prospective et systémique
psInstitut

Cahiers de systémique
2024, 4, p. 115-132
https://www.groupepsi.com/cahiers-de-systemique
ISSN 2968-0190
DOI: https://doi.org/10.5281/zenodo.14840217

L'amélioration du système de santé à travers l'implication du patient partenaire : l'enrichissement du Modèle de Montréal au prisme des différentes phases du cycle des politiques publiques

Kossi Eden Andrews ADANDJESSO
Auxiliaire de recherche, PhD, Centre d'analyse des politiques publiques, Université Laval, Québec
kossi.adandjesso@umontreal.ca

Léger Félix NTIENJOM MBOHOU
Chercheur postdoctoral, VITAM Centre de recherche en santé durable, Québec

Marie-Pascale POMEY
Médecin et Professeur titulaire
Carrefour de l'innovation, centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal
Département de gestion, évaluation et politique de santé de l'École de santé publique
& Département de médecine de famille de la Faculté de médecine, Université de Montréal

Résumé

Le Modèle de Montréal postule une gouvernance partenariale du système de santé qui intègre pleinement le patient dans le processus d'accès aux soins (niveau micro), dans la définition du mode de gouvernance et la mise en place des programmes et services de santé (niveau méso) et dans l'élaboration des politiques de santé (macro) (Pomey & al. 2015). Au niveau macro, ce modèle permet d'analyser la participation citoyenne ou des patients à travers l'implication de ceux-ci dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé. En examinant ce cadre d'analyse à l'aune des différentes phases des politiques publiques, cet article propose un élargissement de l'engagement des patients aux cinq étapes du cycle des politiques afin de compléter le Modèle de Montréal et le rendre plus opérationnel. L'article décrit également différents rôles que pourraient jouer les citoyens à chaque étape. Il contribue ainsi à enrichir le niveau macro du continuum de l'engagement des patients partenaires.

Abstract – Improving the Healthcare System through Patient-Partner Involvement: Enriching the Montreal Model through the different Phases of the Public Policy Cycle

The Montreal Model postulates a partnership-based governance of the healthcare system that fully integrates the patient in the process of access to care (micro level), in the definition of the mode of governance and the implementation of healthcare programs and services (meso level) and in the elaboration of healthcare policies (macro level) (Pomey & al. 2015). At the macro level, this model makes it possible to analyze citizen or patient participation through their involvement in the design, implementation and evaluation of health policies. By examining this analytical framework in the light of the different phases of public policy, this article proposes an extension of patient involvement to the five stages of the policy cycle, to make the Montreal Model more comprehensive and operational. The article also describes different roles that citizens could play at each stage. It thus contributes to enriching the macro level of the patient's engagement continuum.

Mots-clés

Système de santé – Modèle de Montréal – Patient partenaire – Cycle de politiques publiques – Participation

Keywords

Health System – Montreal Model - Patient Partner - Public Policy Cycle - Participation

éditions de l'ill

INTRODUCTION

En 2015 a été publié un modèle pour mieux appréhender les différents niveaux d'implication des patients et citoyens dans le système de santé, la santé publique, la formation et la recherche, appelé le Modèle de Montréal (Pomey, Flora & al. 2015). Ce modèle basé sur le concept du patient partenaire s'inscrit dans la logique de la démocratie sanitaire en réponse aux limites du modèle paternaliste médical (Adandjesso 2024). En faisant du patient un partenaire incontournable du système de santé, ce modèle postule que le patient doit être impliqué à tous les échelons du système de santé à travers un continuum d'engagement qui va du niveau micro (prestation de soins dans les services de santé et médico-sociaux) au niveau macro (élaboration et mise en œuvre des politiques publiques de santé) en passant par le niveau méso (organisation des services sur la base d'une gouvernance partenariale) (Carman & al. 2013, Karazivan & al. 2015, Pomey & al. 2021). La mobilisation de cette approche dans le cadre de l'élaboration des politiques publiques permet d'examiner la participation des patients à travers leur implication dans la conception, l'implantation et l'évaluation des politiques de santé (Pomey, Flora & al. 2015). Ce modèle de partenariat est défini comme « l'engagement des patients à la fois dans leur processus de soins et dans l'amélioration de la qualité des soins et des services » (Pétré & al. 2018, p. 621), de la formation, de la recherche et en santé publique (Pomey, Flora & al. 2015). Il est perçu par un pan important de la littérature comme un levier social (humanisation des soins de santé, reconnaissance scientifique des savoirs expérientiels du patient, autodétermination) et économique (réduction de la consommation de soins et diminution des dépenses inhérentes à la santé) permettant de dynamiser le système de santé et médico-social, en contribuant par ricochet à l'amélioration générale de la santé populationnelle ainsi qu'à la qualité et à la sécurité des soins (Brosseau & Verma 2011, Karazivan & al. 2015, Pomey & al. 2015).

