

Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de Montréal »*

Antoine Boivin, MD, PhD^{1, 2, 3}, Luigi Flora, PhD^{4, 5},
Vincent Dumez, MSc^{1, 4}, Audrey L'Espérance, PhD^{1, 2},
Alexandre Berkesses, MSc^{1, 4}, François-Pierre Gauvin, PhD^{1, 2}

Résumé : le mouvement en faveur de l'engagement des patients et du public est une tendance internationale aux implications majeures pour les systèmes de santé contemporains. Le « modèle de Montréal » s'appuie sur une relation de partenariat avec les patients et le public. Le partenariat est une relation réciproque d'engagement entre les patients et les professionnels, caractérisée par le co-leadership, la co-construction et la co-responsabilité. Ce modèle s'ancre dans une vision des soins où le patient est considéré comme un soignant, un membre à part entière de l'équipe de soin, et un co-producteur de la santé. La complémentarité des savoirs professionnels et des savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie est un des fondements de cette approche. Depuis 2010, le modèle de Montréal a été implanté dans des dizaines de projets au niveau des soins, de l'enseignement, de la recherche et de la communauté, démontrant ainsi la faisabilité de cette approche dans différents contextes. Les données actuelles suggèrent qu'un partenariat efficace avec les patients et le public favorise : 1) la synergie des perspectives, savoirs et expertises ; 2) une compréhension commune des défis et enjeux du système de la santé ; 3) le développement de solutions créatives pour résoudre ces problèmes et 4) la coopération entre les acteurs pour la mise en œuvre des solutions. Le modèle d'intervention du partenariat comporte plusieurs éléments-clés comme le leadership stratégique et organisationnel, le recrutement et le jumelage de patients et professionnels démontrant des attitudes et compétences favorables au partenariat la co-formation, le coaching et l'accompagnement prospectif des partenaires et l'évaluation formative et rétroactive des équipes. Les enjeux de développement futur incluent la mobilisation d'une communauté élargie de patients et membres du public, le réseautage des expertises permettant de capitaliser sur les expériences en cours, et l'instauration de politiques publiques favorables à ces approches.

Affiliations :

1. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public.
2. Centre de recherche du centre hospitalier de l'Université de Montréal.
3. Département de médecine familiale de l'Université de Montréal.
4. Direction collaboration et partenariat patient, faculté de médecine, Université de Montréal.
5. Laboratoire Experice, Université Paris 8 - Paris Lumières.

Remerciements : Antoine Boivin est financé comme titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et le public. François-Pierre Gauvin et Audrey L'Espérance sont financés par le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public et l'Unité SOUTIEN SRAP-Québec.

La « révolution des patients » au Canada et à l'international

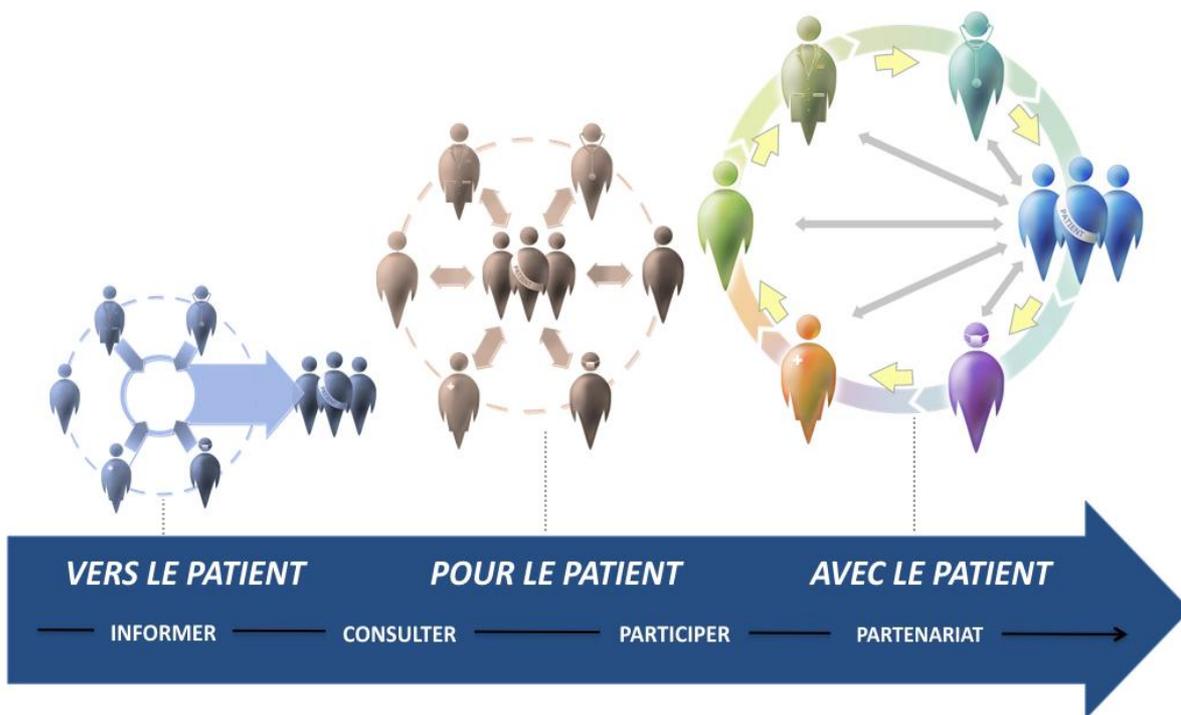
Les patients, les proches aidants et les citoyens sont des partenaires essentiels dans la co-production de la santé des individus et des communautés. On sait par exemple que plus de 98 % des heures de soins d'une personne atteinte de maladies chroniques sont offertes par le patient lui-même ou par ses proches (Coulter 2011). Depuis plus d'un demi-siècle, l'importance de l'engagement des patients dans leurs propres soins converge avec la mobilisation des citoyens comme partenaires dans le co-design des services de santé et l'élaboration des politiques publiques (Abelson, Eyles *et al.* 2003, Bate and Robert 2006, Wait and Nolte 2006). Cette évolution s'effectue en réponse à la transformation des systèmes de santé, notamment le fardeau grandissant des maladies chroniques et la démocratisation dans l'accès à l'information. Au Canada, les gouvernements provinciaux et fédéraux soutiennent le partenariat avec les patients et le public dans la recherche, l'enseignement, et la gouvernance des organisations de santé (Canadian Institutes of Health Research 2014, Santé Canada and Agence de la santé publique du Canada 2016). À l'échelle internationale, le nombre d'articles scientifiques sur l'engagement des patients et du public a connu une croissance fulgurante au cours des 20 dernières années (Boote, Telford *et al.* 2002, Barello, Graffigna *et al.* 2012). Ce mouvement a pris une telle ampleur que certains parlent d'une « révolution des patients » (Dentzer 2013, Richards, Montori *et al.* 2013).

