

Les soins de santé de demain : l'intelligence collective comme moteur du changement

Samira Amil¹, Maxime Sasseville², Marie-Pierre Gagnon³

¹ VITAM – Centre de recherche en santé durable, 2480 Chemin de la Canardière, Québec (QC), G1J 2G1, Canada

Tel : (+1) 418-663-5313

Email : samira.amil.1@ulaval.ca

² Faculté des sciences infirmières, Université Laval, 2325 Rue de l'Université, Québec, QC G1V 0A6, Canada

Tel. : (+1) 418 656 2131

Email : maxime.sasseville@fsi.ulaval.ca

³ Faculté des sciences infirmières, Université Laval, 2325 Rue de l'Université, Québec, QC G1V 0A6, Canada

Tel. : (+1) 418 656 2131

Email : marie-pierre.gagnon@fsi.ulaval.ca

Résumé

L'évolution des paradigmes dans le domaine de la santé vers une approche partenariale, reconnaissant les patients comme des acteurs essentiels, a été motivée par des mouvements militants pour les droits des patients. Cette transformation favorise une collaboration étroite entre patients et professionnels de la santé, mettant l'accent sur la participation active des patients dans la prise de décision.

Cet article présente cette évolution vers des modèles partenariaux entre patients, professionnels de la santé et chercheurs. Il met en lumière l'importance de l'implication des patients dans la prise de décision en matière de santé, tout en présentant les bénéfices tangibles de cette collaboration. De plus, il illustre la **démarche à travers un exemple concret de création d'une communauté de pratique de citoyens et de patients partenaires au Québec**.

Cette initiative de bâtir une communauté de pratique a permis de rassembler un réseau diversifié de membres engagés, de promouvoir l'innovation dans les pratiques médicales et de partager des réussites avec d'autres organisations de santé et de recherche. Pour pérenniser ces progrès, il est essentiel de renforcer cette communauté, d'élargir les collaborations et d'intégrer les technologies numériques afin de promouvoir une approche plus inclusive dans le secteur de la santé.

Resumen

La evolución de los paradigmas en el campo de la salud hacia un enfoque asociativo, reconociendo a los pacientes como actores esenciales, ha sido motivada por movimientos activistas por los derechos de los pacientes. Esta transformación promueve una estrecha colaboración entre pacientes y profesionales sanitarios, enfatizando la participación activa de los pacientes en la toma de decisiones.

Este artículo presenta esta evolución hacia modelos de colaboración entre pacientes, profesionales sanitarios e investigadores. Destaca la importancia de involucrar a los pacientes en la toma de decisiones de salud, al tiempo que presenta los beneficios tangibles de esta colaboración. Además, ilustra el enfoque a través de un ejemplo concreto de la creación de una comunidad de práctica de ciudadanos y pacientes asociados en Quebec.

Esta iniciativa para construir una comunidad de práctica hizo posible reunir una red diversa de miembros comprometidos, promover la innovación en las prácticas médicas y compartir éxitos con otras organizaciones de salud y de investigación. Para sostener este progreso, es esencial fortalecer esta comunidad, ampliar las colaboraciones e integrar tecnologías digitales para promover un enfoque más inclusivo en el sector de la salud.

Mots-clés : système de santé, engagement, patient-citoyen, communauté de pratique, recherche

1. Introduction

1.1. Mise en contexte

L'évolution des paradigmes de la santé a traversé des décennies de changements profonds, passant d'un modèle où les professionnels de la santé détenaient le pouvoir de la prise de décision à une approche partenariale où les patients sont des partenaires essentiels. Cette transformation reflète une prise de conscience croissante que les patients ne sont pas simplement des destinataires passifs des soins de santé, mais des acteurs actifs et informés dont les savoirs expérientiels uniques peuvent grandement contribuer à la compréhension des maladies, à la mise au point de traitements plus efficaces et à l'amélioration globale des services de santé (Coulter, 1999).