Le modèle de Montréal met en exergue une seule phase du cycle des politiques publiques dans le cadre desquelles l'engagement des patients citoyens s'opère. Il s'agit de l'élaboration. Or, en prenant en compte le cycle des politiques qui comprend cinq étapes (la mise à l'ordre du jour d'un problème, la formulation de solutions, la prise de décision, la mise en œuvre et l'évaluation) (Anderson 1979, Jones 1984), il est légitime de se demander si l'engagement du patient ou du citoyen n'a pas vocation à s'appliquer à toutes les phases du cycle des politiques publiques. Cette limite potentielle constitue en soi une restriction de la participation des patients et des citoyens au cycle complet des politiques de santé ; c'est-à-dire au niveau macro. Ainsi, la question de recherche qui oriente cet article est celle de savoir : comment l'enrichissement du modèle de Montréal à travers la prise en compte des différentes phases du cycle de politiques publiques permet-il d'améliorer la participation des patients partenaires aux politiques favorables à la santé ?

Pour répondre à cette question de recherche, l'article poursuit l'objectif d'enrichir la participation au-delà de la première phase de la mise en œuvre des politiques publiques. Il propose, d'une part, d'étendre la participation des patients à l'ensemble du cycle des politiques et, d'autre part, d'identifier les rôles que pourraient jouer les patients ou citoyens impliqués à chaque étape du cycle. Cet enrichissement du cadre d'analyse de la participation des patients partenaires aux politiques de santé vise à rendre le modèle de Montréal plus global et, par conséquent, davantage opérationnel pour l'analyse des politiques publiques.

Pour ce faire, cet article se compose de trois parties. Dans la première, nous présentons notre démarche méthodologique (1.). La deuxième partie expose la revue de la littérature (2.) portant sur les thématiques suivantes : l'évolution historique du concept de patient partenaire (2.1.); sa contribution à l'amélioration du système de santé (2.2.) ; les phases de politiques publiques (2.3.); et la participation citoyenne (2.4.). La dernière partie plante le décor et met en lumière le nouveau cadre d'analyse proposé (3.). Elle décrit succinctement la place et les rôles que les patients citoyens pourraient jouer en matière de politiques publiques, notamment dans ses différentes phases.

1. DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

La méthodologie employée ici est orientée autour de deux axes. Premièrement, une revue narrative de la littérature portant sur le modèle du partenariat (plus spécifiquement en rapport avec le cadre d'analyse de la participation des patients et des citoyens aux politiques de santé), sur les cycles de politiques publiques et la participation citoyenne. Deuxièmement, une analyse de contenu qui mobilise une série de documents de politiques publiques. Ces

documents concordent avec la littérature pour démontrer l'effectivité du déploiement des cinq phases du cycle des politiques publiques. Notre grille d'analyse porte essentiellement sur les principales variables d'analyse extraites à travers la revue de la littérature et qui permettent d'apporter une amélioration du niveau macro du cadre d'analyse de la participation des patients et citoyens partenaires aux politiques de santé. L'objectif de l'analyse de contenu est d'arrimer la théorie à la pratique en montrant que les cinq phases du cycle de politiques publiques se trouvent aussi bien dans la littérature théorique que pratique. À titre illustratif, le tableau 1 donne à voir deux politiques publiques comportant les cinq phases susmentionnées en contexte français et québécois.

Les politiques publiques	Politique de la dépendance (France) (Caradec 2020)	Politique gouvernementale « Prévenir, dépister, contrer la violence conjugale » (Québec 1995)
Mise à l'agenda	Longtemps considérée comme du ressort des familles, la dépendance est devenue une question publique dans les années 1980 (p. 118)	Au début des années 1970, des militantes féministes ont suscité une réflexion sur le caractère social du phénomène de la violence conjugale. Leurs actions pour soutenir les femmes victimes de violences ont été reconnues et appuyées par le gouvernement en 1997.
Formulation	Débats sur les modalités de la prise en charge autour de la question de la possible création d'un nouveau champ de la protection sociale prenant en charge le risque de perte d'autonomie, quel que soit l'âge (p. 118)	Responsabilités conjointes, complémentaires et étroitement liées. Riches de l'expérience des dernières années, pour être durables et efficaces, les solutions doivent également être conjointes, complémentaires et étroitement liées.
Adoption	Solutions générales et spécifiques pour la prise en charge notamment des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés (p. 118)	Politique d'intervention en matière de violence conjugale adoptée.
Mise en œuvre	La mise en œuvre des mesures spécifiques mises en place (p. 118-119)	Leadership reconnu au gouvernement en la matière gage de la réussite de la mise en œuvre de cette politique (p. 72)
Évaluation	Explication de l'échec de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) et du succès de la l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)	Coordination des services, concertation des partenaires des différents secteurs d'intervention et formation adéquate des gestionnaires et du personnel de ces secteurs basées sur l'évaluation systématique des services et des programmes en vue d'ajustements nécessaires (p. 64).

