avec des partenaires en santé.
- Au Centre de recherche du CHUM, le CEPPP (2024) opère une plateforme d'expertise de partenariat en santé. Depuis 2018, cette plateforme a traité plus de 350 demandes liées au partenariat et a offert un accompagnement méthodologique à plus de 50 équipes.
- L'Unité de soutien SSA Québec (2024) intègre des patientes et patients partenaires dans l'ensemble de sa structure de gestion, jusqu'à inclure une codirection scientifique.
- Des chaires de recherche, comme celle de VITAM (2023), sont codirigées par des professionnelles et professionnels et des partenaires en santé.
- Les centres de recherche du CHUS et du CHUM intègrent des partenaires en santé dans l'élaboration de leurs orientations stratégiques.
- Au CRCHUS, la structuration et la mise en œuvre du partenariat patient sont confiées à une partenaire en santé. De plus, des enfants y participent en tant que coleaders dans des initiatives et projets (CIUSSS de l'Estrie-CHUS, 2024).
- La Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés (2017) est la première au Canada à avoir une codirectrice patiente partenaire.
- VITAM, Centre de recherche en santé durable, implique des citoyennes et citoyens dans l'ensemble de sa gouvernance. En 2021, le FRQS a financé pour la première fois une chaire de recherche en santé durable qui est codirigée par une citoyenne, un citoyen, une chercheuse et un chercheur.



## Leviers

- Leadership affirmé partenaires en santé au Québec ;
- Adhésion aux principes fondamentaux du partenariat ;
- Reconnaissance croissante de la pratique par les décideurs ayant expérimenté son application ;
- Reconnaissance du partenariat dans la Loi 15 (article 20) (Assemblée nationale du Québec, 2023) ;
- Potentiel élevé de mobilisation de la population, sensible aux enjeux de santé durable et à l'importance du partenariat comme exercice de démocratie en santé ;
- Intégration progressive du partenariat dans les comités stratégiques des établissements de santé, tels que les comités directeurs et les directions de programmes.



## Freins

### Légitimité et reconnaissance formelle

- Reconnaissance institutionnelle variable et souvent insuffisante de l'importance et de l'apport du partenariat ;
- Difficultés à valoriser pleinement la contribution des partenaires en santé aux instances décisionnelles ;
- Absence ou faiblesse des mécanismes institutionnels structurés pour mobiliser les partenaires en santé.

### Imputabilité au niveau du partenariat

- Le partenariat en santé demeure largement la responsabilité de professionnelles et professionnels, qui en définissent les orientations sans la participation des partenaires en santé.

### Niveau de connaissance et de compréhension de la pratique de partenariat

- Malgré une volonté manifeste des décideurs, l'interprétation variable du partenariat limite l'appropriation des concepts, augmentant les risques de frustration mutuelle et d'instrumentalisation des partenaires en santé.

### Soutien au déploiement et à l'implantation

- Manque de clarté sur les responsabilités et rôles, ce qui limite les enjeux et rôles de chacun pour créer un climat d'ouverture et de confiance nécessaires à l'application des bonnes pratiques de partenariat ;
- Insécurité au sein du réseau : La méconnaissance des principes du partenariat génère des résistances, amplifiées par des préoccupations liées à la protection de l'identité professionnelle, au partage d'information, à l'influence, au pouvoir, à la confidentialité, à l'imputabilité, ainsi qu'à des enjeux financiers et fiscaux ;
- Financement pour les structures et activités de partenariat insuffisant ou inexistant (le coût zéro est souvent prôné).


## Analyse des enjeux liés à la compensation

Nos consultations et observations sur le terrain révèlent que le partenariat, ainsi que les nombreuses formes d'implication qu'il englobe, demeurent mal compris. D'où une réticence chez certains professionnels à l'idée de la compensation. Aussi, les coûts associés sont souvent surestimés alors que les retombées, insuffisamment documentées, sont souvent banalisées. Le sujet alimente un discours peu constructif, marqué par des prises de position militantes fortes, tant chez les individus partisans que chez les opposants.

Pour en dégager une lecture aussi objective que possible de la situation vécue par l'ensemble des parties prenantes liées à cette question, nous proposons quelques pistes de réflexion.

## Les études menées sur le sujet

Une revue systématique menée par une équipe canadienne (Fox et al., 2024) met en évidence la diversité des guides et outils disponibles pour élaborer des stratégies de rémunération adaptées. Cependant, les grandes disparités observées soulignent la nécessité de développer des directives claires en collaboration avec les partenaires en santé. Bien que l'article parle du partenariat en santé dans le domaine de la recherche, les principes de base sont transversaux. Le retour sur investissement est difficile à mesurer en raison de l'absence d'un cadre d'analyse approprié (Pizzo, Doyle, Matthews & Barlow, 2014) qui empêche l'évaluation complète de l'impact du partenariat. Cependant, de nombreuses sources et certaines études menées au Québec démontrent clairement l'influence positive de cette pratique; allant d'une meilleure acceptabilité des décisions liées à la gouvernance des systèmes de santé, à la qualité des projets, en passant par l'amélioration de l'efficacité et la réduction des iniquités. Dans un article de la Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés, on note que l'apport du partenariat dans la communauté peut générer des économies de 15 000 \$ par patient. (Boivin & Rouly, 2020)



Je n'aurais pas recours à ma patiente partenaire si elle n'était pas rémunérée. On lui demande beaucoup ; elle a un *case load* de patientes et patients à contacter et il faut que ce soit fait dans les temps. Si c'était une bénévole, je ne me sentira pas à l'aise du tout d'avoir ces attentes envers elle. La compensation, même si les montants sont minimes, ça amène une forme d'imputabilité, et au-delà des sous, c'est une façon de reconnaître la compétence patient et sa valeur pour le système.  
C'est bien plus qu'une simple question budgétaire.

**Thomas Joly-Mischlich,**  
pharmacien en oncologie

## Des réticences au sein des employés du système

La pression financière sur le système et les coupures budgétaires annoncées compliquent les discussions sur la compensation des partenaires en santé. Pour certains gestionnaires, qui cherchent à optimiser les ressources tout en réduisant les coûts, la compensation du partenariat en santé n'est pas une priorité; c'est plutôt parfois même une menace.

Si tous nos bénévoles doivent dorénavant être payés, comment allons-nous faire?  
Le système ne pourra pas toujours tout payer!

Discussion interne liée à la compensation de partenaires en santé impliqués dans le suivi d'usagers. (novembre 2024)

La réticente est normale et met en lumière l'importance de clarifier les rôles des partenaires en santé.

Tout d'abord, le partenariat est complémentaire au bénévolat. La nature des activités est différente et ne demande ni le même type d'implication, ni les mêmes aptitudes, disponibilités, préparation ou formations; le temps à investir et la continuité dans l'implication sont également variable. Contrairement à la plupart des activités bénévoles, les responsabilités confiées aux partenaires impliquent souvent des livrables concrets, un volume de travail important, des échéanciers à respecter et des procédures structurées à suivre. Des mandats ainsi structurés justifient une reconnaissance adaptée aux contributions spécifiques consenties.

Ensuite, peu de partenaires en santé développent cette pratique au point d'en faire une occupation à temps partiel et encore moins à temps plein. Il importe de souligner aussi que plusieurs refusent d'être compensés pour des implications courtes ou très ponctuelles. Le « *opt in/ opt out* » est une pratique répandue qui permet de reconnaître l'intelligence et la responsabilité collective liée à la conscience des limites des ressources du système de la santé.

Finalement, pour certains, parfois vulnérabilisés par leur condition de santé, il y a là un moyen de rester dignement engagés dans une vie active, et de bonifier leurs prestations sociales tout en contribuant au mieux-être de la collectivité.

## L'impact financier du partenariat : sous-estimé ou surestimé?

**Sous-estimé** du fait que l'évaluation porte principalement sur les coûts sans considérer les effets positifs sur l'utilisation des ressources. Bien que le recours aux partenaires suggère une compensation, donc des coûts, il y a aussi des bénéfices: les partenaires en santé permettent de traiter différents aspects non-cliniques (préparation, engagement dans sa santé, organisation) ce qui permet au personnel professionnel d'optimiser leur temps de consultation.

**Surestimé** à travers, il semble, la crainte d'une professionnalisation qui nuirait aux finances du système de la santé. Une évaluation\* des coûts du partenariat, basée sur notre connaissance du partenariat et les propositions de cet énoncé, révèle que, sur les coûts annuels imposés aux contribuables pour le système de santé (5 928 \$ par personne par année), celui du partenariat en santé ne représenterait pas plus de 0,04 % (2,59 \$) de ces coûts.

### Étude de cas

L'évaluation des coûts du partenariat dans le projet pilote SARO-MAVO, récipiendaire de plusieurs distinctions (Programme québécois de cancérologie 2023, Prix d'excellence de l'Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec 2024, Prix HOPE 23-24) démontre que l'implication d'une partenaire en santé pour enseigner une plateforme de suivi des symptômes à des patients nouvellement diagnostiqués a coûté 6 123 \$ jusqu'ici. Depuis 2021, 306 patients sont inscrits sur la plateforme. Au-delà de cet enseignement, des bénéfices significatifs ont été observés. L'interaction avec une personne ayant vécu un diagnostic similaire instaure un climat de confiance qui permet :

- D'aborder les inquiétudes des patients, en répondant à leurs craintes dans un espace sécurisant.
- D'éclaircir les rôles des intervenants, aidant ainsi à mieux comprendre le fonctionnement du système.
- De normaliser leur expérience, réduisant le sentiment d'isolement.
- De renforcer l'engagement envers la plateforme, en expliquant les bénéfices concrets pour le patient, d'une utilisation régulière.
- De délester les cliniciens des besoins non cliniques des patients, leur permettant de concentrer leur expertise sur des problématiques où leur expertise est mieux utilisée.

\* Pour plus d'informations sur les coûts liés au partenariat en santé consultez [l'Annexe 7](#)

## Une ligne directrice s'impose

- Les orientations stratégiques sont variables et les pratiques sont divergentes.
- Le cadre de référence du ministère de la Santé et des services sociaux contraint les équipes à se conformer à la non-compensation.
- Les normes liées aux personnes financièrement marginalisées imposent aux équipes l'obligation de se conformer à l'absence de compensation.
- Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), qui financent 90 % de la recherche universitaire au pays, recommandent fortement la compensation des partenaires en santé impliqués en recherche. Bien que la majorité des équipes de recherche suivent cette directive, la décision de compenser reste à la discrétion des responsables de projet.
- Les méthodes de recrutement, les prérequis, de même que les formations offertes varient d'une organisation l'autre.

## Conséquences de l'absence de compensation monétaire

- Cela peut engendrer des biais de sélection, de participation et un problème de représentativité, car seules les personnes libres financièrement et disponibles ont les moyens d'être partenaires en santé.
- Limite le recours à des partenaires en santé, en raison d'un manque d'imputabilité.
- Renforce les difficultés de recrutement, car l'absence ou l'iniquité de la compensation décourage la participation de certaines personnes financièrement fragilisées, rendant ainsi leur participation plus complexe.

## Implications du manque de clarté sur les pratiques de compensation

- Iniquité entre partenaires, notamment pour les plus vulnérables (Collectif provincial de réflexion sur la compensation des partenaires en santé, 2022).
- Inquiétude ou frustration au sein de certains groupes qui connaissent des pratiques différentes.
- Impossibilité de mesurer l'impact financier de l'implication des partenaires en santé.

# LES SOINS ET SERVICES SOCIAUX

## État de situation

Différentes avancées dans les milieux de soins et services ont favorisé la création d'un climat de coconstruction au sein des équipes cliniques qui ont introduit des partenaires en santé parmi leurs membres. Les résultats de recherches menées au Québec et ailleurs dans le monde indiquent une amélioration de l'expérience des personnes ainsi qu'une réduction des coûts associés aux soins de santé. Ces bénéfices incluent notamment une diminution du recours aux services d'urgence (Mulvale, 2024 ; Washaw, 2019).



## Parmi les acquis importants développés au fil des ans figurent :

- Vingt-huit bureaux ou entités sont responsables de l'expérience des usagères et usagers et du partenariat dans les établissements de santé. Ces établissements ont recensé au moins 1 700 partenaires en santé collaborant à divers projets visant l'amélioration des soins et des services aux niveaux opérationnel, tactique et stratégique (CEPPP, 2024).
- Parmi les initiatives portées par ces bureaux et entités, la majorité vise à intégrer des partenaires en santé au sein de comités dédiés à l'amélioration de la qualité. À cet effet, un programme appelé Partenariat de soins et de services (PPS) a été développé dans les établissements au Québec entre 2015 et 2020 afin de structurer et soutenir ces démarches (Pomey, Lebel, Clavel, Morin, Morin & al., 2018).
- Les initiatives impliquant des partenaires en santé comme soutiens par les pairs se multiplient. Bien que cette approche, documentée depuis 1935 dans le cadre des Alcooliques Anonymes, soit utilisée dans divers domaines cliniques tels que la santé mentale (Le Novere et al., 2023), la cardiologie (Heydari, Manzari & Mohammadpourhodki, 2024), le diabète (Ewenet al., 2024, l'oncologie, et même dans le milieu carcéral (Bagnall, South, Hulme, et al., 2015), elle présente de nombreux avantages. Elle aide à normaliser la condition de santé, renforce le sentiment de compréhension, facilite l'identification à un parcours similaire et encourage une projection positive. Elle réduit l'anxiété et améliore l'engagement dans les soins. Pour les cliniciennes et cliniciens, l'aide des paires et pairs libère du temps et optimise l'allocation des ressources (Pomey et al., 2023).

# LES SOINS ET SERVICES SOCIAUX

## Exemples concrets de partenariat dans les soins et services sociaux

- **Le programme Partenariat de soins et de services (PPS)** a démontré que les partenaires en santé contribuent aux comités d'amélioration continue de la qualité grâce à leur capacité à : 1) identifier des thématiques d'amélioration alignées sur les besoins des personnes qui bénéficient du système de santé ; 2) proposer des solutions moins coûteuses et faciles à implanter ; 3) établir des boucles d'amélioration rapide de la qualité en moins de quatre mois. Ce modèle a été étendu dans les établissements, notamment pour soutenir les démarches d'agrément (Pomey, et al., 2015; Arsenault, Vigneault, Higgins et al., 2016).
- **Le programme PAROLE\***, lancé en 2014 à la clinique de la main du CHUM, s'est progressivement étendu à d'autres domaines, dont la cancérologie (PAROLE-Onco). Les projets de recherche menés pour la clinique de la main montrent que l'intervention des paires et pairs améliore la perception du handicap, réduit la douleur et facilite la réadaptation (Arsenault et al., 2016; Pomey et al., 2015)
- En cancérologie, les personnes accompagnatrices contribuent à réduire l'anxiété, à mieux comprendre la maladie et les trajectoires de soins, à optimiser les consultations médicales et à renforcer l'engagement des patients. Dans les deux contextes, ces interventions sensibilisent les professionnels au vécu des personnes qui reçoivent des soins et favorisent patients et l'amélioration des pratiques cliniques et organisationnelles (Pomey, Iliescu Nelea, Vialaron et al., 2024; Pomey, Efanov, Arsenault et al., 2018; Pomey et al., 2015). D'ailleurs Le programme québécois de cancérologie du MSSS a inscrit dans les orientations prioritaires du MSSS (2023-2030) l'intégration des personnes touchées par le cancer dans les structures de gouverne du programme de cancérologie (axe 1.3) et la fonction « patient accompagnateur » et « patiente accompagnatrice » à toutes les étapes de la trajectoire (axe 1.4) (MSSS, 2023).

\*Des personnes accompagnatrices, une ressource organisationnelle comme Levier pour améliorer l'expérience des patientes, patients, professionnelles et professionnels.

## Exemples concrets de partenariat dans les soins et services sociaux (suite)

- **Le projet Communauté soignante** intègre des partenaires en santé dans des groupes de médecine de famille universitaire en complément des services offerts par le personnel du réseau de la santé. Ces partenaires accompagnent les individus qui reçoivent des soins dans la résolution de situations complexes, facilitant ainsi un meilleur suivi de leur santé. Avec le soutien de l'équipe clinique, ils mobilisent les ressources communautaires nécessaires pour soutenir les gens vulnérables, ce qui leur permet de retrouver un réseau social et de sortir de la précarité. (Panaite, Desroches, Warren et al., 2024).
- **Le Programme d'intervention précoce pour les premiers épisodes psychiatriques (PPEP)** offre un suivi rapide pour les jeunes vivant un premier épisode psychotique, visant à améliorer leur pronostic à court et long terme. Déployé à l'échelle provinciale, ce programme intègre des partenaires en santé qui soutiennent les jeunes et leurs familles, favorisant un engagement durable envers leur santé, au-delà du cadre hospitalier (SARPEP, 2024).
- **Dans le projet SARO-MAVO**, des partenaires en santé ayant eux-mêmes vécu un cancer soutiennent les personnes qui reçoivent des soins sous chimiothérapie orale dans l'utilisation d'une application de suivi des symptômes. Leur implication encourage l'utilisation et l'adoption de l'application, améliore la collecte des données, optimise le travail des professionnels, réduit les hospitalisations et enrichit l'expérience des individus soignés.
- **La Direction de l'évaluation et du soutien à l'amélioration des modes d'intervention - Services sociaux et santé mentale** a créé un panel de personnes qui reçoivent des soins ainsi que de proches afin de conseiller la direction et son équipe scientifique sur la manière de réaliser ses évaluations. Ce panel garantit que les travaux de l'INESSS répondent aux besoins des personnes concernées (Pomey, Pelaez, Le Roux et al., 2024).

# LES SOINS ET SERVICES SOCIAUX



## Leviers

- Alignement des différents groupes impliqués sur les principes fondamentaux du partenariat;
- Force du réseau québécois de partenariat (nombre de partenaires en santé) ;
- Personnes du milieu de la santé formées au partenariat;
- Expérience et expertise développée au Québec ;
- Connaissance des meilleures pratiques en matière de partenariat, niveaux d'engagement, agilité, adaptabilité, intérêt et volonté de participer au changement de culture ;
- Reconnaissance d'un statut pour les personnes qui reçoivent des soins comme actrices et acteurs en santé (Loi 15 article 20, Cadre de référence sur le partenariat dans les soins et services de santé) ;
- Augmentation significative de la présence des partenaires en santé au niveau clinique, avec des impacts tangibles et transversaux ;
- Capacité structurée de former les partenaires en santé pour qu'ils s'impliquent de manière efficace aux niveaux organisationnel et clinique.



## Freins

### Harmonisation des pratiques et des processus de partenariat :

- Méconnaissance persistante du partenariat dans les milieux de soins et de services ;
- Variabilité importante des pratiques et des processus de partenariat d'une organisation à l'autre ;
- Cadre de référence rigide, limitant la mise en œuvre de certains processus, comme la compensation ;
- L'absence de structure intersectorielle pour faciliter le partage des ressources et des connaissances entre les sphères d'intervention (soins et services, gouvernance, recherche, enseignement, communauté), contribue à une perception de complexité et à une confusion des rôles. Chaque établissement élabore ses propres outils, processus et définitions sans cadre commun, malgré des échanges réguliers entre les institutions.