Le tournant vers l'engagement des patients s'est matérialisé au travers d'étapes clés. L'émergence des mouvements militants pour les droits des patients dans les années 1960 et 1970 a remis en question le statu quo et plaidé pour une implication significative des patients dans leurs soins. Les récits personnels de personnes touchées par des maladies graves ont commencé à être considérés comme des témoignages valables et pertinents, contribuant à la reconnaissance de la richesse du savoir expérientiel. Parallèlement, l'avènement des technologies de l'information et de la communication a facilité la communication directe entre les patients, les professionnels de la santé et les chercheurs. Les forums en ligne, les réseaux sociaux et d'autres plateformes ont permis aux patients de partager leurs expériences, de s'organiser et de se connecter à une échelle mondiale. Cela a non seulement favorisé l'autonomisation des patients, mais a également jeté les bases pour une collaboration plus étroite entre les différentes parties prenantes du domaine de la santé (Mold, 2012).

Un autre catalyseur important de ce changement de paradigme a été la prise de conscience croissante des inégalités de soins, mettant en lumière des disparités liées à la race, au genre, à la classe sociale et à d'autres facteurs. Ces disparités ont renforcé la nécessité de considérer les expériences diverses des patients et ont souligné l'importance d'une approche inclusive dans la recherche et les soins de santé (Simon, 2020).

Cet article a pour objectif de présenter l'évolution de l'engagement des patients dans le domaine de la santé, en mettant en lumière les changements de paradigme et les progrès réalisés vers des modèles de partenariat entre patients, professionnels de la santé et chercheurs. Il vise également à démontrer l'importance de l'implication des patients dans la prise de décision en matière de santé et à partager les bénéfices tangibles d'une telle collaboration, tout en fournissant un exemple concret de la création et du fonctionnement d'une communauté de pratique de citoyens et de patients partenaires.

1.2. Survol historique de l'engagement des patients

L'histoire de l'engagement des patients est une narration captivante qui traverse les décennies, reflétant une transformation profonde dans la manière dont la société, les professionnels de la santé et les patients eux-mêmes perçoivent le rôle de ces derniers dans la gestion de la santé. Les prémices de cette évolution peuvent être retracées aux débuts du mouvement des droits des patients dans les années 1960 et 1970.

Émergence des droits des patients : Les débuts du mouvement des droits des patients ont été marqués par des acteurs tels que Eunice Evers qui, en 1958, a joué un rôle clé dans la lutte pour de meilleurs droits de consentement pour les patients. Cependant, c'est dans les années 1960 que ce mouvement a véritablement pris son essor. Des organisations telles que l'Association américaine des droits des patients et la Fondation pour les droits des patients ont été fondées pour défendre la cause des patients, plaidant pour le droit à l'information, à la confidentialité et à un consentement éclairé (Mold, 2012).

Révolution de l'information : Les années 1980 et 1990 ont été marquées par la révolution de l'information. L'émergence d'Internet a ouvert de nouvelles avenues pour l'accès à l'information médicale. Les patients, désormais armés de connaissances, ont commencé à remettre en question les décisions médicales, cherchant des partenariats plus équilibrés avec leurs prestataires de soins. Des groupes de patients en ligne ont proliféré, fournissant un espace pour le partage d'expériences et d'informations (Mold, 2012).

Reconnaissance de l'expertise des patients : Les années 2000 ont été témoin d'une reconnaissance accrue de l'expertise des patients dans la gestion de leurs propres conditions. Des initiatives telles que les projets de cartographie génétique personnelle ont encouragé les patients à s'impliquer activement dans la recherche médicale. Des associations de patients ont été invitées à participer à des comités de recherche, signalant une évolution vers une collaboration plus étroite (Gross, 2017, Jouet et al., 2010).

Implémentation dans les politiques de santé : Au cours de la dernière décennie, l'engagement des patients a été progressivement inscrit dans les politiques de santé. Des organisations internationales, telles que l'Organisation mondiale de la santé (OMS), ont reconnu la nécessité de l'engagement des patients pour atteindre des soins de santé plus équitables. Certains pays ont adopté des politiques encourageant la participation des patients dans la conception des politiques de santé et des protocoles de recherche (Carman, 2013).