Du paternalisme au partenariat avec les patients

À partir de la seconde moitié du XX^e siècle, les approches biomédicales et paternalistes (dans lesquelles le médecin est considéré comme détenteur de savoir et décide pour le patient) ont progressivement laissé la place aux approches centrées sur le patient (où les décisions des professionnels sont informées par les besoins bio-psycho-sociaux du patient, considéré comme une personne à part entière) (Laine and Davidoff 1996, Mead and Bower 2000, Stewart 2003). Le partenariat met davantage l'accent sur le partage de pouvoir et de responsabilité entre patients et professionnels (de « soigner pour » à « soigner avec ») (*Figure 1*). Dans cette approche, le patient est considéré comme un soignant à part entière et, conséquemment, comme un membre de l'équipe de soin (Pomey, Flora *et al.* 2015). Les patients sont reconnus pour leurs savoirs expérientiels de vie avec la maladie (Jouet *et al.* 2010) et les compétences qu'ils mobilisent (Flora 2012, Flora 2015). À ce titre, ils sont considérés comme des personnes légitimes pour prendre les décisions les plus adaptées à leur projet de vie, en collaboration avec les professionnels de la santé (Ibarra 2006, Légaré, Ratté *et al.* 2008). Le patient est vu comme une personne accompagnée progressivement au cours de son parcours de soins pour faire des choix de santé libres et éclairés et prendre des

décisions de soin plus optimales. Pour ce faire, son expérience de vie avec la maladie et ses compétences sont reconnues comme contribuant aux soins qui le concernent. Grâce aux compétences acquises par l'éducation thérapeutique et la réflexivité sur sa propre expérience (Flora 2012, Flora 2015), le patient peut renforcer ses capacités d'autodétermination et d'autogestion (Lorig, Ritter *et al.* 2001).

Figure 1 : Évolution du rôle des patients en santé



Le « modèle de Montréal »

En 2010, la faculté de médecine de l'Université de Montréal crée le « Bureau facultaire de l'expertise patient partenaire » (transformé par la suite en « Direction collaboration et partenariat patient ») (Dumez 2014). Cette direction facultaire est co-dirigée dès le départ par un patient, M. Vincent Dumez, et contribue notamment à la réforme du programme de médecine. Rapidement, plus de 250 patients formateurs sont intégrés dans l'enseignement des compétences de collaboration, de communication et d'éthique auprès des professionnels de la santé en formation (Vanier, Therriault *et al.* 2013, Dumez 2014). En collaboration avec les autres facultés des sciences de la santé, c'est maintenant plus de 1 500 professionnels de la santé de 14 disciplines qui sont formés annuellement par des patients sur le campus de l'Université de Montréal (incluant médecine, sciences infirmières, pharmacie, réadaptation, travail social et santé publique) (Vanier, Flora *et al.* 2016).