### Confusion des rôles

- Confusion persistante des différents rôles possibles pour les patientes et patients, usagères et usagers et citoyennes et citoyens dans l'écosystème de santé et de services sociaux québécois (ex. partenaire en santé, comités d'usagers, comités de citoyens, équipes de bénévoles, associations de patients, etc.).

# LES COMMUNAUTÉS

État de la situation  
Exemples  
Leviers  
Freins

## État de situation

Partout dans le monde, les systèmes de santé sont sous pression. Comme l'a souligné Bogi Eliassen, Directeur de la santé au Copenhagen Institute for Futures Studies (CIFS), lors de la Luxembourg Health Week 2024, « Aujourd'hui, la vraie question n'est plus d'identifier si nous serons capables de payer ce que nous coûte notre système de santé ; mais plutôt, avons-nous les moyens de ne pas investir pour garder la population en santé aussi longtemps que possible ? » (Eliassen, 2024). Cette perspective s'appuie sur des données probantes qui montrent qu'une telle approche pourrait alléger les structures de soins, souvent inadaptées aux besoins émergents de la population.



Un exemple inspirant provient de la France avec le concept de Métropole Aidante, à travers lequel on a créé un lieu physique au cœur de la ville, pour accueillir les proches aidants qui s'interrogent sur n'importe lequel des aspects de leur rôle. Ils sont accueillis tantôt par des personnes qui oeuvrent dans le réseau, tantôt par des pairs. Il y a là un exemple éloquent de ce que des partenaires en santé peuvent faire pour améliorer au sein-même de leurs communautés à travers des lieux simples où ils jouent tantôt le rôle de courtières ou courtiers de connaissances, tantôt un rôle de soutien.

Les travaux de la Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés ont mis en lumière dans différentes publications le rôle bénéfique du partenariat lorsqu'intégré au sein même de la communauté pour accompagner certains de leurs pairs dans leurs parcours de santé.



Figure 11 : Cette image illustre l'organisation d'une communauté soignante (Tiré de : Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés, s.d).

Différentes initiatives sont nées afin d'aborder les questions de prévention et d'équité ; notamment, l'Alliance santé Québec, l'Association de santé publique du Québec, et la Chaire de recherche en santé durable (VITAM) qui, par le biais de conversations citoyennes, a défini le concept de santé durable en ces mots : un esprit sain dans un corps sain, dans des milieux de vie et des environnements sains, sur une planète en santé.

Le concept de santé durable, loin de contredire l'exigence d'offrir des soins de qualité à la population, repose sur une complémentarité essentielle entre deux approches : une action préventive en amont, visant à prévenir, réduire les risques et protéger la santé, et une intervention en aval pour soigner ou optimiser l'état de santé. Il met en lumière l'importance de la collaboration et de la consultation citoyenne pour promouvoir une amélioration durable de la santé et du bien-être de la collectivité.

Dans ce cadre, où la population devient pleinement actrice de sa santé, il devient envisageable de tendre vers un système de soins moins surchargé et d'avoir une population en meilleure santé. Les initiatives de vulgarisation axées sur la promotion de la santé se révèlent prometteuses et suscitent un intérêt croissant au sein des communautés.

« J'ai eu des milliers de conversations sur le terrain avec des citoyennes et des citoyens sur le concept de santé durable et tout le monde trouve qu'il s'agit d'une bonne idée »

**Pr Jean-Pierre Després,**

Directeur scientifique, VITAM - Centre de recherche en santé durable, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Source: Després, J.-P. (2023). *La Révolution active : de la gestion de la maladie à la promotion de la santé*. Les éditions du journal.

Les échanges populationnels réalisés tant par VITAM que par la communauté Expériences démontrent clairement un besoin récurrent au sein de la population d'établir une relation de confiance avec le système de santé. Un écosystème apprenant qui intègre véritablement la population et les personnes qui bénéficient de soins dans le système, dépasse la consultation symbolique et assure écoute, compréhension et implication obtiendra en retour la confiance et l'adhésion de cette dernière.

La création de Santé Québec constitue une occasion historique d'instaurer des structures favorisant un dialogue durable avec la population, un partage accru des responsabilités en santé et une évaluation de ces impacts.

## Exemples concrets de partenariat de partenariat dans la communauté

- Depuis 2023, **VITAM et la Chaire de recherche en santé durable** ont mis sur pied des tables citoyennes dans le but de démocratiser la santé;
- Le **Réseau de recherche sur les savoirs citoyens et les approches cocreatives (RéSCits)** a récemment obtenu un financement du Fonds de recherche du Québec (FRQ);
- Le **programme Aire Ouverte** conçu en collaboration avec des partenaires en santé, répond aux besoins des jeunes de 12 à 25 ans en offrant un accès gratuit et confidentiel à des soins et services de santé;
- En 2024, le **CPAC** a publié le rapport de la plus vaste conversation citoyenne pancanadienne sur **l'avenir des soins primaires**;
- Depuis sa création, la **communauté Expériences** a organisé deux forums populationnels et lancé des initiatives visant à améliorer les connaissances en santé en organisant huit webinaires ainsi qu'en publiant sept magazines;
- Cette année, un **groupe de travail de 29 personnes issues des milieux cliniques, de la recherche et de la communauté** a été mis en place sous la direction du Pr Benoît Arsenault (Université Laval) pour coconstruire un projet de recherche scientifique citoyen pour améliorer la santé durable au Québec;
- **Les Cercles de partenaires autochtones** de l'Unité de soutien SSA-Québec s'impliquent depuis 2021 et offrent un lieu d'échange sécuritaire permettant de co-développer une meilleure compréhension des possibilités de collaboration en santé.
- Depuis 2021, des **partenaires en santé ont témoigné en commission parlementaire** pour mettre en lumière leur rôle, leurs contributions et l'importance de leur reconnaissance au sein du système de santé;
- Depuis 2019, la **Chaire de recherche sur la réduction des inégalités sociales de santé** collabore avec des **partenaires en santé** issus de milieux socio-économiques défavorisés qui sont impliqués dans les décisions, la collecte de données ainsi que dans l'interprétation et la diffusion des résultats des recherches;
- Depuis 2017, la **Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés** réalise des projets participatifs visant à comprendre et renforcer les relations en santé. Parmi ses projets figurent les **Communautés compatissantes**, la **pair aide en itinérance** et un **projet de recherche sur le cancer pédiatrique mené dans la communauté par les jeunes**.

## Ce que cela donne

### **Ligne Rose (Fondation cancer du sein)**

- Une étude menée aux États-Unis (Mathioudakis, Salakari, Pylkkanen et al., 2019) révèle que, pour 12 % des personnes soignées, un délai de 24 heures pour obtenir un diagnostic de cancer demeure trop long. Si réduire les délais est essentiel pour limiter la progression de la maladie, l'étude met également en lumière le caractère insoutenable de l'attente, même si très courte. Or, il y a le délai qui est très important, et dans l'angle mort, il y a aussi ce qu'il fait vivre.
- Depuis 2021, la Ligne Rose de la Fondation cancer du sein du Québec offre aux femmes en attente d'un diagnostic un service d'écoute et de soutien par des survivantes formées pour le faire. Ce service permet de réduire l'inquiétude des appelantes de 46 % en moins d'une heure.

### **La communauté soignante**

#### **(Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés, s.d.)**

- Communauté soignante crée un lien entre la santé et la communauté en intégrant des paires et pairs au sein des équipes de première ligne. Ces personnes, ayant une expérience de vie significative, jouent 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 paires et pairs est distinct et complémentaire à celui des professionnelles et professionnels de la santé et des personnes intervenantes communautaires. Il vient enrichir les soins offerts.
- Inspirée des initiatives d'entraide par les paires et pairs (ex. en santé mentale, dépendance, itinérance, pour femmes, aînés et Autochtones) Communauté soignante se distingue par son approche de soins intégrés, adaptés à tous, indépendamment de l'âge ou des conditions de santé de la personne.
- Piloté depuis 2017, Communauté soignante a fait l'objet d'une publication dans le British Medical Journal (Boivin & Rouly, 2020), a été identifié comme « modèle emblématique des soins communautaires intégrés » par le consortium international TRANSFORM, et a été reconnu comme pratique exemplaire par Agrément Canada et par le Collège des médecins de famille du Canada.



## Leviers

- La responsabilité populationnelle est imbriquée dans la loi ;
- Des mécanismes de participation citoyenne sont en place, tels que les tables de quartier ou les réseaux d'éclaireurs ;
- Intérêt de la part du MSSS pour mobiliser les partenaires en santé dans le domaine de la santé publique et de proximité à travers des initiatives comme Aire ouverte ou l'intégration de partenaires en santé dans une direction de santé publique ;
- Les approches participatives sont largement utilisées dans les milieux communautaires en collaboration avec le monde de la recherche.



## Freins

- Ressources (matérielles et financières) limitées pour coordonner et démocratiser la santé, notamment avec les citoyennes, les citoyens et les communautés ;
- Enjeu de reconnaissance des différentes formes de partenariat dans les milieux communautaires ;
- Défis de recrutement et, dans certains cas, de mobilisation de populations en situation de vulnérabilité ;
- Pratiques de partenariat agissant sur les déterminants sociaux de la santé limitées ;
- Enjeu de reconnaissance du rôle et de la complémentarité de l'action communautaire duquel découle un manque de cohésion avec le système de la santé ;
- Enjeu de capacité en matière d'approche populationnelle (vision restreinte de la santé publique) ;
- Nécessité d'un changement de culture en matière de santé (vision de santé durable) ;
- Barrières d'accès aux soins et services de santé pour les personnes marginalisées ou qui vivent dans la précarité, que ce soit les populations migrantes, les communautés autochtones, les minorités ethnoculturelles, les personnes en situation de handicap, ainsi que celles confrontées à des stigmates liés à leur état de santé mentale ou à leur orientation sexuelle. Ces barrières peuvent être amplifiées par des discriminations explicites ou implicites, un manque d'adaptation des services ou encore des inégalités géographiques.

## État de situation

Dans l'enseignement supérieur : La mobilisation des partenaires en santé dans l'enseignement médical au Québec, notamment grâce à des instances telles que le Bureau du Patient Partenaire (BPP) de l'Université de Montréal ou les Réseaux universitaires intégrés en santé et en services sociaux (RUISSS) vient marquer une évolution significative dans la formation des futurs professionnels de la santé. Cette approche intègre désormais dans la formation les savoirs expérientiels des personnes qui ont une expérience de vie avec la maladie ou des proches, enrichissant ainsi la perspective des futurs professionnels de santé.



Cet engagement représente un levier essentiel pour enrichir les expériences d'apprentissage des étudiantes et étudiants tout en mettant de l'avant l'importance d'une relation de soins fondée sur le partenariat. La reconnaissance de la nécessité d'intégrer ces perspectives dans les curriculums universitaires est en croissance. Toutefois, le niveau d'implication varie selon les institutions.

D'après le cadre théorique de Towle (2010), qui distingue six niveaux de participation des patients, le Québec présente toute cette diversité, allant des récits de patients à leur participation active dans les décisions institutionnelles liées aux programmes d'enseignement.

Les RUISSS jouent un rôle central en favorisant la collaboration entre les facultés de médecine, les sciences de la santé et les communautés de partenaires en santé. Grâce à des activités d'apprentissage immersives, comme des simulations de consultations, les étudiantes et étudiants interagissent directement avec des patientes et des patients qui jouent un rôle d'enseignantes ou enseignants. Ces expériences permettent aux futurs professionnelles et professionnels de mieux comprendre les défis vécus par les personnes qui reçoivent des soins de santé et leurs proches tout en développant des compétences relationnelles essentielles, telles que l'empathie et la communication.

Le rôle croissant des patientes et patients dans l'enseignement médical nécessite une planification réfléchie, des directives éthiques claires et un engagement à les considérer comme des partenaires. Les patientes et patients impliqués dans ces activités sont informés et responsabilisés dans leurs rôles; et leurs expériences ainsi que leurs compétences sont prises en compte. Une compensation équitable et la formalisation de leurs rôles contribuent à assurer leur engagement et à reconnaître leur contribution à l'amélioration de l'enseignement médical, tout en respectant leur dignité et leur expertise.

**Outre l'Université de Montréal** qui est pionnière dans le recours aux partenaires en santé (plus de 250) pour réaliser différentes formations en premier, deuxième et troisième cycle des études médicales mais aussi pour tous les professionnels de santé, d'autres ont également développé des pratiques en ce sens.

- **L'Université de Sherbrooke** a recours à des partenaires en santé avec les activités d'expérience patient. Intégrées au doctorat en médecine, elles sont conçues avec des patientes et patients, proches et professeurs. Elles couvrent des sujets comme la maladie chronique, la souffrance, le handicap, et la fin de vie, aidant les membres de la communauté étudiante à mieux comprendre les expériences des patientes et patients et de leurs proches pour adapter leurs interventions.
- **L'Université McGill** intègre des partenaires de santé dans des groupes de travail, de nombreux projets de recherche, des comités aviseurs, etc. Ils contribuent également à la formation du personnel professionnel de la santé.
- **À l'Université Laval, la Faculté des sciences de l'administration** implique depuis deux ans des partenaires en santé dans ses formations destinées aux gestionnaires en santé de demain, de même que dans la formation continue auprès des gestionnaires actuels.
- **L'École de santé publique de l'Université de Montréal** implique des partenaires en santé dans les cours offerts à la maîtrise en administration.
- **L'Université du Québec à Montréal** implique depuis plusieurs années des partenaires en santé mentale et issus de situations d'itinérance.
- **L'Université du Québec à Rimouski** a conclu en 2017 une entente avec l'Université Pierre-et-Marie-Curie (Paris) pour un projet pilote d'Université des patients.

### **Intégrer la santé dans le parcours scolaire**

Pour qu'un changement durable s'installe, l'éducation des enfants est essentielle. L'exemple des années 1990 au Québec illustre bien ce point : les enfants, ayant été sensibilisés à l'école, ont joué un rôle clé en incitant leurs parents à adopter des comportements de recyclage à la maison. Bien que l'engagement communautaire et les politiques publiques soient cruciaux pour promouvoir la santé, cet exemple montre également le potentiel des jeunes à soutenir des transformations sociales et environnementales significatives.

Pour que chacun puisse prendre en main sa santé et préserver son 'véhicule de vie', une approche démocratique intégrant l'éducation à la santé dans le parcours de vie de tous les citoyens permettrait de réduire les inégalités. En combinant cette approche avec des politiques publiques solides et un engagement communautaire, il serait possible d'encourager l'adoption de comportements durables, ouvrant ainsi la voie à un changement progressif à l'échelle collective.

Plusieurs pays, comme les Pays-Bas, la Norvège et la Finlande, ont déjà intégré l'éducation à la santé dans leurs cursus scolaires depuis de nombreuses années. Plus près de nous, le gouvernement du Labrador a également engagé des initiatives similaires pour promouvoir la santé dès le plus jeune âge.

## Exemples concrets du partenariat en enseignement

- Un changement progressif de culture est observé dans les **milieux d'enseignement**, notamment dans le coenseignement et dans la coconception des activités pédagogiques ;
  - À l'Université de Montréal, des partenaires en santé participent activement à la révision complète du programme de médecine (Cours d'identité professionnel du médecin et ateliers de communication) ;
  - Les partenaires en santé coaniment des activités pédagogiques avec des professionnels de la santé (atelier de communication, d'éthique et de partenariat et les cours de collaboration en sciences de la santé CSS qui rejoignent 13 programmes d'études en sciences de la santé et services sociaux) ;
  - Une demande croissante de collaboration avec des patientes et patients partenaires dans différents contextes académiques (entrevue de sélection et d'admission, comité d'évaluation, comité de développement professionnel continu) ;
- Les concepts de partenariat en soins sont désormais intégrés dans les curriculums des professionnelles et professionnels de la santé (Ex. UdeM, UdeS) et le partenariat avec les personnes qui reçoivent des soins en administration (ULaval) ;
- Les partenaires en santé jouent un rôle central dans la formation des professionnelles et professionnels en milieu clinique (voir FDR SSA, F2PL) ainsi que dans les programmes de gestion et administration. Par exemple, le curriculum sur le partenariat et l'autonomisation des patientes et patients est intégré au Programme national de développement des leaders du CEPPP et aux initiatives de l'ULaval ;
- Patientes-formatrices et patients-formateurs (3) en intégration de l'approche de partenariat avec le patient dans la pratique infirmière qui ont accompagné tous les GMF du Saguenay Lac-St-Jean ;
- Deux partenaires en santé ont été impliqués dans la cocréation du guide de formation post-licence de la Canadian Family Practice Nurses Association (Lukewich, Poitras, Vaughan, et al., 2024) ;

- Collège des médecins du Québec - formation en sécurisation culturelle coconstruite avec un comité représentatif de la diversité ;
- Association Médicale Canadienne, des partenaires en santé sont impliqués au niveau stratégique ;
- Depuis 2014, deux communautés de pratiques provinciales et trois régionales, impliquant des partenaires en santé ont des activités dans les milieux de l'enseignement qui permettent aux non-initiés à la pratique d'élargir leurs connaissances.
- Cours donnés avec des patientes et patients à la maîtrise en administration de la santé en collaboration avec les professeurs André Côté et Jean-Baptiste Gartner de la faculté des sciences de l'administration de l'Université Laval.

# L'ENSEIGNEMENT

État de la situation  
Exemples  
**Leviers**  
**Freins**



## Leviers

- Force du réseau québécois de partenariat (nombre de partenaires en santé, nombre de professionnels partenaires, expertise, niveaux d'engagement, agilité, adaptabilité, intérêt et volonté de participer au changement de culture) ;
- Patientes et patients formateurs bien intégrés dans des nombreuses activités pédagogiques ;
- La littérature croissante sur l'impact de l'engagement des partenaires en santé dans l'enseignement médical sur les apprenantes et apprenants et les résultats de l'apprentissage ;
- Intérêt accru pour l'accompagnement méthodologique du partenariat dans l'éducation médicale (ex. soutien au recrutement, formation des patientes-formatrices et patients-formateurs, soutien opérationnel et stratégique, mentorat, etc.) ;
- Développement accru des rôles d'accompagnement par les paires et paires et pairs).
- Bibliothèques vivantes animées par des partenaires en santé donnés à tous les étudiants de la maîtrise en administration de la santé de l'École de santé publique de l'université de Montréal, sous la responsabilité de Marie-Pascale Pomey (2024).