L'ère de la médecine personnalisée : Actuellement, avec l'avènement de la médecine personnalisée, les patients sont de plus en plus considérés comme des partenaires clés. La collecte de données de santé en temps réel à l'aide de dispositifs portables et d'applications permet aux patients de jouer un rôle actif dans la gestion de leur santé. La recherche clinique intègre également les retours des patients pour concevoir des protocoles plus adaptés et centrés sur le patient (Shin et al., 2020).

1.3. Modèle traditionnel vs modèle partenarial

Les modèles traditionnels de recherche et de prestation de soins de santé ont longtemps reposé sur une structure hiérarchique où les professionnels de la santé et les chercheurs détenaient le rôle principal dans la prise de décision. Dans cette configuration, les patients étaient souvent considérés comme des sujets passifs, participant à des études ou recevant des soins sans une réelle implication dans la conception ou la mise en œuvre des protocoles. Ces modèles traditionnels comportent des avantages indéniables. Leur efficacité et leur rapidité dans la mise en œuvre des protocoles sont souvent mises en avant. La clarté de la hiérarchie facilite la gestion des procédures, chaque partie ayant des rôles et des responsabilités bien définis, ce qui contribue à une exécution plus efficiente des processus décisionnels. Cependant, ces avantages s'accompagnent de défis qui ne peuvent être ignorés (Pomey et al., 2015).

Le défi majeur réside dans le risque de prendre des décisions qui pourraient manquer de pertinence clinique si la perspective des patients n'est pas prise en compte. Cette approche peut conduire à des soins et à des recherches qui ne répondent pas adéquatement aux besoins réels des individus concernés. De plus, le manque d'implication des patients peut entraîner une adhésion limitée aux traitements prescrits, compromettant ainsi l'efficacité globale des interventions médicales. De ce fait, bien que les modèles traditionnels présentent des avantages en termes d'efficacité et de clarté des responsabilités, ils soulèvent également des préoccupations majeures liées à la pertinence clinique et à l'adhésion aux traitements. Ces considérations ont stimulé un changement vers des approches plus collaboratives, où les patients sont placés au cœur du processus décisionnel, garantissant des soins et des recherches plus adaptés à leurs besoins individuels. Cette transition reflète une prise de conscience croissante de l'importance de l'engagement des patients dans la configuration actuelle de la recherche et des soins de santé (Pomey et al., 2015).

Les modèles collaboratifs représentent une évolution significative dans la manière dont la prise en charge et la recherche médicale sont abordées. Issus d'une reconnaissance croissante du rôle essentiel que les patients peuvent jouer dans leur propre parcours de soins, ces modèles se distinguent par une approche participative, considérant les patients comme des partenaires actifs impliqués dans la co-conception des protocoles de recherche, la définition des objectifs de soins et la prise de décision partagée (Pomey et al., 2015).

Cette transition vers des modèles collaboratifs n'est pas sans avantages significatifs. Tout d'abord, elle permet une compréhension plus holistique des besoins et des préoccupations des patients en intégrant leurs expériences personnelles dans la conception des soins. Cette approche plus complète favorise une personnalisation des interventions médicales, mieux adaptées aux spécificités de chaque individu. De plus, l'implication active des patients dans le processus décisionnel conduit à une meilleure adhésion aux traitements, les décisions étant alignées sur les préférences individuelles, ce qui contribue à des résultats plus positifs. En matière de recherche, la collaboration avec les patients garantit que les questions de recherche sont pertinentes et répondent directement aux préoccupations des personnes concernées. Cette évolution vers des modèles collaboratifs souligne l'importance de mettre en place des structures adaptées pour soutenir cette transformation. Dans la prochaine section, nous explorerons les différentes étapes et les efforts déployés pour établir une communauté de pratique, constituant un exemple concret d'engagement envers une approche plus inclusive et participative dans le domaine des soins de santé (Pomey et al., 2015).