Avec le soutien du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, des patients et des proches aidants ont par la suite été intégrés comme partenaires des équipes d'amélioration de la qualité et dans les comités de gouvernance de plus d'une trentaine d'établissements de santé et services sociaux au Québec (Lebel 2014). Sous l'impulsion de la Stratégie de recherche axée sur le patient des instituts de recherche en santé du Canada, l'équipe de l'Université de Montréal pilote l'intégration de patients œuvrant comme partenaires de recherche dans plus d'une quarantaine de projets, réseaux et institutions de recherche (que ce soit au niveau de la gouvernance, de la définition des priorités et des questions de recherche, et des stratégies d'application des connaissances) (Boivin, Dumez *et al.* 2015). Plus récemment, des premières expériences de partenariat à l'échelle des communautés ont été expérimentées, notamment autour de l'implantation des nouvelles politiques de fin de vie avec les citoyens (Boivin, Gauvin *et al.*). La Josiah Macy Foundation aux États-Unis reconnaît le « modèle de Montréal » comme un exemple unique d'intégration des patients et des proches aidants à titre de partenaires de la formation et la transformation des systèmes de santé (Pomey, Flora *et al.* 2015).

Au printemps 2016, le rectorat de l'Université de Montréal annonce la création du « Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public » (CEPPP) dans le but de fédérer les expertises de la communauté scientifique de l'Université de Montréal, de ses établissements de santé affiliés, et d'un réseau de plus de 350 patients, proches aidants, et citoyens partenaires. Le Centre est actuellement la seule institution au monde co-gérée par des patients et des professionnels de la santé visant à

développer la science et les pratiques du partenariat avec les patients et le public au niveau des soins, de l'enseignement, de la recherche et de la communauté.

Les fondements théoriques et méthodologiques

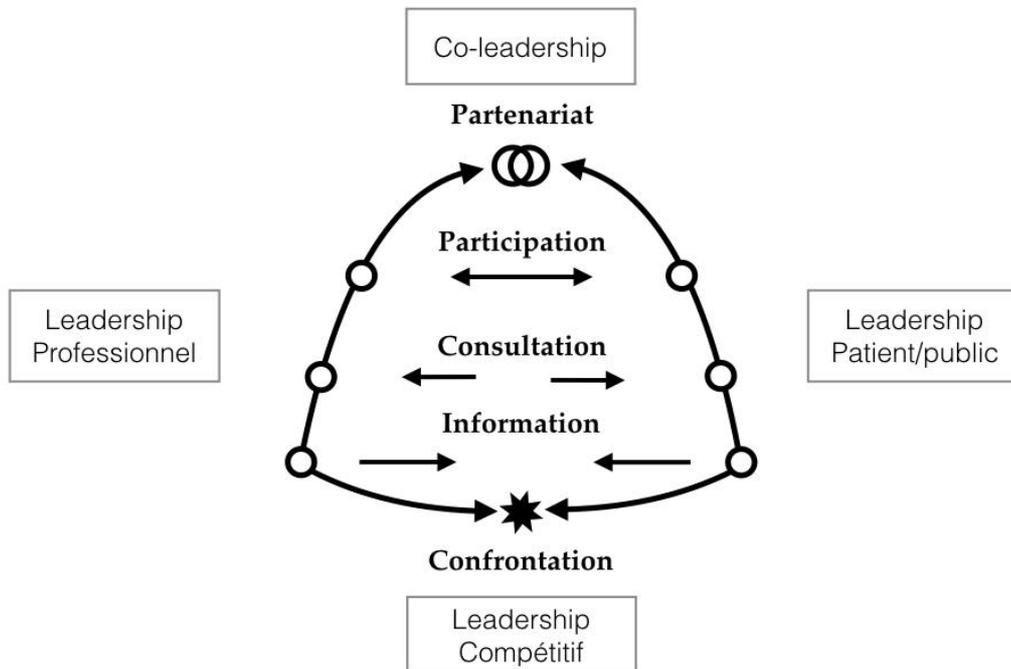
Au plan théorique, le « modèle de Montréal » repose sur la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients, des proches aidants et des citoyens (Flora 2012, Karazivan 2015, Pomey, Flora *et al.* 2015). Ces savoirs expérientiels — issus de la vie avec la maladie, de l'expérience des soins et services, ou de la vie dans la communauté — sont vus comme complémentaires aux savoirs des professionnels de la santé (qu'ils soient cliniciens, gestionnaires ou décideurs publics).