## **Freins**

### **Reconnaissance**

- Les rôles des patientes et patients dans l'enseignement médical varient en fonction des activités pédagogiques. Une clarification de ces rôles, une forme de reconnaissance de leurs contributions à chaque niveau, ainsi qu'une formation et la préparation appropriée à ces activités d'enseignement sont nécessaires ;

### **Cohérence et cohésion**

- Chaque école, groupe ou institution élabore souvent son propre contenu, ce qui entraîne des disparités dans les pratiques (définitions, désignations, formations préparatoires etc.) ce qui peut générer de la confusion chez les patientes et patients formateurs et les personnes formatrices professionnelles de santé ;
  - Chaque sphère d'engagement du partenariat (gouvernance, soins et services, communauté, recherche, enseignement) possédant sa propre définition, aucune n'amène une vision globale de ce qu'est le partenariat;

### **Harmonisation et/ou mutualisation des formations offertes**

- Le partage limité entre les différentes institutions et organisations d'enseignement médical constitue un défi pour harmoniser les pratiques de partenariat en pédagogie. Cela complique le développement d'une communauté cohésive de partenaires en santé engagés dans l'enseignement médical et rend moins clair l'ensemble des compétences nécessaires pour intégrer efficacement les partenaires en santé dans les démarches pédagogiques.
- Il pourrait être bénéfique de développer une formation reconnue pour soutenir l'accompagnement par les paires et pairs, afin de renforcer les pratiques collaboratives et de promouvoir une approche structurée dans ce domaine.

### **Absence d'éducation en santé dans le parcours scolaire des jeunes**

- Le cursus scolaire n'inclut pas de préparation des jeunes à leur propre rôle dans leur santé et celle de leur communauté.

## État de situation

Le mouvement de partenariat avec les patientes et les patients dans le domaine de la recherche au Québec a émergé comme une réponse à la nécessité d'intégrer les perspectives et les expériences des personnes concernées dans le processus de recherche en santé. Ce mouvement s'inscrit dans une tendance plus large visant à promouvoir une recherche plus inclusive qui considère les besoins réels de la population en termes de santé.



Depuis 2014, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont adopté la Stratégie de recherche axée sur les patients (SRAP). Cette initiative privilégie un partenariat actif, intégrant les personnes qui reçoivent ou qui ont reçu des soins dans les équipes de recherche et ce, à toutes les étapes des projets. L'objectif est de renforcer la pertinence des travaux. L'objectif poursuivi est d'améliorer la pertinence des recherches et d'assurer des résultats utilisables tout en maximisant leur impact.

Les savoirs expérientiels, représentent une ressource précieuse pour le système de santé. Plusieurs sont facilement transposables aux soins et services de santé. Toutefois, les interactions concrètes entre les milieux d'enseignement, de recherche et ceux des soins restent limitées.

Le partenariat en santé peut jouer un rôle central en contribuant à connecter ces sphères et en optimisant leur collaboration tout en contribuant à bâtir un système de santé apprenant centré sur la valeur, ainsi qu'à promouvoir les objectifs de bien-être des personnes qui sont à l'emploi du Réseau.

**La question du partage des données en recherche constitue également un sujet mobilisant les partenaires en santé.**

« Si on implique, dès le départ dans la recherche, différents partenaires, incluant les citoyens et les patients, on transforme les choses au fur et à mesure [...] Ça apporte une connaissance de l'expérience que n'ont pas du tout les cliniciens et que n'ont pas du tout les chercheurs ».

**Christine Loignon,**  
chercheuse, Université de Sherbrooke  
Source: Rapport annuel Unité 2021-2022

## Exemples d'apport des partenaires en santé

- Les systèmes de mesure de la qualité en santé dépendent des données pour fonctionner efficacement. Avec l'essor de la santé numérique, ces données jouent un rôle de plus en plus central. Toutefois, une **fracture numérique** persiste : d'un côté, les individus ayant une bonne littératie numérique, qui accèdent plus facilement aux services répondant à leurs besoins ; de l'autre, ceux moins à l'aise avec ces outils, qui risquent d'être marginalisés.
- Les études montrent que la population est généralement favorable au partage des données de santé, mais cette acceptation repose sur une condition essentielle : la participation active des citoyennes et citoyens dans les décisions concernant la gestion, la circulation et la gouvernance de leurs données. À cet égard, **le Danemark** propose une approche structurée avec une stratégie en cinq points, où le partenariat avec les parties prenantes est une priorité.
- **Au Québec**, la façon de présenter le partage des données par le gouvernement se concentre principalement sur les mécanismes de restriction d'accès. Pourtant, une communication axée sur les bénéfices individuels et collectifs du partage de données pourrait renforcer l'adhésion citoyenne. L'initiative britannique Data Saves Lives du NHS illustre cette démarche avec des outils pédagogiques, comme des vidéos accessibles, pour expliquer comment les données de santé peuvent servir le bien commun.

# LA RECHERCHE

État de la situation  
**Exemples**  
Leviers  
Freins

## Exemples concrets de partenariat dans la recherche

- **Montée du partenariat** : Au sein de l'Unité de soutien SSA-Québec, le développement de la science du partenariat s'est réalisé notamment grâce à son Axe Partenariat. En étroite collaboration avec le Centre d'excellence en partenariat avec les patients et le public (CEPPP), qui demeure à ce jour le seul organisme entièrement dédié à la science du partenariat et à son déploiement, l'Unité soutient aujourd'hui l'implémentation du partenariat dans toutes les sphères du système de santé. Appliquant les principes qu'elle promeut, elle inclut des partenaires en santé dans sa gouvernance à tous les niveaux;
- **Communauté de pratique Expériences** : Première communauté autogérée de partenaires en santé ;
- **Soutien en recherche partenariale** : Équipes dédiées dans les RUISSS et neuf centres de recherche ;
- **Codirection de chaires de recherche** : Quatre chaires de recherche codirigées en partenariat ;

- **Formation** : Cocréation d'une plateforme collaborative pour la recherche partenariale PASSERELLE, et d'un programme de formation (CANTRAIN) pour former scientifiques et partenaires.
- **Implication dans la gouvernance de comités scientifiques** : CRCHUS, Unité de soutien SSA Québec, CRCHUM, VITAM, FRQ, MEDTEQ +, CRGSS.
- **Études menées avec des partenaires en santé comme cochercheurs**
  - PAROLE. Projet de recherche initialement mené dans un contexte de réadaptation, où l'efficacité de l'accompagnement par des pairs a été démontrée jusque dans l'effet sur les douleurs fantômes dans un membre amputé. Suites du projet ; PAROLE-Onco mené en partenariat avec des partenaires en santé, évalue l'intervention des patientes et patients qui accompagnent en oncologie. Efficacité reconfirmée dans le temps. (Pomey et al. 2021; Pomey et al, 2023; 2024). 2e et 3e phases (en cours) objectifs: 1- évaluer la mise à l'échelle du programme, 2- développement de compétences d'autosoins en aval des traitements pour permettre une meilleure transition après les traitements aigus du cancer (Pomey et al., 2024);
  - Plusieurs outils codéveloppés et recherches intégrant des partenaires en santé dans la Chaire de recherche sur la prise de décision partagée (Haesebaert et al., 2020; Holroyd-Leduc et al., 2016; Garvelink et al., 2016)
  - Recherches codirigée au CRCHUS par des partenaires en santé, portant sur l'expérience du partenariat en recherche. Une première sur l'évolution du comité (Boutin, Mastine, Beaubien & Battista, 2020) une seconde pour évaluer l'expérience des partenaires en santé et parallèlement, celle des scientifiques (Brodeur, Boutin, Wilhelmy et al., 2022) et une troisième étude menée par des enfants chercheurs sur les besoins d'enfants ayant un parent atteint du cancer (2021);
  - VISAGES est une initiative de recherche pancanadienne menée en collaboration avec des partenaires en santé issus de différentes régions du pays, dans le but d'améliorer l'expérience des grands utilisateurs (10% de la population) qui génère 80% des dépenses en santé (Hudon, Bisson, Chouinard et al., 2022);
  - L'Initiative PaRIS-OECD (OCDE, 2024) au Canada a pour but d'identifier les indicateurs les plus pertinents en matière de santé et d'expérience de soins rapportés par les patients en soins primaires. Ce projet international rassemble 20 pays et inclut la participation active de partenaires en santé;
  - Plusieurs chaires de recherche de l'UQAM, portant sur des sujets liés aux inégalités sociales, vulnérabilités culturelles, dépendances, itinérance, etc. ont démontré la richesse d'un partenariat diversifié (GID, RISS, GRIAAC).



## Leviers

- La recherche partenariale a permis de développer des bonnes pratiques et les bénéfices du partenariat en santé sont documentés ;
- Le financement accordé par les IRSC pour développer sa stratégie de recherche axée sur les patients (2014) a permis le développement de bonnes pratiques et de lignes directrices d'engagement des personnes concernées en recherche ;
- Les différentes instances concernées par le partenariat en recherche partagent les principes fondamentaux de la pratique ;
- Des événements scientifiques font de plus en plus de place aux partenaires en santé. (Ex: [International Shared Decision Making 2020](#), [Biocan Rx](#) depuis 2017)
- Le partenariat est de plus en plus exigé par les bailleurs de fonds en recherche (Ex: FRQ, IRSC) ;
- Les comités d'évaluation de projets incluent souvent des partenaires en santé ;
- Les partenaires en santé sont impliqués dans des positions de leadership (comités scientifiques, chaires de recherche (5) en coleadership) ;
- L'Unité de soutien SSA Québec et le Bureau du patient partenaire de l'Université de Montréal, demeurent à notre connaissance, les seuls organismes qui disposent d'une ligne directrice concernant la compensation des partenaires en santé.
- Plusieurs outils sont disponibles et accessibles pour accompagner l'implantation et l'évaluation du partenariat dans un contexte de recherche. Les fondements de ces outils pourraient très bien être adaptés à d'autres sphères d'intervention (boîte à outils Unité de soutien).



## Freins

### Harmonisation et de mutualisation des pratiques

- Malgré les nombreux guides, formations et définitions, il manque de cohésion, de compréhension du rôle, de représentation et de reconnaissance ;
- Intégration inégale des partenaires en santé dans les équipes de recherche.

### Soutien au niveau des structures

- Évaluation des pratiques de partenariat non requise ou systématique, malgré l'existence d'un [Cadre d'évaluation de l'engagement en recherche](#) (CEPPP, 2024);
- Défis administratifs liés aux outils de travail collaboratifs et à la compensation ;
- Confusion entre les rôles de participante ou participant à la recherche et celui de partenaire en santé.
- Le financement des projets de recherche menés par des membres de la communauté étudiante ne prévoit pas de montants pour le partenariat.

# RECOMMANDATIONS DÉTAILLÉES



## Note sur le classement des recommandations

Les recommandations sont issues du constat de la situation au Québec et de la littérature scientifique sur le partenariat. Elles ont pour objectif de renforcer l'implantation au Québec d'un partenariat véritable, cohérent, pérenne, efficient et surtout pertinent à la création de valeur pour l'ensemble de la population québécoise. Le Québec est déjà un laboratoire unique en matière de partenariat et la réforme crée l'opportunité d'un effet de levier pour renforcer notre position de leader mondial. Ces recommandations sont présentées par sphère d'implication et par instances (Ministère - Santé Québec - Établissements), en fonction du rôle potentiel qu'elles ont à jouer pour faire évoluer la situation.

### ★ recommandations phares

# SECTION 3

01

## **GOUVERNANCE**

Ancrer le partenariat dans le système

02

## **SOINS ET SERVICES**

Mobiliser l'ensemble des savoirs expérientiels

03

## **COMMUNAUTÉS**

Développer la santé durable par le biais de conversations citoyennes

04

## **ENSEIGNEMENT**

Structurer le développement d'une compréhension et d'une pratique commune

05

## **RECHERCHE**

Étudier les pratiques et ses effets au Québec

S'il n'y a qu'une recommandation fondamentale à retenir dans le cadre de la cinquantaine d'entrevues réalisées en amont de la publication de cet Énoncé, c'est de prioriser celle sur la gouvernance puisque toutes les autres en découlent.

# GOVERNANCE

## ANCER LE PARTENARIAT DANS LE SYSTÈME

Recommandations  
détaillées



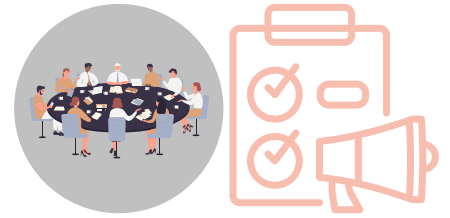
Pour maximiser les bénéfices du partenariat dans l'ensemble de la société, il serait avantageux de formaliser sa nature transversale sous l'égide d'une instance interministérielle. Cette approche pourrait s'inspirer d'initiatives antérieures comme en communications ou en technologies de l'information. **La mise en place d'un bureau national du partenariat en santé, permettrait d'assurer la cohérence requise entre les parties intéressées par l'engagement de la population à tous les niveaux de gouvernance et dans toutes les sphères touchées par le partenariat**




**L'intégration de cette idée à un éventuel secrétariat à la santé publique, proposition souvent évoquée ces dernières années, représenterait une solution particulièrement pertinente, notamment au plan de la cohérence des pratiques entre les différents ministères qui ont recours au partenariat en santé.**

Cependant, en l'absence de possibilité de situer dans le temps l'actualisation d'une telle stratégie et face aux défis prévisibles de représentation au Comité national des usagers, une alternative est proposée; créer un bureau national du partenariat (décrit dans la prochaine section des recommandations) ainsi qu'un comité stratégique de partenaires en santé. Avec une structure de partenariat, tel que présenté dans les prochaines pages, il sera possible d'articuler un partenariat riche, cohésif, cohérent et dont l'action complémentaire aux autres formes d'implication dans le système - notamment les comités d'usagers - sera de mieux en mieux comprise et appliquée sur le terrain.

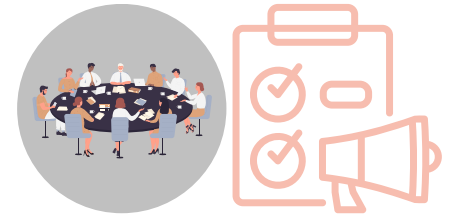
## Au niveau du MSSS : Institutionnaliser le partenariat en santé avec des moyens cohérents et stratégiques



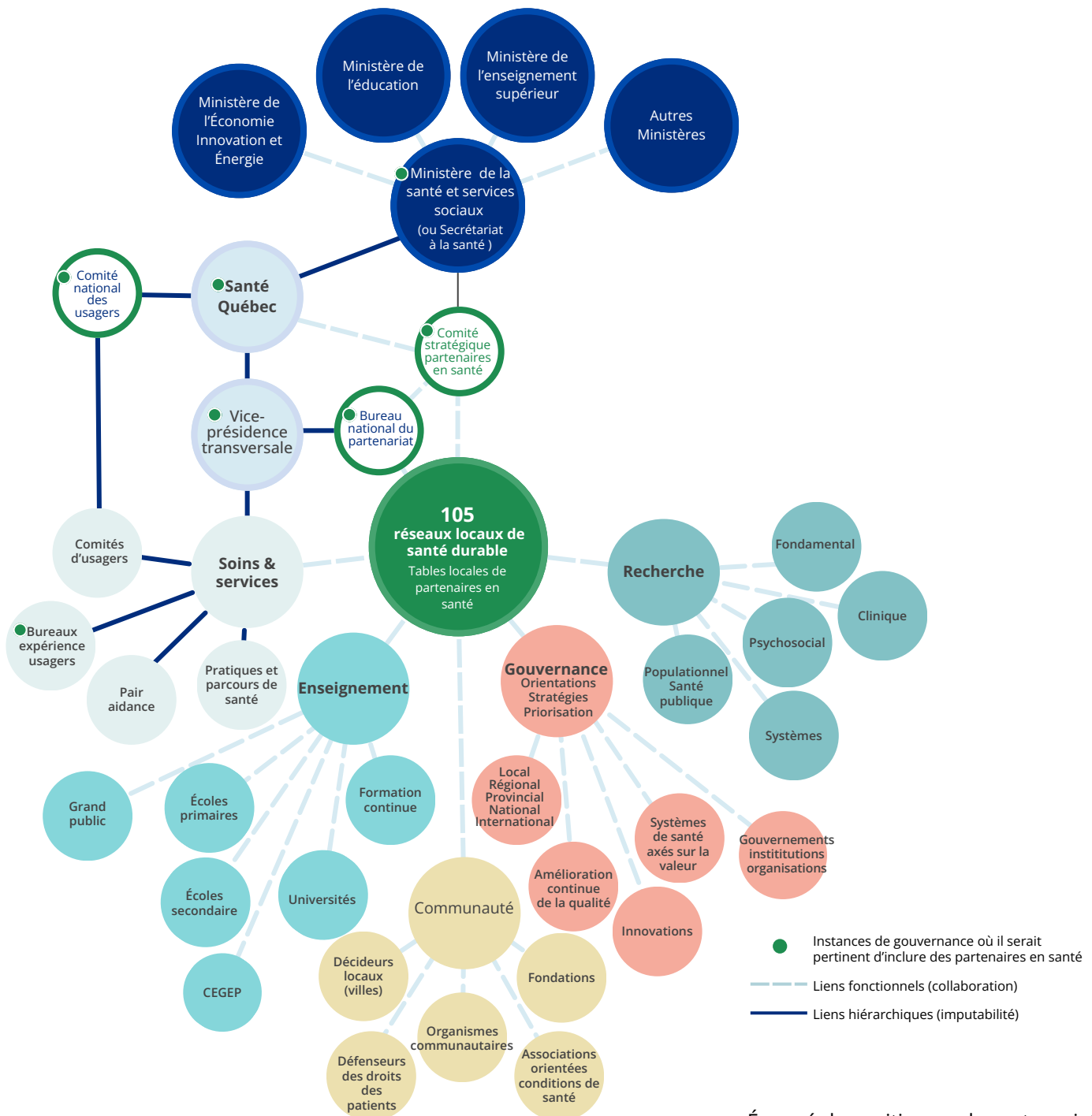
- **Renforcer la cohérence et légitimer le partenariat** est essentiel pour démocratiser l'écosystème de la santé. Cela permettra de mobiliser de manière optimale les partenaires en santé à l'échelle provinciale pour qu'ils puissent contribuer efficacement à la définition des orientations ou des choix d'indicateurs liés à la santé de la population.
- **Créer un Comité stratégique des partenaires en santé ainsi qu'un poste de coordination inter-ministères** (concernés) afin de parvenir à une coconstruction d'orientations liées au partenariat, ainsi qu'à l'offre de services du système de santé ainsi qu'à ses indicateurs de performance. Intégrer formellement au sein du MSSS, des partenaires en santé issus du comité stratégique, répartis au sein des différentes directions du ministère et de Santé Québec.