1.4. Bénéfices de l'engagement des patients

L'engagement actif des patients dans leur propre parcours de soins n'est pas simplement un idéal à atteindre, mais un impératif qui offre une multitude d'avantages tant pour les patients que pour les professionnels de la santé. Cette collaboration étroite entre patients et professionnels transforme la prestation des soins, améliore les résultats cliniques et renforce l'efficacité globale du système de santé. En examinant ces avantages de manière approfondie, nous pouvons appréhender l'ampleur de cette transformation positive.

Dans un premier temps, l'autonomisation des patients joue un rôle crucial dans cette démarche. L'engagement des patients replace les individus au centre de la gestion de leur santé, les dotant d'une compréhension approfondie de leur condition médicale et les encourageant à participer activement à leur traitement. Les programmes éducatifs adaptés aux besoins des patients, tel que des ressources complètes et compréhensibles sur des maladies spécifiques comme le diabète, leur permettent d'acquérir une connaissance approfondie et de devenir des acteurs éclairés dans leur propre prise en charge. L'accessibilité à une variété de ressources, telles que des brochures informatives, des vidéos explicatives et des plateformes en ligne interactives, renforce encore cette autonomie en s'adaptant aux préférences individuelles.

Parallèlement, l'engagement actif des patients contribue à améliorer l'observance thérapeutique, particulièrement importante dans la prise en charge des maladies chroniques. Les patients engagés développent une compréhension approfondie de l'importance cruciale du suivi des recommandations médicales, renforçant ainsi leur motivation à suivre leur traitement. De plus, une relation plus étroite et collaborative avec les professionnels de la santé favorise une communication ouverte, facilitant la clarification des questions et la personnalisation des plans de traitement pour s'adapter aux préférences individuelles. Cette approche partenariale réduit les risques de non-respect des recommandations médicales, améliorant ainsi l'adhésion au traitement et les résultats cliniques.

Par ailleurs, l'engagement des patients peut contribuer à réduire les coûts de soins de santé en favorisant la prévention des urgences médicales. Les patients mieux informés sont en mesure de reconnaître précocement les signes de détérioration de leur état de santé, évitant ainsi des épisodes de soins d'urgence non planifiés et

les coûts médicaux associés. Ces bénéfices sont soutenus par des études qui ont examiné la corrélation positive entre l'engagement des patients et la baisse des visites aux services d'urgence, soulignant l'importance d'une approche proactive de la gestion de la santé (Pomey et al., 2015).

2. Méthodologie

Cet article vise à présenter la démarche de la mise sur pied d'une Communauté de pratique de citoyens et de patients partenaires à Québec (Canada). Dans le cadre de la mise en place et du maintien de cette communauté de pratique, une recherche-action participative (RAP) a été appliquée. Cette approche est parfaitement adaptée à la démarche de coconstruction d'une communauté de pratique. Elle combine la rigueur de la recherche scientifique avec une action concrète et une participation active des parties prenantes. Cette méthodologie favorise une implication directe et équitable de tous les membres de la communauté dans le processus de recherche et de prise de décision, créant ainsi un sentiment d'appartenance et d'engagement parmi les participants. De plus, la RAP permet de générer des connaissances riches et contextuelles en intégrant les perspectives variées des membres, favorisant l'émergence d'idées innovantes et de solutions adaptées aux besoins spécifiques de la communauté. Cette approche favorise également le développement de relations de confiance et de collaboration, créant un environnement propice à l'apprentissage mutuel et à la croissance collective. La culture de coopération et de partage des connaissances ainsi créée est essentielle pour le bon fonctionnement d'une communauté de pratique (Israel et al., 1998).

Dans cette section, nous décrivons essentiellement les différentes étapes de la mise en œuvre de la communauté de pratique tout en faisant un survol rapide sur les outils utilisés pour animer cette communauté et assurer son engagement durable, en commençant par la naissance de la communauté.

La démarche a débuté par une phase d'identification des besoins et des opportunités pour la mise en place d'une communauté de pratique de citoyens et de patients partenaires en recherche. Cette étape impliquait une analyse des lacunes existantes dans la participation des patients à la recherche, ainsi que des opportunités pour renforcer leur implication dans l'amélioration de la qualité des soins de santé. Cette analyse comprenait essentiellement des entretiens avec des patients et citoyens, des professionnels de la santé et des chercheurs. Cette démarche nous a permis d'identifier les besoins et de comprendre les obstacles rencontrés par toutes les parties prenantes dans la démarche de recherche partenariale ainsi que les meilleures pratiques et les opportunités pour améliorer leur implication et contribuer à l'amélioration des soins de santé.