Le modèle de Montréal est ancré dans une vision du partenariat au niveau de la relation individuelle de soin (niveau micro) (Pomey, Flora *et al.* 2015), sur laquelle se structurent des interventions de soutien au partenariat au niveau des organisations de santé, d'enseignement et de recherche (niveau méso) et au niveau des organismes gouvernementaux responsables de l'élaboration des politiques publiques (niveau macro) (Carman, Dardess *et al.* 2013, Pomey, Flora *et al.* 2015). En ce sens, le modèle d'intervention se situe surtout au niveau méso ou macro (ex. développement de relations de partenariat entre patients et professionnels de la santé au niveau des organisations communautaires, d'enseignement, de soin et de recherche) avec comme objectif commun de favoriser le partenariat dans les relations individuelles de soin au niveau micro (ex. prise de décision partagée et soutien à l'autogestion des maladies chroniques entre patients et cliniciens).

Les relations d'engagement entre patients et professionnels sont dynamiques et peuvent évoluer dans le temps (*Figure 2*). Le partenariat est un modèle d'engagement *réiproque* entre les membres du public et les professionnels de la santé. Le partenariat se caractérise par le *co-leadership* d'actions communes, la *co-construction* (de la compréhension du problème et des pistes de solution) (Felipe, Renedo *et al.* 2017, Foudriat 2014), et la *co-responsabilité* (par rapport aux résultats des actions réalisées conjointement). Dépendant du contexte d'application, les partenaires peuvent inclure différents types de membres du public (patients, proches aidants et citoyens) et professionnels de la santé (cliniciens, gestionnaires, chercheurs et décideurs). Le partenariat se distingue de modèles d'engagement dont le leadership est assumé exclusivement par les professionnels (ex. *information* des patients par les professionnels *consultation* par sondage, entrevue, groupe de discussion ou comité consultatif ou *participation* ponctuelle des patients et membres du public à un groupe de travail, jury citoyen ou rencontre délibérative dont le leadership est assumé par les professionnels) (Rowe and Frewer 2005). Le partenariat se distingue également d'approches

d'engagement dont le leadership est assumé exclusivement par les patients prenant l'initiative d'informer ou de consulter les professionnels sur une base ponctuelle. Le partenariat se construit dans une relation d'apprentissage et d'influence mutuelle à l'intérieur des organisations, plutôt que dans une logique où des patients «à l'extérieur» du système de santé tentent d'influencer les professionnels «à l'intérieur». Le partenariat se distingue donc d'approches militantes ou de défense des droits où patients et professionnels s'affrontent dans une dynamique de confrontation (Flora 2012).

Figure 2 : Le partenariat est une relation d'engagement réciproque caractérisée par le co-leadership, la co-construction et la co-responsabilité