- 
- **Allouer des ressources financières conséquentes aux effets positifs attendus d'un déploiement élargi et systématique du partenariat** (financement des équipes, des projets, des partenaires). Il est primordial d'assurer un financement opérationnel qui permettra de structurer la pratique, de reconnaître le travail des partenaires en santé et de pérenniser les acquis. Une évaluation des coûts du partenariat a été réalisée afin de chiffrer ce qui est ici proposé. Elle tient compte des recommandations émises dans cet énoncé, elle permet de constater que sur l'ensemble des fonds alloués à la santé, les coûts associés au partenariat représentent 0,044 % du budget initial de dépenses de programmes 2024-2025 du MSSS (MSSS, Cahier explicatif des crédits 2024-2025).
    - **Une discussion avec les différentes parties prenantes s'impose.** La question de la compensation, ainsi que ses implications et son absence dans certains secteurs (soins et services, communauté), constitue un sujet sensible. Un comité chargé d'examiner cette problématique avait été formé par le ministère. Les travaux ont été suspendus en raison de la pandémie. Il serait important de les reprendre avec des partenaires en santé issus de toutes les sphères d'implication (gouvernance, soins et services, communautés, recherche et enseignement).
  - **Assurer une coordination étroite avec les autres ministères susceptibles de soutenir le partenariat au Québec**, notamment ceux en charge de l'enseignement, de la recherche, de l'innovation et du budget. Cette collaboration permettra l'adoption d'une politique cohérente, en particulier en ce qui concerne la compensation des partenaires en santé.

## Au niveau de Santé Québec : Structurer la mise en œuvre

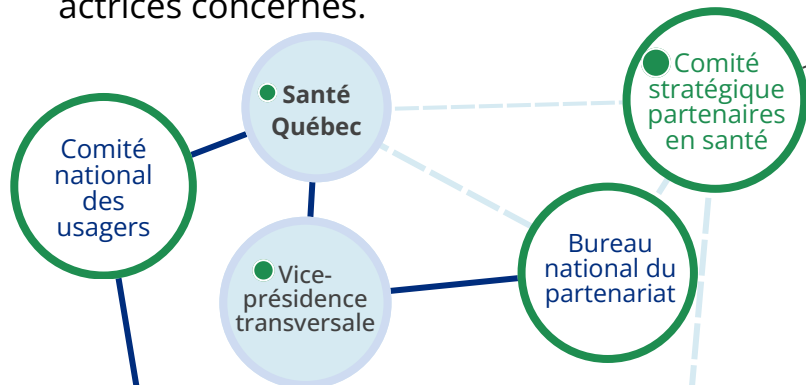
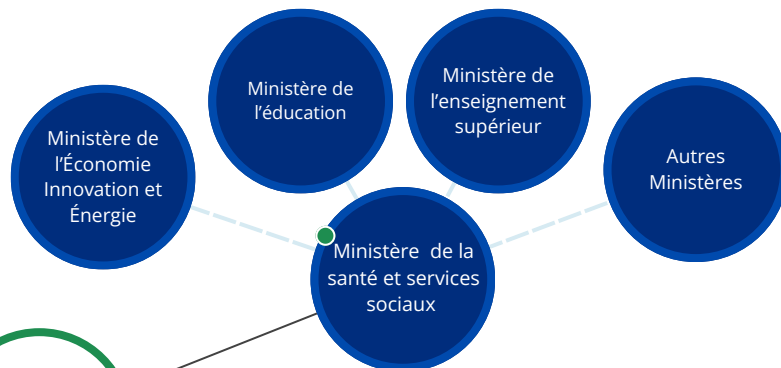


- ★
**Formaliser une structure provinciale du partenariat sous la forme d'un bureau national du partenariat en santé**, responsable d'assurer plus de cohérence dans les structures et pratiques intersectorielles à l'intérieur des murs des établissements, mais aussi jusque dans les communautés ; de même que de simplifier et d'harmoniser les processus liés au partenariat.



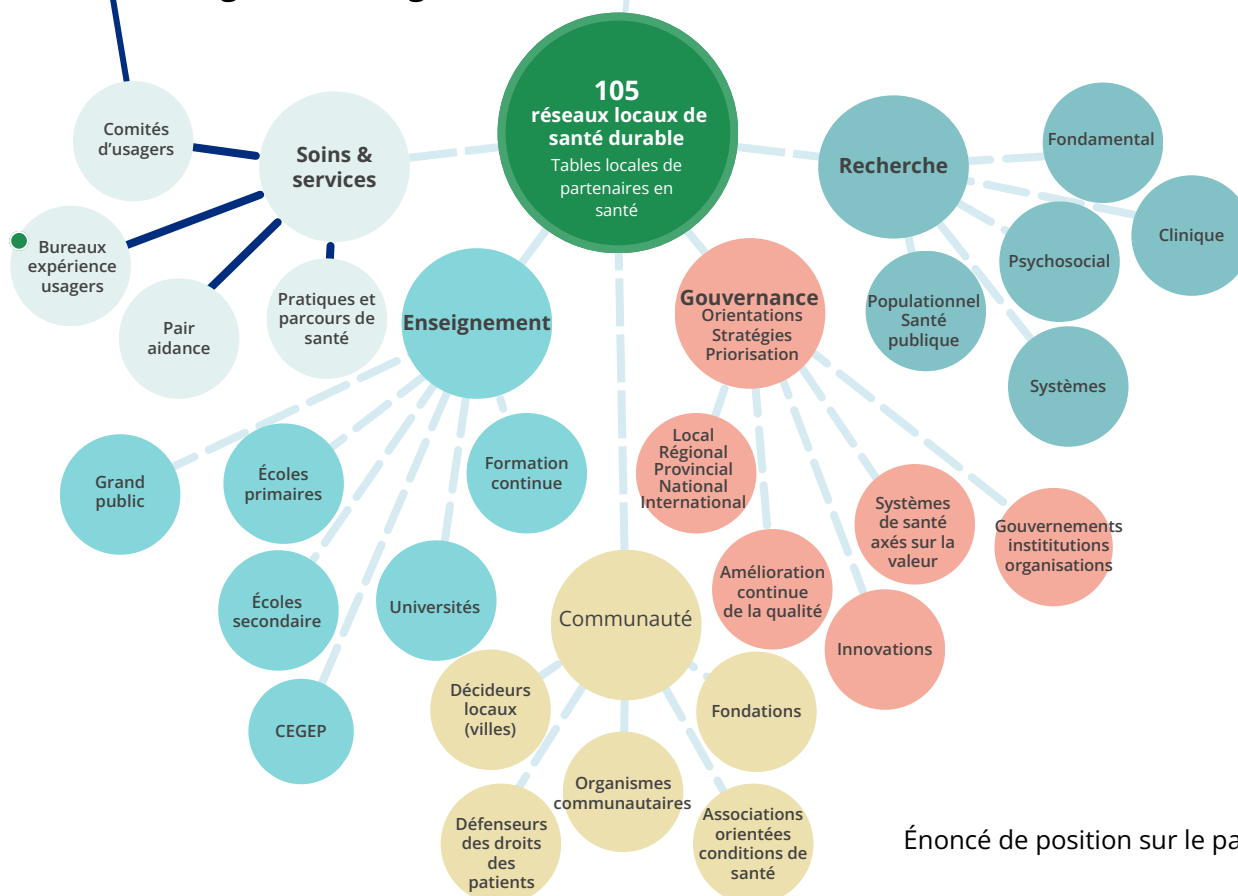
## Structure du partenariat en santé au Québec

Le partenariat en santé se déploie dans des sphères d'implications qui touchent **plusieurs ministères**, pour autant aucun ne se concerte sur les pratiques à valoriser. La structure proposée pourrait permettre un meilleur arrimage entre les acteurs et actrices concernés.

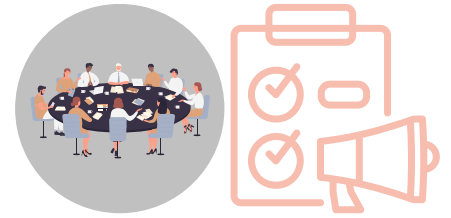


Le partenariat, tout comme les comités d'usagers, **nécessite des liens avec des personnes en position d'autorité hiérarchique transversale** afin d'établir une collaboration durable entre les groupes, tout en préservant la spécificité des rôles de chacun.

**Les 105 réseaux locaux de santé et leurs tables locales de partenaires en santé** alloueront un corridor de dialogue et de création de sens entre toutes ces personnes issues de tous les secteurs reliés à la santé, leurs dirigeants et le gouvernement.

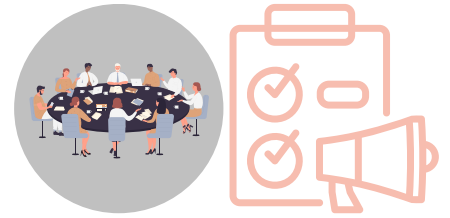


## Au niveau de Santé Québec : Structurer la mise en œuvre



- Les axes principaux à explorer par le Bureau national du partenariat en santé pourraient être :
  - Définir les indicateurs et cibles de performances liées à l'expérience patiente et patient (PREMs, PROMs), à la santé durable et au partenariat dans ses différentes sphères d'implication.
  - Collaborer avec des équipes de recherche spécialisées dans le domaine du partenariat en santé afin de coconstruire des critères d'évaluation qui soient porteurs de sens. Ces critères devront être significatifs, refléter la création de valeur et intégrer les résultats au tableau de bord du ministère.
  - Réviser le cadre de référence sur le partenariat afin d'y intégrer une vision explicite des différentes sphères du partenariat, tout en précisant les rôles et responsabilités des parties prenantes.
  - Cette révision visera également à assurer une meilleure sécurité juridique (statut, système assurantiel, gestion des données et de la confidentialité).
  - Harmoniser l'organisation du partenariat pour amener une plus grande cohérence dans les pratiques. Notamment en ce qui concerne le recrutement, le développement des compétences, la sécurité émotionnelle et la reconnaissance de l'apport des parties impliqués, incluant les modalités de compensation.
  - Accompagner méthodologiquement les démarches dans le réseau pour maximiser l'impact des initiatives impliquant des partenaires en santé. Cela passe par la mise en œuvre des meilleures pratiques afin de :
    - Exploiter pleinement le potentiel du partenariat.
    - Favoriser la création de sens et la compréhension claire du rôle des partenaires.
    - Mettre en valeur la transversalité et les contributions du partenariat dans différents modèles, tels que :
      - La création de valeur en santé ;
      - Les systèmes de santé apprenants ;
      - La santé durable ;
      - L'amélioration continue de la qualité ;
      - La certification d'employeur de choix ;
      - Les GMF apprenants, etc.

## Au niveau de Santé Québec : Structurer la mise en œuvre (suite)



- **Assigner la responsabilité et l'imputabilité du partenariat en santé** à une autorité transversale au sein du système, avec une structure provinciale placée sous sa supervision directe. Cette structure provinciale du partenariat en santé devrait se situer directement sous la supervision de l'autorité identifiée, et être cogérée avec un partenaire en santé (personne imputable et pleinement intégrée dans la structure de gestion).
- **Réserver deux sièges au sein du conseil d'administration de Santé Québec** pour lesquels l'expertise principale requise est celle du partenariat. Ce nombre s'appuie sur les bonnes pratiques favorisant un environnement inclusif, où les personnes, souvent issues de statuts sociaux différents, peuvent bénéficier du soutien d'un pair ayant une expérience ou une situation similaire. De plus, la représentation des régions serait un atout souhaitable pour refléter une diversité de perspectives.

## Au niveau des organisations : Soutenir le déploiement continu du partenariat

- **Assigner une cogestion** (gestionnaire, partenaire) ou gestion tripartite (gestionnaire, clinicien, partenaire en santé) au sein des équipes en responsabilité du partenariat (bureaux d'expériences patients, DQEPE, Réseaux locaux de santé) afin d'amener dans ces domaines liés à la qualité et la performance des établissements, une perspective qui complète celle des professionnelles et professionnels pour produire des données qui créent de la valeur pour les patientes et patients, les cliniciennes et cliniciens et les gestionnaires.
- **Instaurer la collaboration** entre les comités d'usagers, les partenaires en santé et les tables de santé durable (voir recommandations détaillées en gouvernance) pour faire vivre le mieux possible dans le fonctionnement quotidien des soins de santé et des services sociaux ces rôles essentiels au système. Inclure également dans ces efforts, des chercheuses et chercheurs spécialisés dans le domaine, afin de bénéficier de leurs savoirs pour structurer et opérationnaliser des initiatives qui visent à documenter l'expérience vécue par les usagers (voir recommandations détaillées en recherche).

# SOINS ET SERVICES

## MOBILISER LES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS

Recommandations  
détaillées



Depuis plusieurs années, divers CISSS et CIUSSS ont intégré des partenaires en santé dans des processus de révision des trajectoires de soins et services, ainsi que dans différentes formes de soutien par les pairs et pairs. Cependant, une dichotomie importante subsiste entre les différentes sphères d'intervention des partenaires en santé, particulièrement en ce qui concerne la reconnaissance de leur pratique et les questions liées à la compensation. Ces zones de flou suscitent des préoccupations chez les partenaires en santé impliqués dans ces divers contextes, mais également au sein de certains groupes de défense des droits (associations et comités d'usagers).

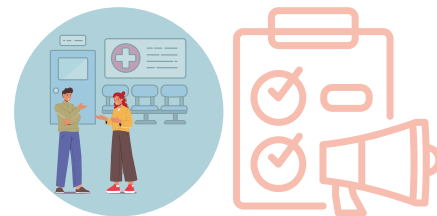


### Au niveau du MSSS :

#### **Reconnaître ouvertement la valeur et les bénéfices du partenariat de soins et services**

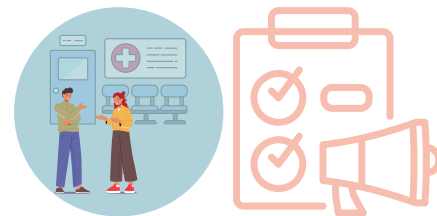
- **Appuyer les initiatives visant à favoriser l'échange, la mutualisation et l'harmonisation des pratiques** entre les différentes sphères d'intervention (telles que la communauté, les soins et services, la recherche, l'enseignement, la gouvernance).
- **Soutenir et mettre en réseau les communautés de pratiques existantes** pour encourager le partage des meilleures pratiques, de favoriser de manière cohérente la montée en compétence des partenaires, favoriser la synergie entre les professionnelles, professionnels et les partenaires en santé et développer un canal de communication permettant de faire remonter les enjeux terrains vers les niveaux stratégiques.

## Au niveau de Santé Québec : Faciliter l'intégration significative de partenaires en santé



- **Favoriser le développement des rôles clés du partenariat** auprès de la population, incluant les personnes qui reçoivent des soins de santé et leurs proches :
  - Éducation en santé (vulgarisation du système, qui fait quoi dans son parcours de santé, des conditions santé les plus répandues, des sources d'informations fiables);
  - Aide à la navigation du système ;
  - Accompagnement par les pairs formés (patients ou pairs accompagnateurs et pairs aidants) au sein de trajectoires de soins et services.
  - Au sein des équipes (cliniques ou non) :
    - Intégration des partenaires en santé et paires accompagnatrices et pairs accompagnateurs ;
    - Mobilisation des savoirs des partenaires en santé, pour :
      - Le recrutement, l'accueil, l'évaluation du personnel, l'évaluation des soins reçus (mesures autorapportées des expériences et des résultats de soins [PREM, PROM]).
      - La production d'outils de communication adaptés et accessibles.
      - Les évaluations organisationnelles (Agrément ou autres mécanismes d'évaluation).
- **Reconnaître la contribution des partenaires en santé**
  - Réinstaurer, par l'entremise de l'instance provinciale, une table d'évaluation de la compensation des partenaires en santé, afin d'examiner cette question sous différents angles, en s'appuyant sur des critères justes, équitables, et acceptables pour toutes les parties concernées.
  - Procéder (en coconstruction) à une analyse de la fonction, de ce qu'il y est requis en termes de positionnement, de compétences et d'expériences ; afin de rendre le partenariat accessible au plus grand nombre, en cohérence avec leurs caractéristiques et objectifs de contribution, qu'elle soit ponctuelle, régulière ou professionnalisante dans certains cas.
  - Analyser et produire (en coconstruction) les politiques et procédures de base, liées au recrutement, aux exigences, à la compensation, aux formations requises, etc.

**Au niveau des organisations :  
Développer la synergie entre les acteurs et actrices du  
partenariat**



- **Simplifier les processus de recrutement, préparation, compensation** et intégrer adéquatement les partenaires en santé (dans les projets, équipes, etc.).
- **Reconnaître et valoriser le statut et la contribution des partenaires en santé** en tant qu'actrices et acteurs dans la santé (individuelle et collective).
- **Utiliser les communautés de pratique** qui traitent du partenariat dans les soins et services de santé de même que dans les communautés:
  - Communauté de pratique de l'expérience et du partenariat de soins et services de santé;
  - Expériences, la communauté québécoise des partenaires en santé (incluant les partenaires en santé du groupe de recherche VITAM).

## COMMUNAUTÉS

### RENFORCER ET SOUTENIR LES ESPACES DE DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Recommandations  
détaillées



Dans une optique de santé durable – un esprit sain dans un corps sain, évoluant dans des milieux de vie et des environnements favorables, au sein d'une planète en santé – le partenariat se révèle être un mécanisme puissant de démocratisation de la santé. Il permet d'instaurer un dialogue authentique entre la population et son système de santé et de redonner aux individus la possibilité d'agir sur leur santé, sur le plan individuel et collectif.



Le changement de paradigme proposé, qui place la santé au cœur des priorités et qui redonne à la population une réelle influence dans la conception d'une offre de services créatrice de valeur, permettra de réduire la pression exercée sur le système de soins et services de santé. L'objectif demeure, quelle que soit la forme de partenariat de faire avec les personnes concernées plutôt que pour elles. Ces recommandations s'inscrivent ainsi dans une logique de cohérence en ancrant la santé au sein des milieux de vie de chacune et chacun.

## Au niveau du MSSS : cibler la santé durable

- **Cocréer les orientations et cibles de la santé durable** afin qu'elles soient pertinentes pour les professionnelles et professionnels de la santé et aussi pour la population.