Une fois les besoins identifiés, nous avons mobilisé les parties prenantes clés, y compris les patients et les citoyens partenaires, les professionnels de la santé, les chercheurs et les décideurs, pour discuter de la création d'une communauté de pratique. Des réunions de sensibilisation et des séances de consultation ont été organisées pour recueillir des avis et des contributions sur la conception et les objectifs de la communauté.

Sur la base des retours des parties prenantes, un plan stratégique a été élaboré pour la mise en place de la communauté de pratique. Ce plan comprenait une définition claire des objectifs, le processus de recrutement, des activités prévues, des rôles et responsabilités des membres, ainsi que des mécanismes de gouvernance et de prise de décision.

Nous avons procédé au recrutement des membres de la communauté en utilisant une approche inclusive et participative pour s'assurer que tous les membres de la communauté, y compris ceux qui sont sous-représentés, aient la possibilité de contribuer, de partager leurs perspectives et de participer aux décisions. Cette procédure de recrutement comprenait initialement la diffusion d'appels à participation dans les réseaux de patients, les

organisations de santé, les institutions de recherche, ainsi que des activités de sensibilisation ciblées auprès des communautés locales. Plus récemment, des outils technologiques ont été mis en place pour faciliter le recrutement. En effet, nous avons développé des formulaires informatisés sécurisés pour automatiser le recrutement de membres de la Communauté de pratique.

Une fois les membres recrutés, nous avons procédé au lancement officiel de la communauté de pratique. Cela comprenait l'élaboration d'un plan de communication, l'organisation d'un événement de lancement pour présenter la vision, la mission, les objectifs et les activités de la communauté. Cet événement était d'abord en mode virtuel via les réseaux sociaux, puis en présentiel sous forme d'un café scientifique. Ce dernier a permis aux membres de se rencontrer, de partager leurs expériences et d'exprimer leur engagement envers la cause.

Pour garantir une participation efficace des membres, une formation initiale a été dispensée pour familiariser les participants avec les principes et les pratiques de la communauté de pratique. Cette formation comprenait des sessions sur les fondements de base du partenariat, le processus de la recherche et l'éthique en recherche.

Nous avons mis en place un système de suivi et d'évaluation pour suivre les progrès de la communauté et évaluer son impact sur l'amélioration de la qualité des soins de santé. Cela comprenait des indicateurs qui servent d'outils d'évaluation de la démarche, tels que le nombre de nouveaux membres, le taux de rétention, la diversité des profils, les taux de participation aux activités, la satisfaction des membres.

3. Résultats

La communauté de pratique de citoyens et de patients partenaires du Québec a été créée en avril 2022 dans le cadre de notre démarche visant à renforcer la participation des patients à la recherche et à améliorer la qualité des soins de santé. Depuis son lancement, cette initiative a connu un succès remarquable, générant un impact perçu à plusieurs niveaux.

Tout d'abord, nous avons pu établir une communauté de pratique dynamique et engagée, contribuant de manière significative d'abord à l'autonomisation des patients et des citoyens partenaires et à l'amélioration de la qualité des soins par leurs implications à différents niveaux (santé, enseignement, recherche et gouvernance). Ensuite, la communauté a réussi à rassembler un réseau diversifié regroupant 145 patients et citoyens avec des savoirs expérientiels uniques et une trentaine de chercheurs et professionnels de la santé, tous unis par leur volonté de contribuer à l'amélioration du système de santé. Cette collaboration a favorisé l'émergence de nouvelles idées et d'approches pour résoudre les défis rencontrés dans la recherche et la prestation des soins.