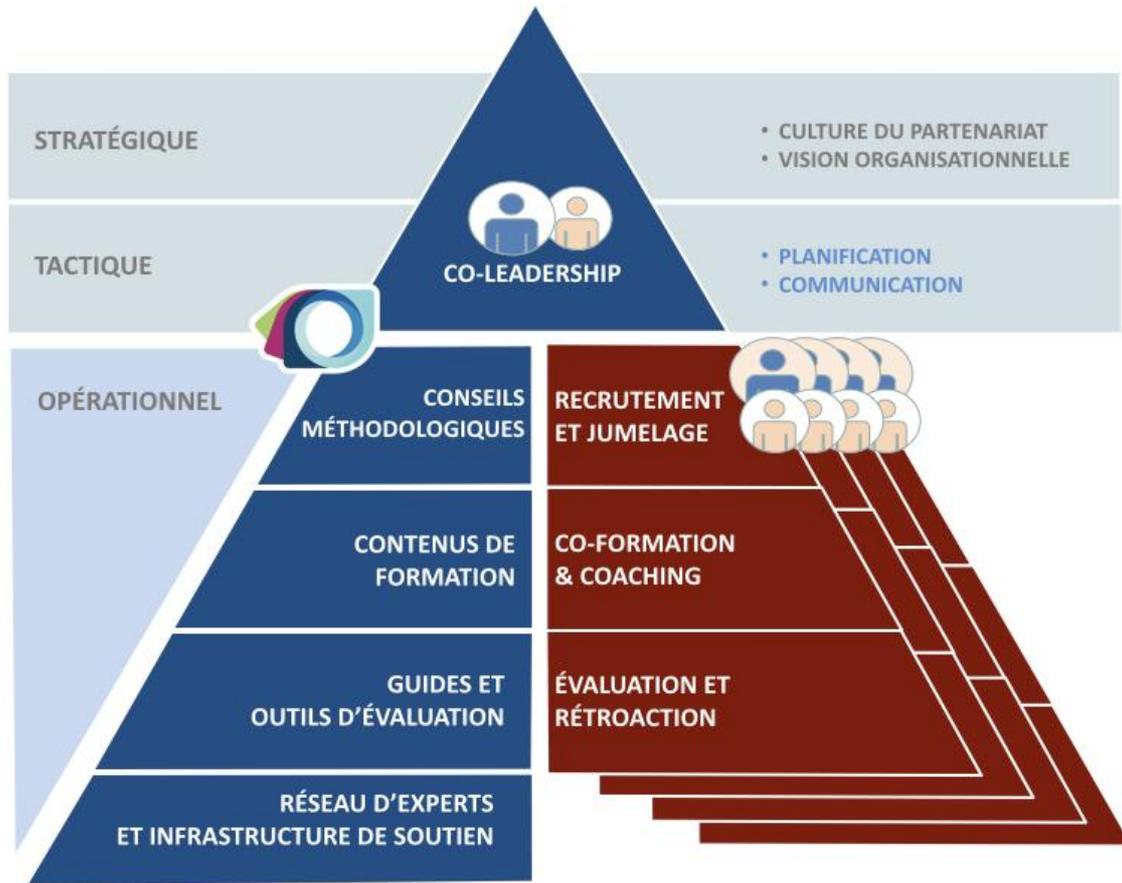


L'accompagnement et la mise en œuvre d'interventions de partenariat

Les interventions de soutien au partenariat visent à créer des conditions favorables à la mise en œuvre et à la pérennité de relations de partenariat avec les patients et le public. Le partenariat est une intervention complexe (Campbell, Fitzpatrick *et al.* 2000) dont le potentiel d'efficacité est affecté par plusieurs facteurs-clés (*Figure 3*) (Boivin, Lehoux *et al.* 2014, Carman, Dardess *et al.* September 2014). L'appui stratégique au niveau de la vision organisationnelle et de la culture favorable au partenariat est un premier élément.

Au plan opérationnel, le recrutement et jumelage des patients et de leur partenaire agissant comme leader de projets est un élément-clé dans le démarrage des activités développées conjointement avec les patients. Il importe à ce niveau de distinguer les critères de recrutement du partenariat de celles d'autres approches d'engagement des patients et du public. Alors que les approches d'engagement de type consultatives (ex. sondages) visent à recruter un échantillon de participants statistiquement représentatif de la population, et que les approches d'engagement de type participatives (ex. jury citoyen) cherchent à recruter des participants sur la base de leurs caractéristiques sociodémographiques, les approches de partenariat reposent sur la création de dyades (ex. un patient et un chercheur) assumant collectivement le leadership d'un projet sur la base de la complémentarité de leur expertise et de leur compétence à travailler en partenariat. Les critères de recrutement dans la création de dyades travaillant en partenariat repose donc davantage sur les critères de compétences que de représentativité statistique. La Direction collaboration et partenariat patient de l'Université de Montréal a développé un référentiel de compétences permettant de reconnaître les capacités de partenariat des professionnels et des patients dans les soins (niveau micro), dans une fonction organisationnelle d'enseignement, d'amélioration de la qualité et de recherche (niveau méso) ainsi que dans un rôle de leader transformationnel (niveau macro) (Flora 2015). Les approches de co-formation et de coaching menées par l'Université de Montréal au cours des dernières années mettent l'accent sur le soutien à la *relation* de partenariat et à la mise en œuvre de projets concrets, davantage que sur le transfert de connaissances conceptuelles sur l'engagement des patients ou sur le développement des compétences d'un seul partenaire (ex. patients). Finalement, les activités d'évaluation participative visent à offrir une rétroaction formative aux équipes par rapport à leurs objectifs, dans une logique de recherche-action et d'amélioration continue des pratiques.

Figure 3 : Modèle d'intervention en partenariat au niveau organisationnel



Impacts, barrières et facteurs-clés de succès

La multiplication des expériences de partenariat réalisées depuis 2010 démontre que le partenariat entre les patients et les professionnels de la santé est réalisable dans une multitude de contextes de soins, d'enseignement, de recherche et de communautés. Le modèle a été appliqué notamment en soins de première ligne, pédiatrie, gériatrie, santé mentale, soins intensifs, soins infirmiers, pharmacie, réadaptation, oncologie, transplantation, arythmie, réadaptation, gestion, éthique, santé publique et soins de fin de vie (Dumez 2014, Lebel, Flora *et al.* 2014, Flora 2015).

Bien que ses fondements théoriques et méthodologiques soient de mieux en mieux compris, force est de constater que le partenariat avec les patients et le public demeure une science complexe et émergente. La littérature empirique actuelle est dominée par les études portant sur les interventions d'engagement des patients au niveau des choix cliniques individuels (par opposition aux interventions d'engagement au niveau organisationnel et politique) de même que les études évaluant des approches d'engagement dont le design et le leadership sont assumés par les professionnels (par opposition à des interventions co-dirigées et co-développées en partenariat avec des patients et des membres du public). À titre illustratif, plus de 230 essais randomisés ont été publiés dans les 25 dernières années sur l'impact d'interventions professionnelles visant à favoriser l'engagement des patients dans leurs choix individuels de santé (outils d'aide à la décision, matériel éducatif, éducation thérapeutique), alors qu'aucun essai randomisé sur le partenariat avec les patients et le public au niveau méso ou macro du système de santé n'avait été publié jusqu'à tout récemment. Cet écart s'explique notamment par les défis méthodologiques d'évaluer l'effet d'interventions d'engagement menées à l'échelle organisationnelle et politique, par opposition à l'évaluation d'interventions cliniques individuelles (Nilsen, Myrhaug *et al.* 2006) ainsi que par les barrières organisationnelles limitant les occasions d'engager des patients dans les phases précoces du développement d'interventions.