## Au niveau de Santé Québec : inclure la population dans l'équation

- **Le réseau des RLS (Réseaux locaux de services) déjà en place**, permettrait une reconfiguration de la participation de la population, un renforcement de leur mission et un recadrage de l'objectif en les nommant dorénavant : Réseaux Locaux de Santé Durable afin qu'ils couvrent tout le spectre de la santé.
- **Instaurer des tables de partenariat en santé**, à même les réseaux locaux de santé afin d'avoir « des conversations citoyennes » sur la santé, et pour créer un lien direct de participation à la gouvernance décentralisée de Santé Québec. À l'échelle provinciale, cette infrastructure pourrait permettre de rejoindre près d'un millier de personnes et de leur permettre d'interfacer avec le réseau dans des échanges bidirectionnels porteurs.
  - Prévoir dans chaque RLS des lieux propices pour accueillir les tables de partenaires en santé.
  - Veiller à une participation sociale équitable et représentative des réalités locales culturelles ainsi qu'à l'inclusion de partenaires des différentes sphères d'implication.
- **Créer des occasions d'échanges bidirectionnels** entre le personnel, les professionnelles et professionnels de santé et de services sociaux, les milieux communautaires, les partenaires en santé, la population et le gouvernement;
- **Soutenir le déploiement provincial de projets innovants en santé durable**
- Réserver un budget dédié au déploiement et à la mise à l'échelle de projets innovants qui créent de la valeur en termes de santé durable et s'assurer de mécanismes de mise à l'échelle et de pérennisation quand ces innovations apportent de la valeur.

## Au niveau des organisations :

### favoriser l'appropriation du concept de santé durable dans les quartiers

- **Soutenir les collaborations** entre les tables de partenaires des réseaux locaux de santé durable, les comités d'usagers et usagers, les milieux associatifs et communautaires et valoriser la complémentarité de ces groupes pour optimiser leurs rôles respectifs.
- **Utiliser les tables de partenaires en santé pour générer des occasions d'améliorer la santé des communautés.** Soutenir le déploiement d'une programmation d'activités visant à améliorer les connaissances générales de la population sur la santé, en fonction des réalités locales, afin d'influencer les indicateurs de la santé durable au sein des communautés

- Intégrer les partenaires en santé au sein même de la communauté, afin de **soutenir l'émergence d'un corridor d'information, de soutien ou d'orientation dans le système, à partir de son quartier.** (De la même façon qu'il y a des personnes formées au RCR, il pourrait y avoir des partenaires en santé formés pour soutenir des initiatives favorables à la santé et aiguiller leur voisinage.)

# ENSEIGNEMENT

## STRUCTURER LE DÉVELOPPEMENT D'UNE COMPRÉHENSION COMMUNE

Recommandations  
détaillées



### Au niveau du MSSS : renforcer les bases

- **Renforcer la sensibilisation au partenariat et le développement des compétences** des actrices et acteurs du RSSS en la matière ;
- **Réaliser des campagnes de sensibilisation ciblées :**
  - Auprès de la population sur la capacité de s'engager dans le système de santé et de services sociaux
  - Auprès des professionnelles, professionnels et des gestionnaires pour leur faire connaître les valeurs ajoutées d'avoir recours aux partenaires en santé.
- **Formaliser le rôle des partenaires en santé,** adopter une appellation «parapluie» transversale, faciliter et encourager le recours à ceux-ci.
- **Instaurer un point de contact centralisé** pour les personnes intéressées à s'impliquer en santé.
  - Mettre en place un registre unique, physique ou virtuel, dans les établissements de santé ou réseaux locaux, pour simplifier l'accès et la coordination entre les partenaires en santé et les demandeurs. Ce dispositif centralisé fluidifierait le parcours des partenaires en santé, éviterait les multiples points d'entrée complexes et cloisonnés, et faciliterait la mobilité entre régions administratives.
  - L'Unité de soutien, le CEPPT et VITAM ont développé des outils complémentaires simples à mettre à l'échelle : formulaires d'inscription, relais auprès des instances concernées, redirection vers des formations de base, publication des occasions de partenariat. Un registre des instances existantes en partenariat est également en production.



## Au niveau de Santé Québec : démystifier le partenariat et former les parties prenantes



- Consolider les contenus communs des guides et formations existantes pour créer une formation de base **applicable à toutes les sphères du partenariat**. Des formations spécifiques pourraient ensuite être développées et adaptées pour répondre aux contextes spécifiques des milieux concernés.
- **Favoriser le changement de culture et former les parties prenantes** en formation initiale et continue (gestionnaires, professionnelles et professionnels, partenaires en santé) afin de développer une compréhension commune et transversale de la pratique, de même que pour la rendre plus accessible et assurer une meilleure compréhension des réalités de chacune et chacun.

## Au niveau des organisations : favoriser le partage des savoirs

- **Réserver des lieux physiques permanents** et du temps d'échange récurrent dans les réseaux locaux de services de santé et les établissements pour permettre la rencontre des différents savoirs (professionnels, scientifiques et expérientiels) et le partage des pratiques. (Espaces partenaires, Tables de partenaires en santé, etc.).
- Utiliser les savoirs des partenaires en santé pour améliorer et **rendre la littératie en santé accessible au plus grand nombre**, qu'il s'agisse de notions liées à la santé en général ou de la santé numérique.
- **Instaurer un système de mentorat** entre les partenaires en santé à travers la structure provinciale du partenariat.
  - Introduire dès la petite enfance, dans les milieux scolaires un cursus adapté pour sensibiliser les enfants et les jeunes à l'importance de la santé, pour favoriser une compréhension et une responsabilisation progressive dès le plus jeune âge.
  - Produire un cadre de référence du partenariat en santé dans un contexte d'enseignement académique (médecine, sciences infirmières, pharmacie, etc.) afin de promouvoir les meilleures pratiques en la matière.
  - Accompagner les milieux académiques dans l'intégration plus systématique de partenaires en santé dans leurs activités afin qu'ils contribuent à leur gouvernance ainsi qu'au design des contenus de formation et à leur livraison à titre de coformatrices et coformateurs.

# RECHERCHE

Recommandations  
détaillées



## UTILISER LES SAVOIRS DE LA RECHERCHE PARTENARIALE POUR DÉFINIR ET MESURER LA QUALITÉ AU QUÉBEC

Le potentiel inexploité des partenaires en santé pourrait jouer un rôle dans la maîtrise de la croissance des coûts, tout en améliorant la satisfaction des professionnelles, professionnels et de la population.

Le partenariat en recherche, bien établi au Québec depuis 2010, constitue un levier essentiel pour explorer des questions fondamentales encore trop peu abordées



concernant l'offre, les coûts, Les compétences développées pourraient servir le Québec les ambitions de la Loi 15 et aider à mieux évaluer la qualité en santé et ce qui crée de la valeur pour les personnes qui bénéficient des soins et services de santé. De la prévention à la fin de vie en intégrant la notion de santé durable, et des dimensions telles que l'expérience, la pertinence, la sécurité et l'amélioration continue des pratiques.

Par ailleurs, pour soutenir l'évolution du partenariat, il serait pertinent d'en mesurer les effets, notamment en ce qui concerne l'effet de la pratique sur des démarches d'évaluation et d'amélioration de la qualité (amélioration continue des pratiques, évaluation de la qualité, de l'expérience, de la pertinence, de la sécurité).

### Au niveau du MSSS :

#### Coconstruire une stratégie provinciale d'évaluation de la qualité

- **Inclure les partenaires en santé dans la réflexion stratégique**
- **Inclure le milieu de la recherche afin de coconstruire** avec les partenaires en santé une stratégie provinciale d'évaluation et d'amélioration de la qualité misant à la fois sur les principes des systèmes de santé apprenant, de systèmes de santé axés sur la valeur (SSAV) et de partenariat en santé.
- **Renforcer le rôle des Réseau Universitaires Intégrés de soins et services de santé (RUISSS) pour établir les ponts nécessaires** dans l'évaluation de la qualité et du partenariat au sein du système de la santé.

## Au niveau de Santé Québec : Intégrer la recherche pour piloter et évaluer le partenariat en santé



- **Inclure dans la structure en charge du partenariat, un volet recherche pour :**
  - Renforcer l'évaluation de l'expérience patient avec le soutien des experts en PREMs et PROMs, afin mieux comprendre la perception des patientes et patients à l'égard de leur expérience de soins et de leur santé ;
  - Étudier le partenariat en identifiant des cibles d'amélioration en santé et qualité, puis intégrer des indicateurs de partenariat au tableau de bord de Santé Québec pour en assurer le suivi ;
  - Soutenir l'utilisation de ces sources de données dans l'ensemble du système de la santé.
- **Faciliter l'engagement de la population dans le déploiement de la loi 5 sur l'accès aux données** notamment dans le cadre de l'implantation des centres d'accès à la recherche.
- **Établir des partenariats avec les organismes de financement de la recherche** (FRQ, IRSC, etc.) en soutien à l'établissement et l'évaluation des politiques en matière de partenariat.

### Au niveau des organisations :

- **Inclure des partenaires en santé au sein des comités directeurs des RUISS**
- **Développer des mécanismes d'accès au partenariat**
  - Simplifier l'accès au partenariat, tant pour les professionnelles et professionnels que pour les partenaires en santé, en valorisant les savoirs des personnes issues de la diversité. Inclure un partenariat dès le début des processus d'amélioration continue, d'innovation clinique ou organisationnelle, de recherche ou d'initiative d'enseignement à la population (tel que présenté dans l'Énoncé de position sur l'ACQ endossé par le ministère).
- **Faire valoir le retour sur investissement**
  - Instaurer et normaliser la mesure de création de valeur, incluant les PROMs (Patient Reported Outcome Measures) et PREMs (Patient Reported Experience Measures).
  - Renforcer l'évaluation du partenariat à tous les niveaux de gouvernance, identifier des cibles d'amélioration du partenariat et intégrer des indicateurs du partenariat en santé dans les tableaux de bord utilisés aux différents niveaux du système de santé.
  - Permettre à la population de pouvoir suivre les indicateurs de qualité coconstruits et valoriser les effets du partenariat.

# CONCLUSION

Dans le contexte de transformation actuelle, le partenariat en santé se présente comme un levier stratégique pour relever les défis d'un système en évolution, et les recommandations formulées dans cet énoncé s'inscrivent en cohérence avec les objectifs et ambitions de la loi 15. En permettant aux québécoises et québécois de contribuer aux décisions liées à leurs santé, le système permettrait de mieux aligner les services sur les besoins réels des usagères et usagers tout en favorisant une gouvernance inclusive et collaborative.

**Ancrer durablement le partenariat** au sein des structures de Santé Québec garantirait une implication directe des citoyennes et citoyens dans l'amélioration des soins et des politiques. **Mobiliser les savoirs expérientiels** enrichirait les stratégies, en rendant les solutions plus adaptées et durables, tout en renforçant la confiance et l'engagement de la population. En outre, **démocratiser l'accès à des soins de qualité pour tout le monde** demeure essentiel et le partenariat peut y contribuer avec des solutions coconstruites et adaptées aux besoins réels des personnes.

Enfin, **intégrer les savoirs issus de la recherche partenariale pour définir des indicateurs de qualité** renforcerait l'évaluation des transformations, en plaçant les partenaires au cœur des processus décisionnels.

En somme, cet énoncé présente clairement le partenariat comme un atout de plus pour transformer efficacement le réseau de santé en un écosystème collaboratif où tous les acteurs contribuent activement à l'amélioration continue de la santé, optimisant ainsi, dans un contexte de ressources limitées, l'efficacité et la résilience du système.

# RÉFÉRENCES

Archambault, P. M., Guay-Bélanger, S., Gélinas, V., Giguère, A., Ludwig, C., Ndiaye, M. A., Kastner, K., Stacey, D., Bansback, N., Groot, G., & Légaré, F. (2020). Patient-oriented research from the ISDM 2019 conference: A legacy now more relevant than ever. *The Patient*, 13(6), 649–652. <https://doi.org/10.1007/s40271-020-00463-2>

Arsenault J, Vigneault K, Higgins J, Pomey MP, Lahaie V, Mercier AM, Laplante F, Danino AM (2016). Bringing Patient Advisors to the Bedside of Digit Replantation Patients: A Promising Avenue for Improving the Perception of Disability and the Rehabilitation Process. 6; 11(1 Suppl):135S-135S.

Assemblée nationale du Québec. (2023). Projet de loi n. 15 : Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace. [https://www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers\\_client/lois\\_et\\_reglements/LoisAnnuelles/fr/2023/2023C34F.PDF](https://www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_client/lois_et_reglements/LoisAnnuelles/fr/2023/2023C34F.PDF)

Bather, J. R., Cuevas, A. G., Harris, A., Kaphingst, K. A., & Goodman, M. S. (2024). Associations between perceived discrimination over the life course, subjective social status, and health literacy: A racial/ethnic stratification analysis. *PEC innovation*, 5, 100334. <https://doi.org/10.1016/j.pecinn.2024.1003>

Boivin, A., & Rouly, G. (2020, 28 février). Community initiative co-led with patients could improve care for people with complex health and social needs. *British Medical Journal (Partnership in Practice)*. <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/02/28/community-initiative-co-led-with-patients-could-improve-care-for-people-with-complex-health-and-social-needs/>

Boutin, D., Mastine, S. C., Beaubien, L., Berthiaume, M., Boilard, D., Borja, J., Botton, E., Boulianne-Gref, J., Breton, S., Castellano, C. A., Charpentier, G., Counil, F. P., Cozmano, M. J., Dagenais, P., Drouin, G., Fortier, M. J., Francoeur, C., Gagné, L., Héraud, D., Hêtu, D., ... Battista, M. C. (2021). Patient-partner engagement at the Centre de recherche du CHUS in the Province of Québec, Canada: from an intuitive methodology to outreach after three years of implementation. *Research involvement and engagement*, 7(1), 15. <https://doi.org/10.1186/s40900-021-00258-1>

CEPPP (2023). Apprendre ensemble : un cadre d'évaluation de l'engagement des patients et du public (EPP) en recherche. <https://ceppp.ca/ressources/outils/apprendre-ensemble-un-cadre-devaluation-de-l-engagement-des-patients-et-du-public-epp-en-recherche/>

CEPPP. (2022). Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public : Principes de déploiement des fondements du modèle de Montréal. <https://ceppp.ca/wp-content/uploads/2022/10/livre-blanc-ceppp-4-octobre-2022.pdf>

CEPPP. (2024). Plateforme de recherche en partenariat. <https://ceppp.ca/collaborations/plateforme-de-recherche-en-partenariat/>

Chaire de partenariat santé. (s.d.). La communauté soignante. Chaire de partenariat en recherche avec les patients et les publics. <https://www.chairepartenariat.ca/nos-projets/communaute-soignante/>

CIUSSS de l'Estrie - CHUS. (2024). Quand des enfants touchés par le cancer deviennent chercheurs. [vidéo] Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=t2E8VnAKrk>

Collectif provincial de réflexion sur la compensation des partenaires en recherche. (2022). Réflexions et recommandations sur l'équité dans la compensation financière accordée à l'engagement des partenaires en recherche. [https://chaireriss.uqam.ca/collectif\\_provincial\\_compensation\\_partenaires\\_en\\_recherche/](https://chaireriss.uqam.ca/collectif_provincial_compensation_partenaires_en_recherche/)

Communauté Expériences & CEPPP. (2024). [Figure : Co-construire à partir de soi jusqu'à l'ensemble de la population]. [Document inédit].

Communauté Expériences. (2024). [Figure : Comités d'utilisateurs et partenariat ; des postures distinctes et complémentaires]. [Document inédit].

Communauté Expériences. (2024) [Figure: Les sphères d'implication des partenaires en santé,]. [Document inédit].

Communauté Expériences. (2024) [Figure: Écosystème du partenariat patient]. [Document inédit].

Communauté Expériences. (2024). [Figure : Le continuum de l'engagement et le pouvoir décisionnel]. [Document inédit].

Communauté Expériences. (2024). [Figure : Participation ou partenariat? Distinction des activités et contributions]. [Document inédit].

Conquer, S., Iles, R., Windle, K., Heathershaw, R., & Ski, C. F. (2024). Transforming Integrated Care Through Co-production: A Systematic Review Using Meta-ethnography. *International journal of integrated care*, 24(1), 17. <https://doi.org/10.5334/ijic.7603>

Couturier Y, Poirier M, Poitras M, Morin A. Par-delà le témoignage: les patients partenaires comme acteurs de la formation professionnelle continue en soins primaires. (2023). In: *L'expérience dans l'Innovation en santé: modes éphémères ou nouveau paradigme? - Regards croisés dans l'écosystème de la santé*. 1ere éd. IST

Dumez, V., L'Espérance, A. Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge. *Soc Theory Health* 22, 173–186 (2024). <https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>

Ewen, A. M., Hawkins, J. M., Kloss, K. A., Nwankwo, R., Funnell, M. M., Sengupta, S., Jean Francois, N., & Piatt, G. (2024). The Michigan Men's Diabetes Project Randomized Clinical Control Trial: A Pilot/Feasibility Study of a Peer-Led Diabetes Self-Management and Support Intervention for Black Men With Type 2 Diabetes. *American journal of men's health*, 18(3), 15579883241258318.

Fournier-Tombs, M., Bédard, S., Menear, M. & L'Espérance, A. (2022). Feuille de route pour le partenariat avec les usagers et leurs proches dans un système de santé apprenant. [https://ssaquebec.ca/wp-content/uploads/2022/09/Feuille-de-route-partenariat\\_ssaquebec.pdf](https://ssaquebec.ca/wp-content/uploads/2022/09/Feuille-de-route-partenariat_ssaquebec.pdf)

Fox, G., Fergusson, D., Sadeknury, A., Nicholls, S. G., Smith, M., Stacey, D., & Lalu, M. M. (2024). What guidance exists to support patient partner compensation practices? A scoping review of available policies and guidelines. *Health Expectations*, 27(1). <https://www.learningforinvolvement.org.uk/content/resource/what-guidance-exists-to-support-patient-partner-compensation-practices-a-scoping-review-of-available-policies-and-guidelines/>

Garvelink, M. M., Emond, J., Menear, M., Brière, N., Freitas, A., Boland, L., Perez, M. M. B., Blair, L., Stacey, D., & Légaré, F. (2016). Development of a decision guide to support the elderly in decision making about location of care: An iterative, user-centered design. *Research Involvement and Engagement*, 2(26). <https://doi.org/10.1186/s40900-016-0040-0>

Gouvernement du Québec (2023). Les partenariats, gage de qualité en oncologie (No. 23-902-27W) <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-902-27W.pdf>

Gouvernement du Québec (2024). Comité de transition : Premier rapport d'étape (No. 24-127-01W). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2024/24-127-01W.pdf>

Haesebaert, J., Samson, I., Lee-Gosselin, H., Guay-Bélanger, S., Proteau, J. F., Drouin, G., Guimont, C., Vigneault, L., Poirier, A., Sanon, P. N., Roch, G., Poitras, M. È., LeBlanc, A., & Légaré, F. (2020). "They heard our voice!" Patient engagement councils in community-based primary care practices: A participatory action research pilot study. *Research Involvement and Engagement*, 6(54). <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00232-3>

Heydari, A., Manzari, Z. S., & Mohammadpourhodki, R. (2024). Peer-support interventions and related outcomes in patients with myocardial infarction: A systematic review. *Heliyon*, 10(3), e25314. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e25314>

Holroyd-Leduc, J., Resin, J., Ashley, L., Barwich, D., Elliott, J., Huras, P., Légaré, F., Mahoney, M., Maybee, A., McNeil, H., Pullman, D., Sawatzky, R., Stolee, P., & Muscedere, J. (2016). Giving voice to older adults living with frailty and their family caregivers: Engagement of older adults living with frailty in research, health care decision making, and in health policy. *Research Involvement and Engagement*, 2(23). <https://doi.org/10.1186/s40900-016-0038-7>

Hudon, C., Bisson, M., Chouinard, M. C., Moullec, G., Del Barrio, L. R., Angrignon-Girouard, É., Pratte, M. M., & Poirier, M. D. (2024). Opportunities of integrated care to improve equity for adults with complex needs: a qualitative study of case management in primary care. *BMC primary care*, 25(1), 391. <https://doi.org/10.1186/s12875-024-02643-7>

INESSS. (2024). Table de concertation. <https://www.inesss.qc.ca/a-propos/comites/table-de-concertation.html>

International Association for Public Participation. (2018). IAP2 Spectrum of public participation. <https://cdn.ymaws.com/www.iap2.org/resource/resmgr/pillars/Spectrum 8.5x11 Print.pdf>

Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M. P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., & Lebel, P. (2015). 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*, 90(4), 437–441. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000603>

Le Novere, M., Johnson, S., Lloyd-Evans, B., Marston, L., Ambler, G., Clarke, C.S., Osborn, D., Lamb, D., Hunter, R.M. (2023). Cost-effectiveness of peer-supported self-management for people discharged from a mental health crisis team: methodological challenges and recommendations. *Front Psychiatry*. doi: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1031159>. PMID: 37333912; PMCID: PMC10272352.