En outre, la participation active des patients partenaires a joué un rôle crucial dans la promotion de l'engagement des patients dans la recherche. Grâce à des programmes de formation et à des activités de sensibilisation, les patients sont devenus des partenaires actifs dans la conception, la mise en œuvre et la dissémination de la recherche en santé, renforçant ainsi la légitimité et la pertinence des travaux de recherche menés. En effet, depuis le lancement de la communauté, nous avons offert 10 formations sur les fondements de base du partenariat et sur les bonnes pratiques. Notre public cible était des patients et citoyens partenaires, des professionnels de la santé, des chercheurs, des professionnels de la recherche, du personnel administratif et des gestionnaires d'établissements de soins et de recherche. Ces formations ont permis de former plus de 150 personnes de divers horizons. Plusieurs événements scientifiques et grand public ont été organisés également dont un Forum citoyen (une journée), un café scientifique, trois demi-journées de formation, une journée sur le thème du partenariat dans le cadre de la 2^e édition de l'École d'été franco-canadienne en gestion des services de santé. Un 2^e Forum citoyen (deux journées) est prévu cet été dans le cadre de la 4^e édition de la même école.

Cette implication accrue des patients a également conduit à des changements dans la capacitation des personnes et la sensibilisation des différentes instances. De surcroit, la communauté a partagé ses réussites avec d'autres organisations de santé et de recherche à l'échelle nationale et internationale, inspirant ainsi d'autres initiatives à adopter des approches participatives similaires. Ce partage des bonnes pratiques a contribué à étendre l'impact de notre initiative au-delà de notre propre communauté, favorisant ainsi une transformation plus large du paysage de la recherche médicale et des soins de santé.

4. Discussion et perspectives à venir

La mise en place de la communauté de pratique de citoyens et de patients partenaires a représenté une étape cruciale dans notre démarche visant à renforcer l'implication des patients dans la recherche et à améliorer la qualité des soins de santé. Cette initiative a généré un impact significatif à plusieurs niveaux. Elle a représenté également une expérience riche en enseignements, révélant plusieurs leçons importantes pour l'amélioration de la recherche et des soins de santé.

Tout d'abord, notre initiative a mis en lumière l'importance de l'engagement des patients dans la recherche en santé. En plaçant les patients au cœur du processus de recherche, nous avons constaté une augmentation significative de la pertinence et de la qualité des travaux réalisés. Les patients partenaires ont apporté des perspectives uniques et précieuses, mettant en lumière des aspects de la maladie et des soins souvent négligés par les professionnels de la santé et les chercheurs. De plus, la collaboration interdisciplinaire au sein de notre communauté a été essentielle pour favoriser l'innovation et la créativité. En réunissant des patients, des citoyens, des chercheurs et des professionnels de la santé, nous avons créé un environnement propice à l'émergence de nouvelles idées et d'approches novatrices. Cette diversité d'expertises et de points de vue a enrichi nos travaux et nous a permis de développer des solutions plus complètes et mieux adaptées aux besoins des patients. Par ailleurs, notre expérience a souligné l'importance du partage des bonnes pratiques et de la collaboration avec d'autres initiatives similaires. En partageant nos réussites et nos défis avec d'autres organisations de santé et de recherche, nous avons contribué à inspirer et à soutenir le développement d'autres communautés de pratique à travers le monde. Cette collaboration intercommunautaire a renforcé notre impact collectif et a favorisé une transformation plus large du paysage de la recherche médicale et des soins de santé. Enfin, notre initiative a mis en évidence certains défis et obstacles persistants dans l'implication des patients dans la recherche et les soins de santé. Malgré nos efforts pour garantir une représentation équitable au sein de la communauté de pratique, certains groupes de patients restent sous-représentés. Il est essentiel de poursuivre nos efforts pour aborder ces obstacles et pour rendre la recherche et les soins de santé plus accessibles et inclusifs pour tous les patients. De plus, il est important de continuer à évaluer l'impact à long terme de notre initiative sur les pratiques médicales et les résultats pour les patients, afin d'assurer une amélioration continue de la qualité des soins de santé.