En 2014, notre équipe a publié le premier essai randomisé évaluant l'impact de l'engagement des patients et du public au niveau organisationnel, en comparant les priorités d'amélioration des établissements de santé élaborée avec ou sans les membres du public (patients, proches aidants et membres de la communauté) (Boivin, Lehoux *et al.* 2014). Cette étude en contexte réel a montré que les priorités établies avec les patients et le public sont davantage axées vers le développement des capacités d'auto-soin du patient, l'accès aux soins de première ligne, la prise de décision partagée et la collaboration avec les organismes communautaires par opposition aux priorités

établies uniquement par les professionnels de la santé qui sont davantage orientés vers la qualité technique des soins (ex. contrôle de glycémie ou de la tension artérielle). Cette étude a également montré qu'un processus structuré de partenariat favorise l'influence et l'apprentissage mutuel entre les patients et les professionnels de la santé, avec une augmentation de 41 % de leur niveau de consensus autour de priorités communes ($p < 0,01$).

La mise en œuvre d'interventions de partenariat efficaces est un processus « complexe, mais pas nécessairement compliqué » (Dumez 2014). C'est un travail qui nous ramène aux fondements de la relation humaine de soin : écoute mutuelle, empathie, et engagement réciproque. La mise en œuvre de cette approche reste complexe parce qu'elle implique une transformation culturelle qui bouscule les rapports de pouvoir et les représentations professionnelles sur le rôle des patients, des proches aidants, et des citoyens dans la gouvernance et les opérations des organisations de recherche, d'enseignement et de soins. Passer de la rhétorique de soins « centrés » sur les besoins des patients à une mise en œuvre efficace du partenariat est à la fois une science et un art mobilisant le savoir-faire et le savoir-être des différents partenaires.

Différents mécanismes d'action expliquent l'efficacité du partenariat entre les patients et les professionnels (Collins and Evans 2002, Martin 2008, Jouet, Flora *et al.* 2010, Jagosh, Macaulay *et al.* 2012, Boivin, Lehoux *et al.* 2014). D'une part, la reconnaissance de la *complémentarité des savoirs* entre les patients et les professionnels accroît la crédibilité des partenaires en créant un climat propice à l'apprentissage (Collins and Evans 2002, Jouet, Flora *et al.* 2010, Flora 2012). La *légitimité* des patients, proches aidants et citoyens en tant que partenaires dans les soins, la recherche, l'amélioration des services et l'élaboration des politiques publiques, est un autre facteur clé influençant le succès — ou l'échec — d'interventions de partenariat (Martin 2008). Le *partage du pouvoir* et le co-leadership au niveau stratégique et organisationnel distinguent les interventions de partenariat d'autres approches d'engagement des patients et est postulé comme étant un facteur clé de la pérennité à long terme des interventions (Boivin, Lehoux *et al.* 2014, Dumez 2014).

Les effets du partenariat varient en fonction du type de projet et du contexte d'application (soins, enseignement, recherche et communauté). Un des effets proximaux communs du partenariat est la synergie des expertises, perspectives, compétences et ressources des patients et membres du public mobilisés comme partenaires (Jagosh, Macaulay *et al.* 2012). L'hypothèse sous-jacente au mécanisme de synergie est qu'elle permet d'enrichir la compréhension commune de la réalité, de brosser un portrait plus large des problèmes dans la perspective de plusieurs

partenaires, d'imaginer des pistes de solutions créatives qui n'auraient pas été considérées autrement, et de mobiliser des ressources complémentaires dans la mise en œuvre des transformations proposées.

Une vision pour le futur

Le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public a comme vision de faire progresser la santé en misant sur des innovations à échelle humaine plutôt que technologique. Elle suppose que l'amélioration de la santé repose sur un développement du savoir-faire et du savoir-être des professionnels, des patients et du citoyen. La santé est vue comme collaborative et donc reposant sur l'écoute, le partage et la diversité des savoirs. Une telle approche implique un dialogue entre le singulier et le pluriel, entre le « je suis malade » et le « nous soignons » (Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public 2017).