Lukewich, J., Poitras, M.-E., Vaughan, C., Ryan, D., Guérin, M., Bulman, D., Klassen, T., Devey-Burry, R., McGraw, M., Curnew, D., & Epp, S. (2024). Canadian post-licensure education for primary care nurses addressing the patient's medical home model and Canadian competencies for registered nurses in primary care: An environmental scan. *Quality Advancement in Nursing Education - Avancées en formation infirmière*, 10(2), Article 8. <https://doi.org/10.17483/2368-6669.1429>

Mathioudakis, A. G., Salakari, M., Pylkkanen, L., Saz-Parkinson, Z., Bramesfeld, A., Deandrea, S., Lerda, D., Neamtiu, L., Pardo-Hernandez, H., Solà, I., & Alonso-Coello, P. (2019). Systematic review on women's values and preferences concerning breast cancer screening and diagnostic services. *Psycho-oncology*, 28(5), 939–947. <https://doi.org/10.1002/pon.5041>

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Les axes structurants et les orientations prioritaires en cancérologie 2023-2030. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-902-20W.pdf>

Mulvale, G., Green, J., Robert, G., Larkin, M., Vackerberg, N., Kjellström, S., Hossain, P., Mo'l, S., Lim, E., & Craythorne, S. L. (2024). Adopting, implementing and assimilating coproduced health and social care innovations involving structurally vulnerable populations: findings from a longitudinal, multiple case study design in Canada, Scotland and Sweden. *Health research policy and systems*, 22(1), 42. <https://doi.org/10.1186/s12961-024-01130-w>

Ndiaye, M. A., Kastner, K., Ludwig, C., Légaré, J., Mills, T., Gagnon, M. P., & Guay-Bélanger, S. (2020). How the 10th ISDM conference got to qualify as "Patients Included™": Insight from inside. *The Patient*, 13(6), 645–648. <https://doi.org/10.1007/s40271-020-00464-1>

Oliver, B. J., Batalden, P. B., DiMilia, P. R., Forcino, R. C., Foster, T. C., Nelson, E. C., & Garre, B. A. (2020). COproduction VALUE creation in healthcare service (CO-VALUE): an international multicentre protocol to describe the application of a model of value creation for use in systems of coproduced healthcare services and to evaluate the initial feasibility, utility and acceptability of associated system-level value creation assessment approaches. *BMJ open*, 10(10), e037578. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-037578>

Organisation de coopération et de développement économiques [OCDE]. (2020). Enquêtes sur les indicateurs rapportés par les patients (PaRIS). <https://urls.fr/vgcrbB>

Organisation mondiale de la Santé (2000). Rapport sur la santé dans le monde : Pour un système de santé plus performant (No. A53/4). [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA53/fa4.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA53/fa4.pdf)

Organisation mondiale de la Santé (2024). Deuxième 'apport de la Commission A (No. A77/49). [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA77/A77\\_49-fr.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA77/A77_49-fr.pdf)

Panaite, A. C., Desroches, O. A., Warren, É., Rouly, G., Castonguay, G., & Boivin, A. (2024). Engaging with peers to integrate community care: Knowledge synthesis and conceptual map. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 27(2), e14034. <https://doi.org/10.1111/hex.14034>

Pizzo, E., Doyle, C., Matthews, R., & Barlow, J. (2015, décembre). Patient and public involvement: how much do we spend and what are the benefits? *Health Expectations*, 18(6), 1918-1926. <https://doi.org/10.1111/hex.12204>. Publié en ligne le 12 mai 2014. PMID : 24813243 ; PMCID : PMC5810684.

Pomey MP, Bordet D, Descoteaux A, Borgès da Silva R. Le concept de bibliothèque vivante est-il un apport intéressant pour la formation des gestionnaires? Retour sur l'expérience menée à l'École de santé publique de l'Université de Montréal RISQUES & QUALITÉ • 2024 - VOLUME XXI - N° 2:91-96.

Pomey, MP., Côté, M.-A., & Desforjes, M. (2024, septembre 25). Évaluation de l'apport des patientes co-chercheuses et des personnes accompagnatrices au développement de l'intervention de Continuum PAROLE-Onco, un programme pour améliorer l'expérience de vie pendant et après les traitements initiaux du cancer du sein. 4ème colloque international sur le partenariat avec les patients, Lyon.

Pomey, MP., de Guise, M., Desforjes, M., Bouchard, K., Vialaron, C., Normandin, L., Iliescu-Nelea, M., Fortin, I., Ganache, I., Régis, C., Rosberger, Z., Charpentier, D., Bélanger, L., Dorval, M., Ghadiri, D. P., Lavoie-Tremblay, M., Boivin, A., Pelletier, J. F., Fernandez, N., & Danino, A. M. (2021). 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), 10. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-06070-6>. PubMed: 33397386.

Pomey, MP., Efanov, J.I., Arsenault, J., Mercier, A.M., Lahaie, V., Fortin, O., Haineault, M., Danino, A.M. (2018). The Partnership Co-Design Lab: Co-constructing a Patient Advisor Programme to increase adherence to rehabilitation after upper extremity replantation. *JHD*.3(1):94-101. <https://doi.org/10.21853/JHD.2018.38>.

Pomey, MP., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M., Débarges, B., Clavel, N.' & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 2015/HS S1, pp. 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>.

Pomey, MP., Iliescu Nelea, M., Vialaron, C., Normandin, L., Côté, M. A., Desforjes, M., Pomey-Carpentier, P., Adjoutah, N., Fortin, I., Ganache, I., Régis, C., Rosberger, Z., Charpentier, D., Bélanger, L., Dorval, M., Ghadiri, D. P., Lavoie-Tremblay, M., Boivin, A., Pelletier, J. F., Fernandez, N., ... de Guise, M. (2024). The black box of the relationship between breast cancer patients and accompanying patients: the accompanied patients' point of view. *BMC cancer*, 24(1), 822. <https://doi.org/10.1186/s12885-024-12585-z>

Pomey, M. P., Nelea, M. I., Normandin, L., Vialaron, C., Bouchard, K., Côté, M. A., Duarte, M. A. R., Ghadiri, D. P., Fortin, I., Charpentier, D., Lavoie-Tremblay, M., Fernandez, N., Boivin, A., Dorval, M., Desforjes, M., Régis, C., Ganache, I., Bélanger, L., Rosberger, Z., Danino, M. A., ... de Guise, M. (2023). 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*, 23(1), 369. <https://doi.org/10.1186/s12885-023-10856-9>

Pomey, MP., Paquette, J., Nelea, M.I. et al. (2024). Integrating accompanying patients into clinical oncology teams: limiting and facilitating factors. *BMC Health Serv Res* 24, 150. <https://doi.org/10.1186/s12913-024-10624-w>

Pomey, MP., Pelaez, S., Le Roux, E., Demers-Payette, O., Sirois, M. C., Lochhead, L., Ganache, I., Normandin, L., L'Espérance, A., & de Guise, M. (2024). How to mobilize users' experiential knowledge in the evaluation of advanced technologies and practices in Quebec? The example of the permanent users' and relatives' panel. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 27(1), e13964. <https://doi.org/10.1111/hex.13964>

Pomey, MP., Schaad, B., Lasserre-Moutet, A., Böhme, P., Jackson, M., & al. (2023). 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*, 23, 456. <https://doi.org/10.1186/s12885-023-10856-9>

Pomey MP, Schaad B, Lasserre-Moutet A, Böhme P, Jackson M (2024). .Towards a new integrated model for taking into account the experiential knowledge of people with chronic diseases, integrating mediation, therapeutic education and partnership: The Expanded Chronic Care Patient-Professional Partnership Model." (HEX-2024-5971.R2). <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00188-4>

Pomey, MP., Vigneault, K., Arsenault, J., Higgins, J., Lahaie, V., Fortin, O., De Guise, M., Danino, A.M. (2015). Le patient ressource chez les victimes d'amputation traumatique : une intervention qui fait toute la différence. *Dossier Reconnaître l'expérience des malades. Un nouvel acteur, le patient-expert. La revue du praticien*; 65(9).

Roux-Levy, P.-H., Poitras, M.-E. (2024). Les systèmes de collecte de données incluant des PROMs et des PREMs pour soutenir la prise de décision axée sur la valeur. Commissaire à la santé et au bien-être. [https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2024/Rapports\\_experts/CSBE-Rapport\\_PREMs\\_PROMs\\_01.pdf](https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2024/Rapports_experts/CSBE-Rapport_PREMs_PROMs_01.pdf)

SARPEP. (2024). Qu'est-ce que le projet SARPEP ? <https://sarpep.ca/>

Sauvé, M. & Provencher, Y. (2018). Les stratégies de défense collective des droits au Québec : discours et pratiques. *Service social*, 64(1), 30–46. <https://doi.org/10.7202/1055889ar>

Scott, R. J., Mathie, E., Newman, H. J. H., Almack, K., & Brady, L. M. (2024). Commissioning and co-production in health and care services in the United Kingdom and Ireland: An exploratory literature review. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 27(3), e14053. <https://doi.org/10.1111/hex.14053>

Smits, D. W., van Meeteren, K., Klem, M., Alsem, M., & Ketelaar, M. (2020). Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: The Involvement Matrix. *Research Involvement and Engagement*, 6(1).<https://doi.org/10.1186/s40900-020-00188-4>

Trépanier E, Pomey MP, Lebel P. (2021). Patient engagement in an academic community-based primary care practice's management committee: A case study. *Patient Experience Journal*. 8(3):153-161. doi: 10.35680/2372-0247.1500.)

Unité de soutien SSA Québec. (2024). Équipe. <https://ssaquebec.ca/lunite/equipe/>

Villalba, Eva (Ed.) (October 25, 2022). Value-based healthcare in Canada. The 20 Sense Report. 22. <https://static1.squarespace.com/static/61d708f9587415184afa9452/t/634f1a26447d5430c6a61828/1666128427816/Issue22.pdf> [Traduction libre par l'auteur, Eva Villalba]

VITAM. (2023). Création d'une chaire de recherche en santé durable pour répondre aux enjeux complexes de santé au Québec. <https://vitam.ulaval.ca/actualites/creation-dune-chaire-de-recherche-en-sante-durable-pour-repondre-aux-enjeux-complexes-de-sante-au-quebec-lpuu>

Warshaw, H., & Edelman, D. (2019). Building Bridges Through Collaboration and Consensus: Expanding Awareness and Use of Peer Support and Peer Support Communities Among People With Diabetes, Caregivers, and Health Care Providers. *Journal of diabetes science and technology*, 13(2), 206–212. <https://doi.org/10.1177/1932296818807689>

## Annexe 1 - Liste des appellations des partenaires en santé

Citoyen avec savoir expérientiel pertinent  
Citoyen partenaire  
Collaborateur  
Collaborateur-ressource  
Conseiller en engagement patient  
Conseiller en partenariat  
Conseiller en savoir expérientiel  
Expert du savoir expérientiel  
Pair-aidant  
Pair-partenaire  
Partenaire-chercheur  
Patient accompagnateur  
Patient mentor  
Patient partenaire formateur  
Patient-chercheur  
Patient-coach  
Patient-collaborateur  
Patient-partenaire  
Patient-ressource  
Personne-ressource  
Personne-partenaire  
Proche-partenaire  
Proche-ressource  
Représentant de la voix du patient  
Transmetteur de savoirs expérientiels  
Usager partenaire ressource  
Usager  
Usager-collaborateur  
Usager-partenaire  
Usager-ressource  
Partenaire en santé (aussi fréquemment utilisé en France)

## **Annexe 2 - Complément d'information : Définitions des différentes sphères d'implication dans le partenariat**

### **Dans la gouvernance**

Malgré qu'il n'existe actuellement pas de définition du partenariat dans la sphère de la gouvernance, cette sphère est aussi essentielle dans le développement du partenariat que les autres et l'évolution de la pratique depuis les dernières années y est observée avec autant de pertinence.

La littérature converge sur les caractéristiques suivantes du partenariat lorsqu'il est lié à la gouvernance :

- coleadership (gouvernance conjointe d'un projet dès sa conception)
- coconstruction (d'un processus)
- coresponsabilité (des résultats)

### **Dans les soins et services**

Le cadre de référence sur le partenariat de soins et services de santé définit le partenariat comme étant «une approche qui repose sur la relation entre les usagers, leurs proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux [...] qui mise sur la complémentarité et le partage des savoirs respectifs, ainsi que sur la façon avec laquelle les divers partenaires travaillent ensemble. Plus précisément, la relation favorise le développement d'un lien de confiance, la reconnaissance de la valeur et de l'importance des savoirs de chacun, incluant le savoir expérientiel des usagers et de leurs proches, ainsi que la coconstruction ».

Le CEPPP apporte à la définition les précisions suivantes et définit le partenariat de soins et services comme suit : « reconnaît le patient et ses proches comme des acteurs de soins et des membres à part entière de l'équipe interprofessionnelle de soins. Un travail d'identification des savoirs patients a permis d'explicitier les savoirs accumulés par les patients au cours de la vie avec la maladie. Les patients ont développé des savoirs issus de la vie avec la maladie qu'ils peuvent mobiliser pour leurs soins, mais aussi en contexte organisationnel pour l'amélioration des soins de l'ensemble de la population ».

## **Annexe 2 - Complément d'information : Définitions des différentes sphères d'implication dans le partenariat (SUITE)**

### **Dans la communauté**

La participation citoyenne repose sur le droit des individus à participer activement aux processus décisionnels influençant leur vie. Ce principe a été reconnu lors de la première Conférence internationale sur la promotion de la santé en 1986, la Charte d'Ottawa, adoptée à cette occasion, souligne que la promotion de la santé nécessite une implication réelle et concrète de la communauté dans l'établissement des priorités, la prise de décisions ainsi que dans l'élaboration et la mise en œuvre de stratégies visant l'amélioration de la santé. Les conférences internationales ultérieures sur la promotion de la santé ont réaffirmé l'importance de la participation citoyenne et du renforcement du pouvoir d'agir des personnes et des communautés.

Source :

[https://www.ciuss-s-capitalenationale.gouv.qc.ca/sante-publique/inegalites-sociales-sante/participation-citoyenne-communaute\)](https://www.ciuss-s-capitalenationale.gouv.qc.ca/sante-publique/inegalites-sociales-sante/participation-citoyenne-communaute)

### **Dans l'enseignement**

Les patientes formatrices et patients formateurs (enseignement), les patientes et patients ressources (soins) ainsi que les patientes chercheuses et patients chercheurs (recherche) agissent à divers titres comme actrices et acteurs clés du transfert de connaissance. Encourager la participation des patientes et des patients permettra de valoriser concrètement la richesse de leur expérience en la mettant au service de la santé de la population.

Source: <https://medecine.umontreal.ca/faculte/departements-ecoles-unites/bureau-du-patient-partenaire/>

### **Dans la recherche**

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) définissent le partenariat comme

« l'engagement des patients [dans] une collaboration significative. Les patients deviennent des partenaires dans le projet et peuvent participer activement à la gouvernance, à l'établissement des priorités, à l'élaboration des questions de recherche et même la réalisation de certaines parties de la recherche elle-même ».

Source : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/45851.html>

## Annexe 3 - Complément d'informations : Définitions des différents types d'implication

### Consultation

La consultation réfère à différents moyens utilisés par les décisionnaires afin de recueillir l'avis de groupes cibles. Les résultats d'une consultation permettent d'éclairer les gestionnaires. Les personnes consultées n'ont pas d'influence sur le choix des sujets abordés, les questions soulevées ou sur les décisions prises à l'issue du processus.

### Militance

Le militantisme désigne l'engagement collectif pour provoquer des changements sociaux, politiques ou économiques, souvent par des actions visant à influencer les politiques publiques. Il adopte des stratégies variées dont la confrontation. (Sauvé & Provencher, 2020)

### Défense des droits

La défense des droits, ou défense collective des droits constitue une approche visant à assurer la reconnaissance et la pleine application des droits de la personne. Elle inclut la promotion de droits à faire reconnaître ainsi que les actions qui favorisent le plein exercice des droits existants. Ces droits recouvrent aussi bien les droits de l'ensemble de la population que ceux de segments de la population vivant une problématique particulière, notamment une situation d'inégalité, de discrimination, de vulnérabilité, de détresse, d'exclusion ou d'oppression. (Cadre de référence en matière d'action communautaire, 2024). Au Québec, la LSSSS reconnaît 12 droits aux usagers du système de la santé, et le cadre de référence relatif aux comités d'usagers (CU) et aux comités de résidents (CR) (MSSS, 2018) mandate ces derniers de veiller sur ces droits à travers le mandat et les fonctions qui leur sont confiés.

#### Mandat:

- Veiller à ce que les usagères et usagers soient traités dans le respect de leur dignité, de leurs droits et de leurs libertés ;
- Être l'un des porte-paroles importants des usagères et usagers auprès des instances de l'établissement ;
- Avoir comme assises pour leurs actions le respect des droits des usagers, la qualité de leurs conditions de vie et l'évaluation de leur degré de satisfaction à l'égard des services obtenus ;
- Avoir une préoccupation particulière envers les usagères et usagers les plus vulnérables et travailler à promouvoir l'amélioration des conditions de vie de ces personnes.