5. Perspectives à venir

Tout en célébrant nos réalisations, nous envisageons également les perspectives à venir pour notre communauté. Nous cherchons à renforcer davantage notre communauté en attirant de nouveaux membres et en favorisant une participation active et diversifiée. Cela comprendra des initiatives de sensibilisation, des programmes de formation et des événements de réseautage pour encourager l'engagement des patients et des professionnels de la santé. De plus, nous visons à élargir nos collaborations avec d'autres organisations de santé, de recherche et organismes communautaires. Nous souhaitons partager nos connaissances, nos ressources et nos bonnes pratiques, et envisageons des partenariats avec des institutions académiques, des organisations

communautaires et des entreprises privées pour développer de nouveaux projets de recherche et des programmes de santé innovants.

Dans cette optique, nous explorons également les possibilités d'intégrer les technologies numériques et les plateformes en ligne pour faciliter la collaboration et la communication au sein de notre communauté. La création de forums de discussion en ligne, de bases de données partagées et d'outils de collaboration virtuelle pourrait permettre de renforcer nos liens et d'accroître notre efficacité dans la réalisation de nos objectifs communs.

6. Conclusion

L'établissement de notre communauté de pratique de citoyens et de patients partenaires s'est révélé être une pierre angulaire dans notre quête d'une recherche plus inclusive et de soins de santé de qualité. Depuis son lancement, cette initiative a engendré des retombées marquantes à divers égards. Notre communauté de pratique de citoyens et de patients partenaires incarne une réussite marquante dans notre quête d'une recherche en santé plus inclusive et de soins de santé de qualité. L'engagement actif des patients dans la recherche, facilité par notre collaboration interdisciplinaire, a conduit à des changements dans la capacitation des personnes et la sensibilisation des différentes instances. En partageant nos succès, nous avons inspiré d'autres initiatives à embrasser des approches participatives similaires, contribuant à une transformation plus vaste du paysage de la recherche médicale et des soins de santé. Pour l'avenir, nous nous engageons à renforcer notre communauté, à élargir nos collaborations et à intégrer les technologies numériques pour promouvoir une approche encore plus inclusive dans le domaine de la santé. Ainsi, notre communauté représente un modèle prometteur pour l'avenir de la recherche en santé et des soins de santé, soulignant l'importance de l'engagement des patients, de la collaboration interdisciplinaire et du partage des bonnes pratiques pour une amélioration continue des soins.

Références

1. Coulter A. (1999). Paternalism or partnership? Patients have grown up-and there's no going back. *BMJ*. 319(7212):719-20.
2. Mold A. (2012). Patients' rights and the National Health Service in Britain, 1960s-1980s. *Am J Public Health*. 102(11):2030-8.
3. Simon M, C. Baur, S. Guastello, K. Ramiah, J. Tufte, K. Wisdom, M. Johnston-Fleece, A. Cupito, A. Anise. (2020). Patient and Family Engaged Care: An Essential Element of Health Equity. *NAM Perspect*. 2020:10.31478/202007a.
4. Gross, O. (2018). L'engagement des patients au service du système de santé. Doin-John Libbey Eurotext.
5. Jouet, E., L. G. Flora, & O. Las Vergnas. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation-Analyses*. 58-59. Olivier_iv.
6. Carman, K. L., P. Dardess, M. Maurer, S. Sofaee, K. Adams, C. Bechtel, & J. Sweeney. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health affairs*. 32(2), 223-231.
7. Shin, G. D., Feng, Y., Gafinowitz, N., & Jarrahi, M. H. (2020). Improving patient engagement by fostering the sharing of activity tracker data with providers: a qualitative study. *Health Information & Libraries Journal*. 37(3), 204-215.
8. Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., ... & Jouet, E. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*. 1(HS), 41-50.
9. Pomey M. P., DP. Ghadiri, P. Karazivan, N. Fernandez, N. Clavel. (2015). Patients as partners: a qualitative study of patients' engagement in their health care. *PLoS One*. 10(4):e0122499.
10. Israel B. A., E. A. Schulz, A. J. Parker, & A. B. Becker. (1998). Review of community-based research: assessing partnership approaches to improve public health. *Annu Rev Public Health*. 19: 173-202.