Plusieurs enjeux et défis se posent à court et moyen terme pour faire progresser une telle vision. Un premier besoin est celui de fédérer les expertises en places pour capitaliser sur les apprentissages des expériences en cours. L'instauration de politiques publiques et institutionnelles favorables au partenariat (ex. reconnaissance des rôles de patient-chercheur et de patient-formateur dans les institutions académiques et de soin, politique de compensation des patients, etc.) est un élément important pour la mise à l'échelle de telles interventions. Le développement de la science du partenariat requiert le développement d'équipes et de réseaux de recherche capitalisant à la fois sur des perspectives interdisciplinaires (sciences de la santé, sciences humaines et sociales, philosophie des sciences, design, épistémologie), tout en intégrant des patients et membres du public dont la contribution scientifique est issue de leur expérience du partenariat. La mobilisation et le développement des capacités d'une communauté plus large de patients, proches aidants et citoyens habilités à agir comme partenaire dans la transformation des systèmes de santé reste également un défi important, notamment pour les populations marginales et plus vulnérables. Le rôle et la contribution des nouvelles technologies, des réseaux formels et informels (associations de patients, réseaux sociaux, etc.) et l'arrimage de différentes approches d'engagement (information, consultation, participation et partenariat) restent également à développer.

Conclusion

Le partenariat s'inscrit dans un courant historique où le patient est progressivement reconnu comme soignant et coproducteur de la santé. Le « modèle de Montréal » se caractérise par un modèle d'engagement réciproque entre les patients et les

professionnels caractérisé par le co-leadership, la co-construction et la co-responsabilité. La reconnaissance des savoirs expérientiels et le développement des compétences de soin et de collaboration sont au cœur de cette approche. L'implantation d'une vision des soins fondée sur le partenariat repose sur une action stratégique au niveau des organisations, combinée à un soutien opérationnel orienté vers la relation de partenariat entre les individus. Si les expériences des dernières années ont démontré la faisabilité d'implantation d'une telle approche dans différents contextes de soins, d'enseignement et de recherche, le déploiement à plus grande échelle nécessite des actions systémiques au niveau des institutions et des politiques publiques.

Références

- J. Abelson, J. Eyles, C. B. McLeod, P. Collins, C. McMullan and P.-G. Forest (2003), « Does deliberation make a difference? Results from a citizens panel study of health goals priority setting », *Health Policy* 66(1), p. 95-106.
- S. Barello, G. Graffigna and E. Vegni (2012), « Patient Engagement as an Emerging Challenge for Healthcare Services: Mapping the Literature », *Nursing Research and Practice* (2), p. 1-7.
- P. Bate and G. Robert (2006), « Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient », *Quality and Safety in Health Care*, 15, p. 307-310.
- A. Boivin, V. Dumez, C. Loignon, M.-P. Gagnon, P. L. Bush, I. Ganache, F. Laverdière, M. Fournier, M. Menear, J. Légaré and J. Caron-Malenfant (2015), « Soutenir la recherche en partenariat avec les patients et le public : stratégie d'engagement pour l'Unité de SOUTIEN-SRAP Quebec », 22.
- A. Boivin, F.-P. Gauvin, P. Lehoux, I. Marcoux, A. Néron, G. Baril and M. Flon (2017), « Que doit-on savoir sur l'aide médicale à mourir ? Comprendre les besoins d'information et les enjeux du partenariat avec les patients, les proches aidants et les professionnels de la santé », Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, 46.
- A. Boivin, P. Lehoux, R. al Lacombe, J. Burgers and R. Grol (2014), « Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial », *Implementation Science* 9(1), p. 1-10.

- A. Boivin, P. Lehoux, J. Burgers and R. Grol (2014), « What are the key ingredients for effective public involvement in health care improvement and policy decisions? A randomized trial process evaluation », *The Milbank Quarterly* 92(2), p. 319-350.
- J. Boote, R. Telford and C. Cooper (2002), « Consumer involvement in health research: a review and research agenda », *Health Policy* 61(2), p. 213-236.
- M. Campbell, R. Fitzpatrick, A. Haines, A. L. Kinmonth, P. Sandercock, D. Spiegelhalter and P. Tyrer (2000), « Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health », *BMJ* 321(7262), p. 694-696.
- Canadian Institutes of Health Research (2014), « Patient Engagement Framework », p. 1-11.
- K. Carman, P. Dardess, M. Maurer, T. Workman, D. Ganachari and E. Pathak-Sen (September 2014), « A Roadmap for Patient and Family Engagement in Healthcare Practice and Research », Gordon and Betty Moore Foundation, Palo Alto, CA, p. 1-88.
- K. L. Carman, P. Dardess, M. Maurer, S. Sofaer, K. Adams, C. Bechtel and J. Sweeney (2013), « Patient and Family Engagement: A Framework for Understanding the Elements and Developing Interventions and Policies », *Health Affairs* 32(2), p. 223-231.
- Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (2017), Retrieved 26 avril 2017, from [<http://www.ceppp.ca/>].
- H. Collins and R. Evans (2002), « The third wave of science studies: studies of expertise and experience », *Social Studies of Science*, 32, p. 234-296.
- A. Coulter (2011), *Engaging Patients in Healthcare*, United Kingdom, McGraw Hill.
- S. Dentzer (2013), « Rx for the “Blockbuster Drug” of Patient Engagement », *Health Affairs*, 32, p. 202.
- V. Dumez (2014), « De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche » (Préface), in *Nouvelles coopérations réflexives en santé. De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*, Paris, Archives contemporaines, p. 1-11.
- A. Filipe, A. Renedo et C. Marston (2017), « The co-production of what? Knowledge, values, and social relations in health care », *PLoS Biology* 15(5), e2001403.
- L. Flora (2012), *Le patient formateur. Élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*, PhD, Université Paris 8.