## **Annexe 3 - Complément d'informations : Définitions des différents types d'implication (SUITE)**

Fonctions:

- Renseigner les usagères et usagers sur leurs droits et leurs obligations ;
- Promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagères et usagers et évaluer leur degré de satisfaction à l'égard des services obtenus de l'établissement ;
- Défendre les droits et les intérêts collectifs des usagères et usagers ou, à la demande d'un de ceux-ci, ses droits et ses intérêts individuels auprès de l'établissement ou de toute autorité compétente ;
- Accompagner et assister, sur demande, une usagère ou un usager dans toute démarche qu'il entreprend, y compris lorsqu'elle ou il désire porter plainte.

### **Partenariat**

- Le partenariat est une approche basée sur une relation égalitaire et respectueuse entre les usagers, leurs proches et les acteurs du système de santé, valorisant la complémentarité et le partage des savoirs dans une démarche visant la création de valeur pour tous. (MSSS, 2018).

### **Coconstruction**

- De plus en plus fréquemment utilisé, ce concept implique participation équilibrée de toutes les parties prenantes, dans un processus collectif de réflexion et de décision. Son usage s'est élargi, parfois de manière excessive, risquant de diluer sa signification. Il convient de limiter son emploi aux contextes de collaboration réelle et de partage équilibré du pouvoir, afin d'en préserver l'impact et la pertinence.

### **Autodétermination**

- Ce terme renvoie à la capacité d'une personne à faire des choix et à prendre des décisions en fonction de ses propres valeurs, préférences et besoins. L'autodétermination implique un niveau de liberté et de responsabilité personnelle dans le processus décisionnel.

### **Autonomisation**

- L'autonomisation est le processus par lequel une personne ou un groupe acquiert les ressources, compétences et pouvoir nécessaires pour agir de manière autonome, comprendre l'information et influencer les décisions qui les concernent.

### **Prise de décision éclairée, libre et partagée**

- On parle de décision éclairée, libre et partagée lorsqu'au moins deux personnes participantes sont impliquées. La professionnelle ou le professionnel de santé et personne qui reçoit des soins. Les deux parties partagent des informations, elles prennent des mesures pour établir un consensus sur le traitement préféré, puis un accord est conclu sur le traitement à mettre en œuvre. (Charles et al. 1997).

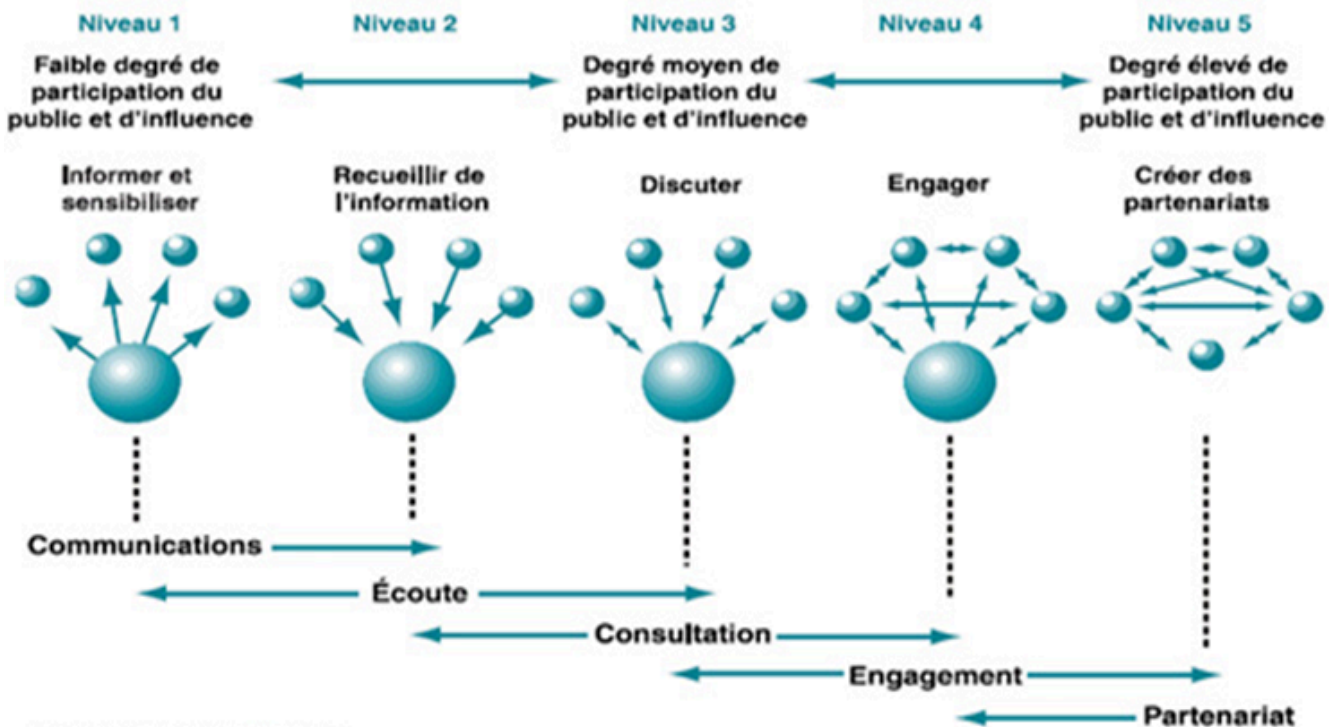
## Annexe 4 - Complément d'informations : niveaux d'engagement et d'influence

L'engagement d'une personne dans un projet peut varier en fonction des compétences et expertises requises à chaque étape. Par exemple, dans une recherche sur l'interaction entre deux parties d'une cellule, le rôle du partenaire en santé sera probablement limité, car il n'interviendra pas directement dans des tâches techniques telles que la collecte d'échantillons biologiques.

En revanche, dans un projet organisationnel visant à évaluer la qualité des services offerts en chirurgie d'un jour, un partenaire en santé formé et motivé pourrait jouer un rôle clé, notamment en menant des entrevues ou des groupes de discussion avec les personnes qui reçoivent des soins dans le système de santé. Ces contributions permettent d'enrichir les perspectives du projet tout en valorisant l'expérience des partenaires.

Les modèles de Montréal et de Couturier et al. sont largement reconnus et principalement appliqués dans le contexte québécois. D'autres existent et reprennent différemment des concepts similaires.

### Modèle des Instituts de recherche en santé du Canada



Adapté de Patterson Kirk Wallace

Source:  
The Health Canada Policy Toolkit for Public Involvement in  
Decision Making - Canada.ca

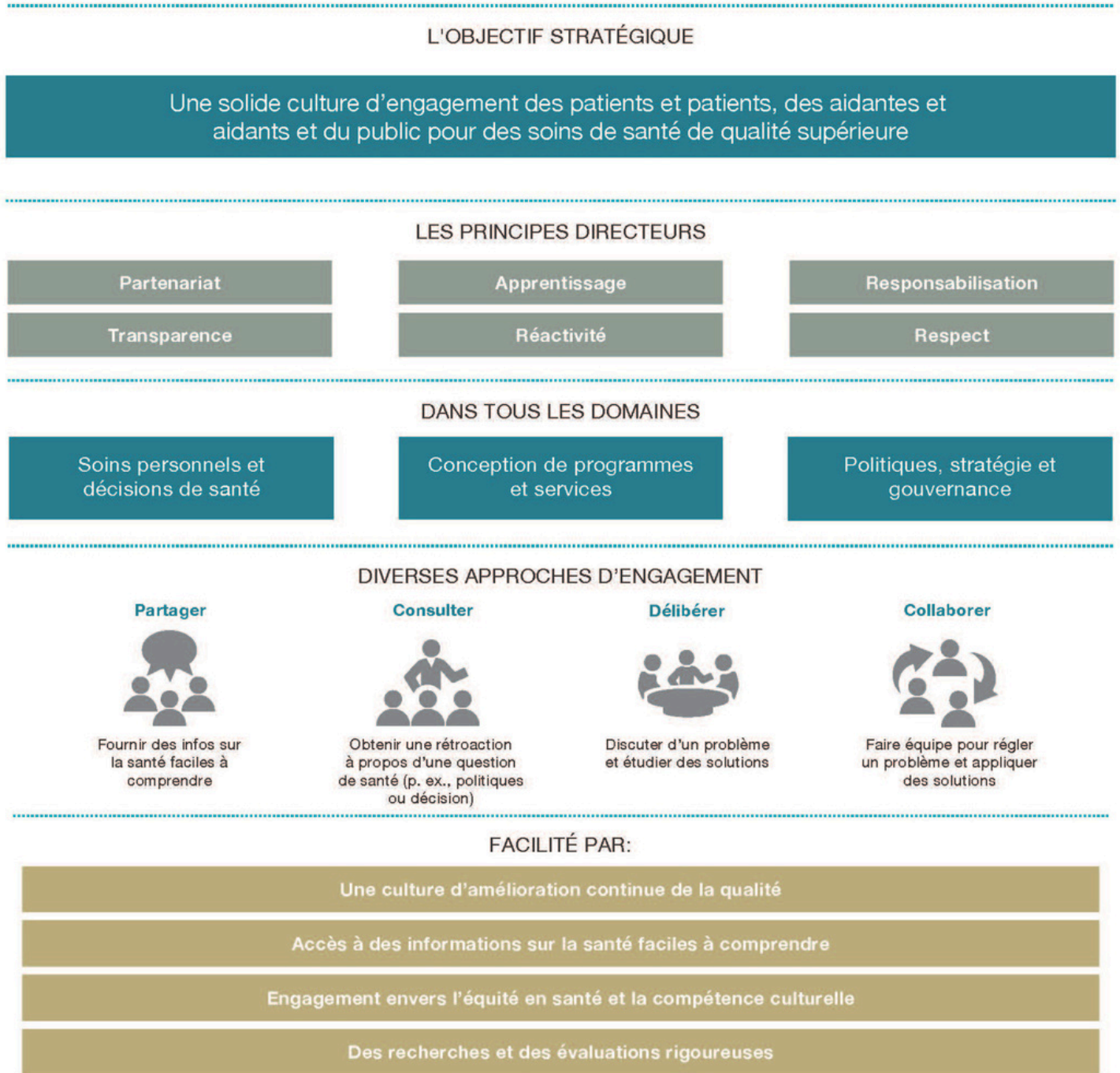
## Annexe 4 - Complément d'informations : niveaux d'engagement et d'influence (SUITE)

### Modèle d'engagement d'Excellence en santé Canada



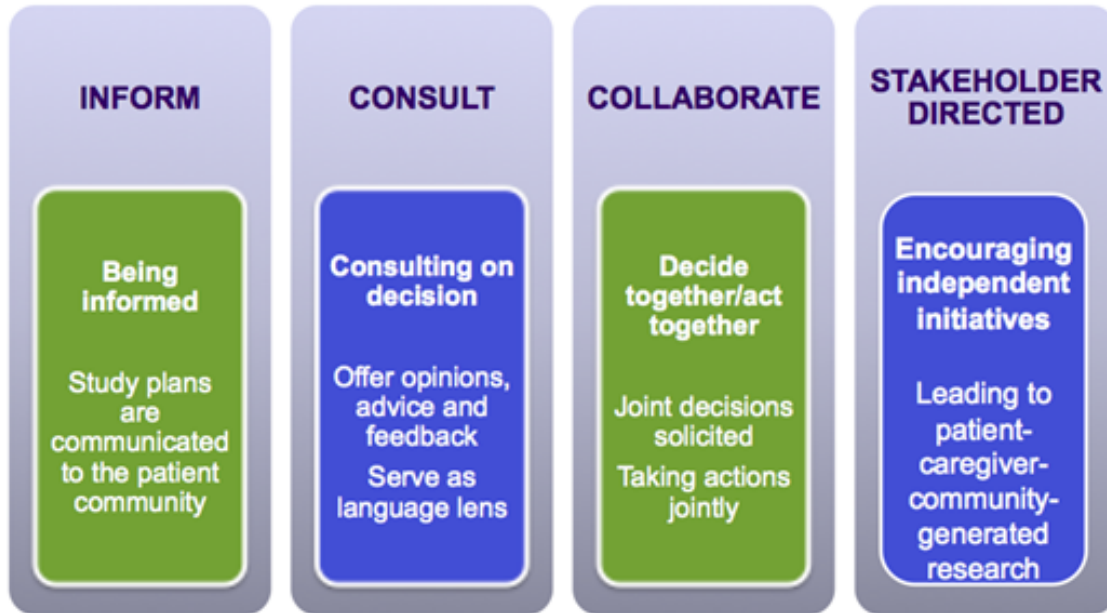
# Annexe 4 - Complément d'informations : niveaux d'engagement et d'influence (SUITE)

## Modèle de l'Ontario

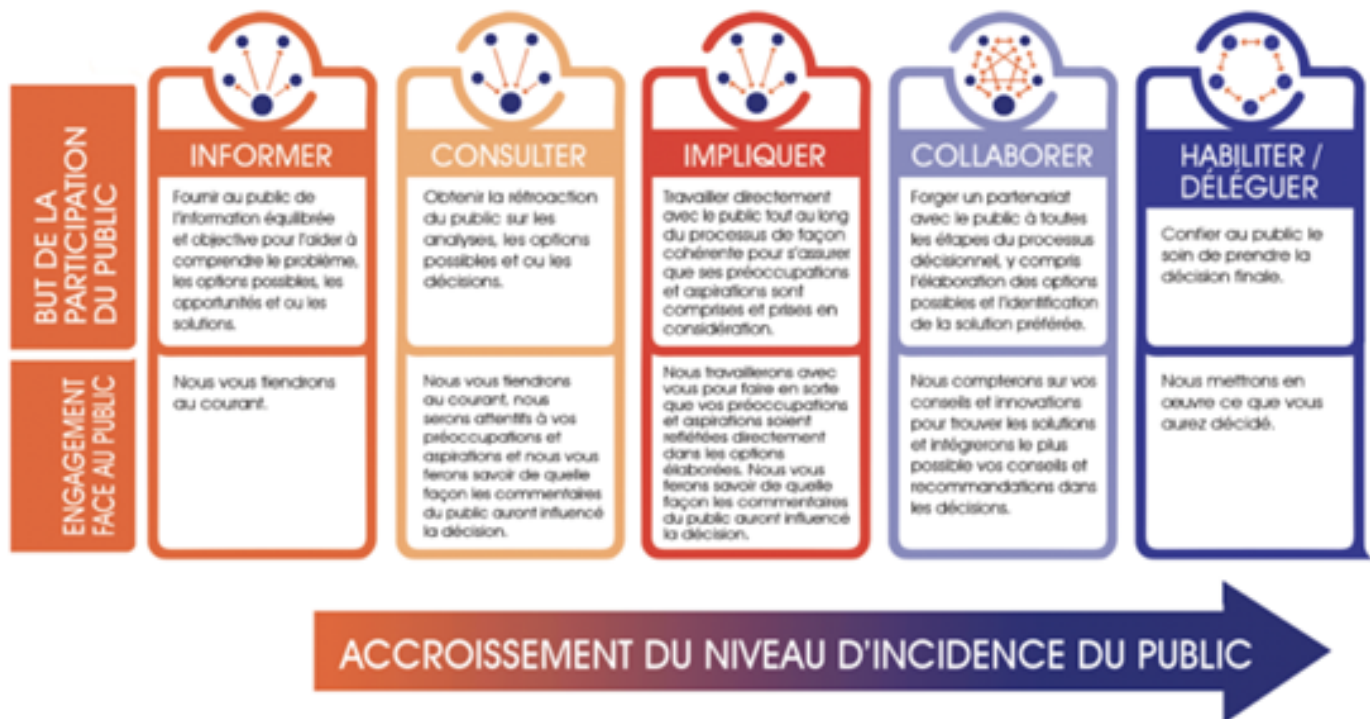


## Annexe 4 - Complément d'informations : niveaux d'engagement et d'influence (SUITE)

### Modèle Institute for Patient and Family Centered Care



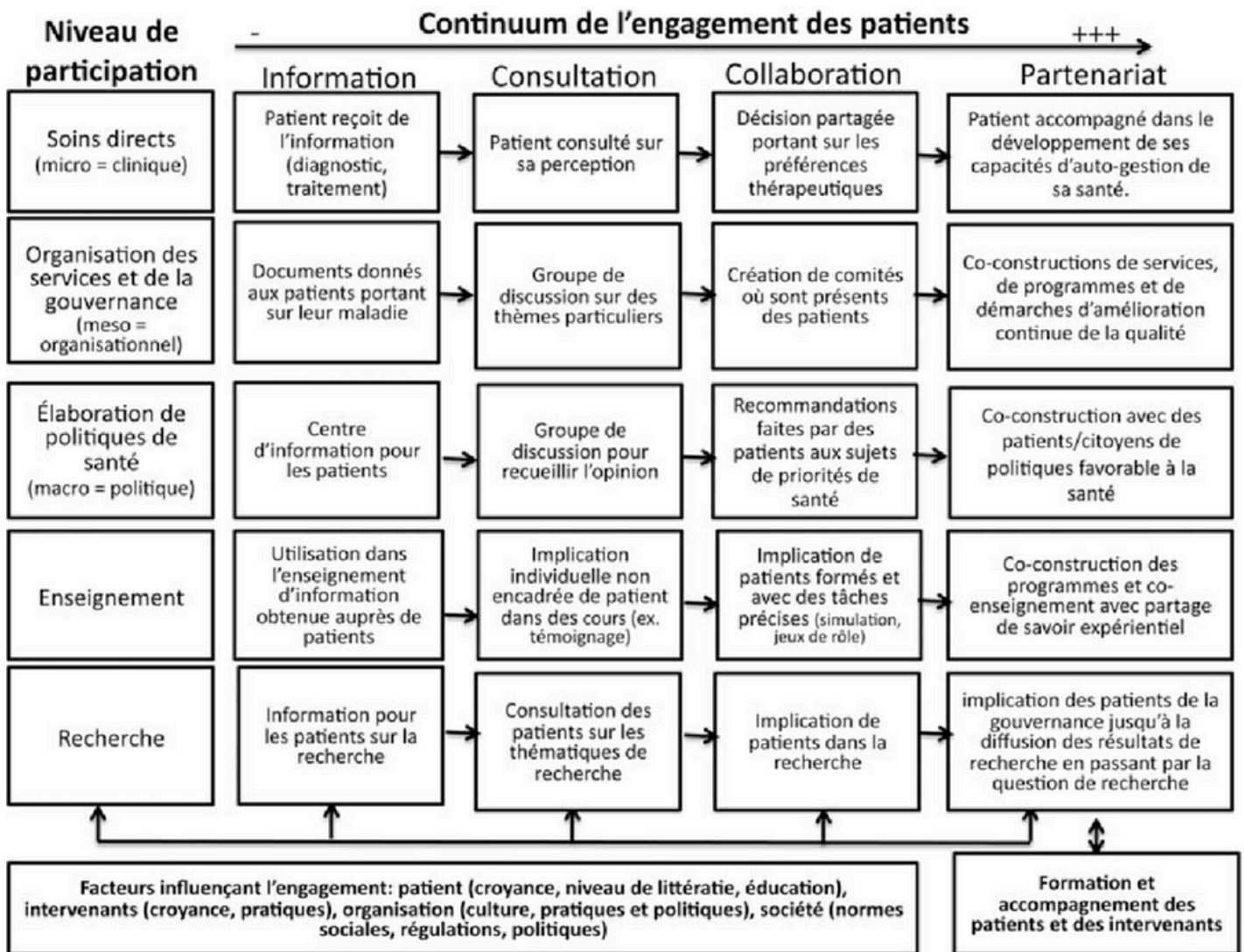
### Modèle International association for public participation



## Annexe 5 - Modèles de partenariat patient : Modèle de Montréal et Modèle Couturier

### Modèle de Montréal

Source : Pomey, Marie-Pascale et al., « Le "Montreal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », Santé Publique, 2015/HS (S1), p. 41-50.



## Annexe 5 - Modèles de partenariat patient : Modèle de Montréal et Modèle Couturier (SUITE)

### Modèle Couturier

Source : Couturier Y., Poirier M., Poitras M., Morin A., « Par-delà le témoignage : les patients partenaires comme acteurs de la formation professionnelle continue en soins primaires », L'expérience dans l'Innovation en santé : modes éphémères ou nouveau paradigme ? - Regards croisés dans l'écosystème de la santé, 1<sup>re</sup> éd., IST, 2023.

Niveau de participation	Continuum de l'engagement du patient <span style="float: right;">+++ →</span>			
	Information	Consultation	Collaboration	Partenariat
Recherche	Information pour les patients sur la recherche	Consultation des patients sur les thématiques de recherche	Implication de patients dans la recherche	Implication des patients de la gouvernance jusqu'à la diffusion des résultats de recherche en passant par la question de recherche
Élaboration de politiques de santé (macro = politique)	Centre d'information pour les patients	Groupe de discussion pour recueillir l'opinion	Recommandations faites par des patients aux sujets de priorités de santé	Co-construction avec des patients/citoyens de politiques favorables à la santé
Enseignement	Utilisation dans l'enseignement d'information obtenue auprès des patients	Implication individuelle non encadrée de patient dans des cours (ex : témoignage)	Implication de patients formés et avec des tâches précises (simulation, jeux de rôle)	Co-construction des programmes et co-enseignement avec partage de savoir expérientiel
Organisation des services et de la gouvernance (meso = organisationnel)	Documents donnés aux patients portant sur leur maladie	Groupe de discussion sur des thèmes particuliers	Création de comités où sont présents des patients	Co-construction de services, de programmes et de démarches d'amélioration continue de la qualité
Formation professionnelle en emploi (renforcement des capacités)	Patient non mobilisé	Patient consulté sur ses attentes	Patient témoigne de son expérience	Co-construction de la formation (objectifs, stratégies andragogiques et contenus), témoigne de son expérience et contribue à la formation à titre d'expert de contenu
Soutien au changement de pratique	Patient non mobilisé	Patient consulté sur ses attentes	Patient témoigne de son expérience et donne son appréciation du changement	Co-construction de la stratégie de soutien au changement, témoigne de son expérience et contribue au soutien comme expert de contenu
Soins directs (micro = clinique)	Patient reçoit de l'information (diagnostic, traitement)	Patient consulté sur sa perception	Décision partagée portant sur les préférences thérapeutiques	Patient accompagné dans le développement de ses capacités d'auto-gestion de sa santé

## Annexe 5 - Modèles de partenariat patient : Modèle de Montréal et Modèle Couturier (SUITE)

### Exemples concrets d'actions correspondantes au Modèle Couturier

Niveau d'implication	Information	Consultation	Collaboration	Partenariat
Recherche	L'infirmier(-ière) donne de la documentation aux patient(e)s pour un projet de recherche sur les maladies cardiovasculaires.	Des patient(e)s sont consultés par une équipe de recherche sur les futurs projets de recherche en lien avec les maladies cardiovasculaires. L'équipe de recherche leur demande comment les patient(e)s devraient être recruté(e)s dans un contexte de recherche.	Le ou la patient(e) participe au recrutement des patient(e)s et à la prise de décisions sur les méthodes de recrutement dans un projet de recherche sur les maladies cardiovasculaires.	Le ou la patient(e) participe en totalité à la coconstruction du projet de recherche sur les maladies cardiovasculaires. Il ou elle contribue au même titre que les chercheur(-euse)s dans le projet de recherche et participe à la diffusion des connaissances.
Élaboration de politique de santé	Le gouvernement donne de l'information sur les mesures d'isolement reliées à la COVID-19.	Un(e) patient(e) reçoit une invitation afin de discuter de la nouvelle politique reliée à l'isolement des personnes en résidence pour personnes âgées en contexte de COVID-19.	Un(e) patient(e) a un rôle de premier plan dans le comité de politique en santé. Il ou elle fait des recommandations aux décideurs sur l'isolement des personnes en résidence pour personnes âgées en contexte de COVID-19.	Un(e) patient(e) construit la politique sur l'accessibilité des proches aidant(e)s dans les résidences pour personnes âgées en contexte de COVID-19.
Enseignement	Les enseignant(e)s en soins infirmiers utilisent des exemples de patient(e)s possédant peu de littératie en santé sur le diabète afin d'enseigner les techniques d'enseignement aux patient(e)s vivant avec le diabète.	Les enseignant(e)s en soins infirmiers invitent des patient(e)s pour témoigner de leur vie avec le diabète.	Un(e) patient(e) et un(e) enseignant(e) infirmier(-ière) travaillent en collaboration dans la simulation d'un(e) patient(e) vivant avec le diabète. Ils préparent des simulations pour les personnes qui étudient en soins infirmiers en collaboration.	Un(e) patient(e) coconstruit le programme des sciences infirmières en collaboration avec les enseignant(e)s en soins infirmiers en intégrant des savoirs expérientiels.
Organisation des services et de la gouvernance	Dépliant remis aux patient(e)s sur les différents services disponibles reliés à la maladie pulmonaire obstructive chronique.	Les patient(e)s sont invité(e)s à discuter du service de soins à domicile avec les personnes vivant avec la maladie pulmonaire obstructive chronique.	Les patient(e)s participent à un comité d'amélioration continue en lien avec les différents services des personnes vivant avec la maladie pulmonaire obstructive chronique.	Les patient(e)s coconstruisent le programme de soins à domicile pour les patient(e)s vivant avec la maladie pulmonaire obstructive chronique. Les patient(e)s développent un programme d'amélioration continue de la qualité en intégrant des questionnaires autorapportés par la patiente ou le patient lors des soins à domicile.

## Annexe 5 - Modèles de partenariat patient : Modèle de Montréal et Modèle Couturier (SUITE)

### Exemples concrets d'actions correspondantes au Modèle Couturier

Niveau d'implication	Information	Consultation	Collaboration	Partenariat
Formation professionnelle en emploi	Un(e) patient(e) n'est pas mobilisé(e) dans la formation des infirmier(-ière)s.	Un(e) patient(e) est consulté(e) par une équipe de recherche sur les soins en partenariat avec le patient dans la formation des infirmier(-ière)s.	Des patient(e)s participent à la prise de décision au sujet des éléments qui seront intégrés dans la formation des infirmier(-ière)s.	Un(e) patient(e) participe en totalité à la coconstruction d'une formation sur les soins en partenariat avec les patient(e)s pour les infirmier(-ière)s. Cette personne développe le contenu andragogique, donne du coaching clinique, témoigne de son expérience de patient(e) dans la formation.*approche choisie pour la construction de la présente formation*
Soutien au changement de pratique	Un(e) patient(e) n'est pas mobilisé(e) dans le soutien au changement de pratique.	Un(e) patient(e) est consulté(e) sur ses attentes lorsqu'il ou elle consulte son infirmier(-ière) pour la gestion de son hypertension artérielle.	Un(e) patient(e) rencontre son groupe de professionnel(le)s et témoigne des changements positifs dans la gestion de son hypertension artérielle depuis l'intervention de soutien au changement de pratique.	Un(e) patient(e) coconstruit avec l'équipe de soins un programme de soutien au changement de pratique sur l'hypertension artérielle qui sera présenté aux professionnel(le)s de la santé de son établissement.
Soins directs	Un(e) infirmier(-ière) donne seulement de l'information à un(e) patient(e) sur le diabète et la prise de glycémie.	Un(e) infirmier(-ière) consulte un(e) patient(e) sur ses besoins par rapport à son diabète et ses attentes.	Un(e) infirmier(-ière) consulte un(e) patient(e) sur ses préférences thérapeutiques et l'informe sur les limites et bénéfices de chacun des choix. Le ou la patient(e) prend la décision finale.	L'infirmier(-ière) invite le ou la patient(e) à participer activement dans les rencontres interdisciplinaires concernant sa santé puisqu'il a des savoirs expérientiels pertinents.

## **Annexe 6 - Complément d'information : Soins et services de santé axés sur la valeur (VBHC)**

Tiré de : La santé axée sur la valeur (SSAV) au Canada  
Villalba, Eva (Ed.) (25 octobre 2022). Value-based healthcare in Canada. The 20 Sense Report.

La pandémie de COVID-19 a révélé les limites du système de santé au Québec et dans le monde entier. Face à la crainte de devoir rationner les respirateurs, le Québec a priorisé la protection des hôpitaux, mesurant le succès en fonction des volumes traités, de l'accès aux soins et de la capacité du réseau. Ce choix reflétait une réponse alignée sur l'urgence et les priorités immédiates.

Avec le recul, plusieurs leçons ont émergé. Il est crucial de mieux intégrer ce qui compte réellement pour les patientes, les patients et leurs proches dans les décisions. L'éducation de la population sur la santé et l'accès élargi aux données de santé sont également des priorités pour mieux anticiper et gérer les crises futures.

Vers la fin de la pandémie, le ministre de la santé du Québec, Christian Dubé, a démontré à quel point l'accès aux données de santé en temps réel nous permettait de prendre de meilleures décisions d'allocation de ressources et de mieux identifier les personnes vulnérables. La transparence des tableaux de bord ministériels a rassuré la population et signalé un changement de paradigme axé sur la mesure des résultats et de l'utilisation moderne des données en santé. Depuis, le Québec a amorcé d'importants changements pour transformer le système de santé: la "Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux" et la Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux adoptés en 2023 et la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes. Le Plan Santé qui décrit la vision pour cette transformation à venir et inclut plusieurs nouveaux éléments en lien avec les soins de santé axés sur la valeur. Mais quels principes guideront les tableaux de bord du MSSS ? Quels seront les indicateurs de réussite dans la nouvelle Agence Santé Québec ? Dans le cadre de la réforme du système de santé, où les différentes parties prenantes cherchent à défendre leurs intérêts, comment peut-on garantir que le système de santé et des services sociaux réponde effectivement aux besoins de la population, sans favoriser disproportionnellement un groupe d'intérêt par rapport à un autre ?

L'approche des soins de santé axés sur la valeur (VBHC - Value-Based Health Care dans la littérature) pourrait rassembler toutes les parties prenantes et réduire les iniquités en santé.

## **Annexe 6 - Complément d'information : Soins et services de santé axés sur la valeur (VBHC) (SUITE)**

Les professeurs Elizabeth Teisberg et Michael Porter, fondateurs de cette approche, l'ont décrite dans leur ouvrage *Redefining Health Care : Creating Value-Based Competition on Results* (2016). Ce n'est pas un processus comme le Lean Six Sigma, bien qu'il intègre une approche d'amélioration continue et qu'il s'accorde avec le concept de système de santé apprenant.

La valeur est ici définie comme l'amélioration des résultats de santé et de l'expérience des patientes et des patients, tout en tenant compte des coûts sur l'ensemble du parcours de soins. Cette approche favorise une prise de décision basée sur des données en temps réel, données qui suivent (et appartiennent) aux personnes qui reçoivent des soins dans le système. Elle vise également une utilisation optimale des ressources, qui sont limitées.

Bien que le financement des soins reste majoritairement basé sur le volume d'activités, les soins axés sur la valeur privilégient ce qui importe aux personnes qui reçoivent des soins : l'efficacité et l'amélioration de leur santé, plutôt que la quantité de services. L'expérience vécue dans le système est également importante pour eux et il existe des indicateurs validés scientifiquement éprouvés qui permettent de mieux évaluer la pertinence des interventions. Il s'agit des données rapportées par les patients ; PROMs (Patient Reported Outcomes Measures), et l'expérience rapportée par les patientes et patients; PREMs (Patient Reported Experience Measures).

Cette approche est complémentaire au partenariat avec les patients, puisqu'elle sous-entend que le patient fait partie de l'unité de pratique intégrée (l'équipe soignante) afin d'optimiser les résultats et les ressources du système de santé. La valeur du soin est créée par l'alliance thérapeutique entre la professionnelle ou le professionnel et le partenaire en santé, lesquels se mobilisent dans un objectif commun et partagé (l'amélioration des résultats de santé et de l'expérience du point de vue du patient).

Le partenariat dans ce contexte une importante valeur ajoutée, puisque c'est ainsi que se construit le développement des savoirs, lesquels soutiennent l'atteinte d'objectifs de soins et services de santé axés sur la valeur (VBHC). La mesure systématique des résultats et de l'expérience patient (PROMs) est cruciale pour éclairer les décisions cliniques, organisationnelles et partagées. Dans des pays comme les Pays-Bas, où le VBHC est bien établi, les PROMs sont régulièrement intégrés à la prise de décision partagée pour de nombreuses conditions médicales, à l'aide de standards internationaux tels qu'ICHOM et PROMIS.

## **Annexe 6 - Complément d'information : Soins et services de santé axés sur la valeur (VBHC) (SUITE)**

Un rapport du *Conference Board* du Canada a présenté le fait qu'à l'Hôpital général juif de Montréal, seulement 45 % des indicateurs PROMs (mesures de résultats de santé rapportés par les patientes et patients) recommandés par ICHOM, pour le cancer colorectal, étaient recueillis lors des suivis (Mieux comprendre l'utilisation des résultats de santé rapportés par les patientes et patients atteints du cancer colorectal L'expérience d'un hôpital canadien. Conference Board of Canada, 2023). En complément, des entrevues ont été réalisées par la Coalition priorité cancer au Québec et ont identifié des résultats de santé jugés essentiels par les patientes et patients, mais qui n'étaient pas mesurés. Ils sont maintenant considérés et recueillis systématiquement, offrant une base solide pour optimiser soins et services, selon ce qui compte réellement pour les patientes et patients. La meilleure façon de saisir ce qui compte pour les patients est de leur demander directement, par des sondages PROMs et PREMs standardisés, puis d'utiliser ces informations pour affiner et optimiser les soins, les services et les résultats en santé.

Les Européens ont développé une réflexion approfondie autour de la « valeur en santé » en intégrant non seulement la valeur technique (efficacité des soins), mais aussi la valeur allocative (équité d'accès), la valeur personnelle (préférences du patient) et la valeur sociétale (impact sur la collectivité, prise en compte par l'INESSS) (European Commission, 2019. Expert Panel On Effective Ways Of Investing In Health (Exph). Opinion on Defining value in "value-based healthcare"). Le Dr Muir Gray du National Health System en Angleterre (NHS) a souligné l'importance de choix éclairés dans les systèmes publics pour maximiser la santé avec des ressources limitées. Dans le cadre de la transformation du système de santé, il est essentiel de renforcer le rôle des résultats et de l'expérience patient afin de favoriser un changement durable et équitable au bénéfice de l'ensemble des actrices et acteurs concernés.

## Annexe 7 - Évaluation des coûts associés au partenariat en santé

En fonction des propositions émises dans cet énoncé, une évaluation des coûts a été faite en fonction des informations connues à ce jour.

Projection des coûts du partenariat pour...		
<b>Le MSSS</b>		<b>\$19 200</b>
Mise en place et opérationnalisation du Comité stratégique partenaires en santé (1)	\$19 200	
<b>Santé Québec</b>		<b>\$2 516 338</b>
Partenaires en santé au sein du conseil d'administration (2)	\$6 800	
CO-Vice-présidence exécutive (2)	\$9 538	
Création d'un bureau national du partenariat en santé (4)	\$2 500 000	
<b>Établissements (29 CISSS-CIUSSS, établissements non fusionnés et nordiques)</b>		<b>\$20 924 458</b>
Partenaires en santé au sein du Comité de direction (2)	\$89 900	
Groupe provincial de partenaires en santé en soutien à l'amélioration des trajectoires de santé (3)	\$420 500	
Tables de partenaires associées aux réseaux locaux de santé (4)	\$651 000	
Aménagement de locaux dans les réseaux locaux de santé (4)	\$1 050 000	
Employés et partenaires en santé dédiés au partenariat (2)	\$4 961 183	
Prestation de formations / certifications (5)	\$8 700 000	

Projection des coûts du partenariat pour...		
<b>Le Québec - pourcentage de son budget annuel</b>		<b>0,044%</b>
Budget initial de dépenses de programmes 2024-2025 du MSSS (6)	\$ 53 645 543 600	
Coût du partenariat pour le Québec	\$23 459 995	
<b>Un établissement - pourcentage de son budget annuel</b>		<b>0,029%</b>
Budget annuel 2024-2025 (exemple avec le CHUM - estimation (7))	\$ 1 634 760 621	
Coût du partenariat	\$ 472 854	
<b>Un citoyen - coût annuel</b>		<b>\$ 2,59</b>
Coût annuel du système de la santé et des services sociaux par personne au Québec en 2024-2025 (dépenses de programme) (6,8)	\$ 5 927,68	

1. En référence à la recommandation dans la section gouvernance concernant création d'un comité stratégique de partenaires en santé
2. En référence à la structure proposée en page 57
3. Mise en place de 20 groupes consultatifs (1 par trajectoire), composé de membres des tables de santé et ayant une expérience du partenariat, pour aider tous les établissements publics du RSSS (CISSS, CIUSSS et établissements non fusionnés et nordiques)
4. En référence à la structure proposée à la page 57 - et la recommandation Mise en place de 105 Tables de partenaires associées aux réseaux locaux de santé
5. En référence à la structure proposée à la page 57 - dans le mandat d'un éventuel Bureau national du partenariat, il y aura à prévoir un plan de familiarisation (formation, appropriation) des différents concepts associés au partenariat en santé
6. Conformément au [Cahier explicatif des crédits 2024-2025 du MSSS](#). (MSSS, 2024)
7. En cohérence avec le [Rapport financier annuel du CHUM, budget 2023-2024](#). (page 200-00, ligne 1, colonne 4), indexé à + 2,24 %, soit l'indexation annuelle au programme-élément 2-09 - Santé physique (CHUM, 2024)
8. Selon les [estimations de population \(1996-2022\)](#) produites par l'Institut de la statistique du Québec. Série produite en juillet 2023, révisée en novembre 2023, et projections de population (ISQ, 2023-2024)