- L. Flora (2015), *Le patient formateur : nouveau métier de la santé ? Comment les savoirs expérientiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*, Sarrebruck, Allemagne, Presses académiques francophones.
- M. Foudriat (2014), « La co-construction. Une option managériale pour les chefs de service », in *Le management des chefs de service dans le secteur social et médico-social*, Paris, Dunod, p. 229-250.
- A. Ibarra (2006), *L'élaboration du projet de vie chez les jeunes adultes*, Université de Fribourg.
- J. Jagosh, A. C. Macaulay, P. Pluye, J. Salsberg, P. L. Bush, J. Henderson, E. Sirett, G. Wong, M. Cargo, C. P. Herbert, S. D. Seifer, L. W. Green and T. Greenhalgh (2012), « Uncovering the Benefits of Participatory Research: Implications of a Realist Review for Health Research and Practice », *Milbank Quarterly*, 90, p. 311-346.
- E. Jouet, L. Flora and O. Las Vergnas (2010), « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : note de synthèse », p. 1-66.
- P. Karazivan, V. Dumez, L. Flora, M.-P. Pomey, C. Del Grande, D. P. Ghadiri *et al.*, « The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition », *Academic Medicine*, 2015, 90 (4), p. 437-441.
- C. Laine and F. Davidoff (1996), « Patient-centered medicine. A professional evolution », *JAMA* 275 (2), p. 152-156.
- P. Lebel, L. Flora, V. Dumez, A. Berkesse and J. Trempe-Martineau (2014), « Le partenariat en santé : pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants par la co-construction », *Vie et vieillissement* 12 (11), p. 15-20.
- F. Lègaré, S. Ratté, K. Gravel and I. D. Graham (2008), « Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions », *Patient Education and Counseling* 73 (3), p. 526-535.
- K. Lorig, P. Ritter, A. Stewart, D. Sobel, B. Brown, A. Bandura, V. González, D. Laurent and H. Holman (2001), « Chronic Disease Self-Management Program: 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes », *Medical Care* 39 (11), p. 1217-1223.
- G. P. Martin (2008), « Representativeness, legitimacy and power in public involvement in health-service management », *Social Science & Medicine* 67 (11), p. 1757-1765.
- N. Mead and P. Bower (2000), « Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature », *Social Science & Medicine* 51 (7), p. 1087-1110.
- E. S. Nilsen, H. T. Myrhaug, M. Johansen, S. Oliver and A. D. Oxman (2006), « Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research,

- clinical practice guidelines and patient information material », *Cochrane Database Systematic Review*, (3).
- M.-P. Pomey, L. Flora, P. Karazivan, V. Dumez, P. Lebel, M.-C. Vanier, B. A. Débarges, N. Clavel and E. M. Jouet (2015), « Le “Montreal model” : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé publique* 27 (1 Supplément), S41-S50.
- T. Richards, V. M. Montori, F. Godlee, P. Lapsley and D. Paul (2013), « Let the patient revolution begin », *BMJ* 346, f2614-f2614.
- G. Rowe and L. J. Frewer (2005), « A Typology of Public Engagement Mechanisms », *Science, Technology & Human Values* 30 (2), p. 251.
- Santé Canada and Agence de la santé publique du Canada (2016), Lignes directrices sur la participation du public.
- M. Stewart (2003), *Patient-Centered Medicine: Transforming the Clinical Method*, Abingdon, Radcliffe Medical.
- M.-C. Vanier, L. Flora and P. Lebel (2016), « Un professionnel de santé qui exerce une pratique collaborative en partenariat avec le patient », in *Comment mieux former et évaluer les étudiants en médecine et en sciences de la santé*, T. E. Pallaccia, De Boeck Université, p. 74-104.
- M.-C. Vanier, P.-Y. Therriault, P. Lebel, F. Nolin, H. Lefebvre, I. Brault, E. Drouin, N. Fernandez and For the Interfaculty Operational Committee for Collaborative Practice Teaching at Université de Montréal (2013), « Innovating in teaching collaborative practice with a large student cohort at Université de Montréal », *Journal of Allied Health* 42 (4), e97-e106.
- S. Wait and E. Nolte (2006), « Public involvement policies in health: exploring their conceptual basis », *Health Economics, Policy and Law* 1 (2), p. 149-162.