Tableau 1
Illustration des étapes du cycle des politiques publiques dans le cadre de deux politiques de santé

2. Revue de la littérature : Entre droit à la participation et amélioration du système de santé

Cette section propose de présenter quatre axes de la littérature. Le premier axe porte sur l'évolution socio-historique du patient partenaire : les différents cadrages institutionnels (2.1). Après, nous présenterons le cadre d'analyse de la participation des patients partenaires aux politiques de santé, notamment dans sa dimension relative à l'élaboration des politiques de santé (2.2). Le troisième axe exposera le cycle des politiques publiques (2.3) avant d'aborder la question de la participation citoyenne en rapport à la gouvernance du système de santé (2.4).

2.1. Évolution socio-historique du patient partenaire : les différents cadrages institutionnels

La question de l'implication des patients comme acteurs dans le système de santé a été traitée en France à partir de l'arrêt Mercier du 20 mai 1936. Cet arrêt fait obligation au médecin de fournir des informations complètes et nécessaires au patient concernant son état de santé, les diagnostics et les soins envisagés, afin de favoriser son consentement libre et éclairé (Hoerni & Bouscharain 2001). Cette obligation juridique a été réitérée par le Décret n°74-27 du 14 janvier 1974 (Bertezene 2024). Il convient également de mentionner la loi Huriet-Sérusclat de décembre 1988 votée dans le cadre bioéthique de la médecine et qui mettait l'accent sur la nécessité d'une protection spécifique des patients ainsi que des sujets sains lors de la mise en œuvre d'une recherche biomédicale (Jaillon & Demarez 2008). Ces dispositifs politico-juridiques s'inscrivent dans deux dynamiques. La première met en lumière les informations médicales à communiquer au patient dans l'optique d'obtenir son consentement. La seconde met en exergue l'idée de protection du patient afin de garantir son intégrité physique, morale et psychologique. La véritable notion de démocratie en santé qui a comme principe directeur la participation et l'implication effective du patient dans tout le processus afin d'améliorer ultimement la qualité des soins et services de santé ainsi que l'amélioration globale du système sanitaire n'intervient que dans les années 2000. En effet, « c'est la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui reconnaît pour la première fois l'expertise des usagers aux côtés de celle des professionnels » (Bertezene 2024, p. 15). C'est à partir de cette institutionnalisation de la participation du patient au système de santé qu'est née la notion de démocratie en santé. En effet, cette loi pose les jalons nécessaires pour la réorganisation de nos sociétés afin qu'elles reconnaissent la place et le rôle du patient dans le système de santé. Elle exige que l'organisation de la société soit basée sur la reconnaissance des droits de chacun à connaître, décider et à agir en matière de santé pour tous (Tabuteau & Laude 2016). Par ailleurs, il paraît important de souligner qu'aboutir à la démocratie en santé est loin d'être un processus linéaire. En effet, dominés par le paternalisme médical, les acteurs de la santé étaient réticents par rapport à la reconnaissance des savoirs du patient et son rôle contributoire à la prestation des soins et services de qualité (Bouznah 2020, Tourette-Turgis 2010).Cette réticence avait suscité des mobilisations et des actions de militantisme de la part de plusieurs groupes et associations de patients, notamment le groupe Act'up (Batifoulier, Domin & Gadreau 2008, Desclaux 2003).

Au Canada, précisément dans la province de Québec, la démocratie en santé a émergé en 2010 sous l'appellation du Modèle de Montréal et a été récemment institutionnalisée en 2023 par le Gouvernement du Québec (Adandjesso 2024). C'est ce qui est l'objet central du présent article.

2.2. Le modèle patient partenaire comme moyen d'amélioration du système de santé

Parmi les modèles axés sur l'implication des patients dans le système de santé, l'approche « patient partenaire » est considérée comme la plus aboutie pour favoriser l'engagement partenarial entre le patient et le personnel du système de santé. Si la littérature présente un large consensus sur le modèle patient partenaire en ce qui concerne sa contribution irréfutable à l'amélioration du système de santé, il nous semble important de cerner cette contribution dans une perspective transversale : micro, méso et macro (Baumann & al. 2020, Flora & al. 2016, Pomey & al. 2015). Par ailleurs, bien que l'enseignement et la recherche ne soient pas au centre de nos réflexions, la mobilisation des données probantes produites par leur biais soutiennent aussi les améliorations observables et observées par l'entremise de ces différents niveaux (Karazivan & al. 2015, Pomey &al. 2015).

Ainsi, l'implication des patients et des citoyens partenaires dans l'optique d'améliorer le système de santé est analysée dans la littérature à travers ces différents niveaux (les niveaux micro, méso et macro du système de santé, l'enseignement, la recherche et la santé publique). Ici, nous analysons la littérature sur les trois niveaux au prisme du Modèle de Montréal proposé par Pomey & coll. (2015) (tableau 2).

Comme mentionné plus haut, nous nous intéressons dans cet article aux niveaux micro, méso et macro. Nous considérons que l'enseignement et la recherche sont des dimensions transversales à ces trois niveaux de manière itérative, puisqu'ils permettent de produire des savoirs et connaissances qui en retour enrichissent les processus en cours dans les trois niveaux.

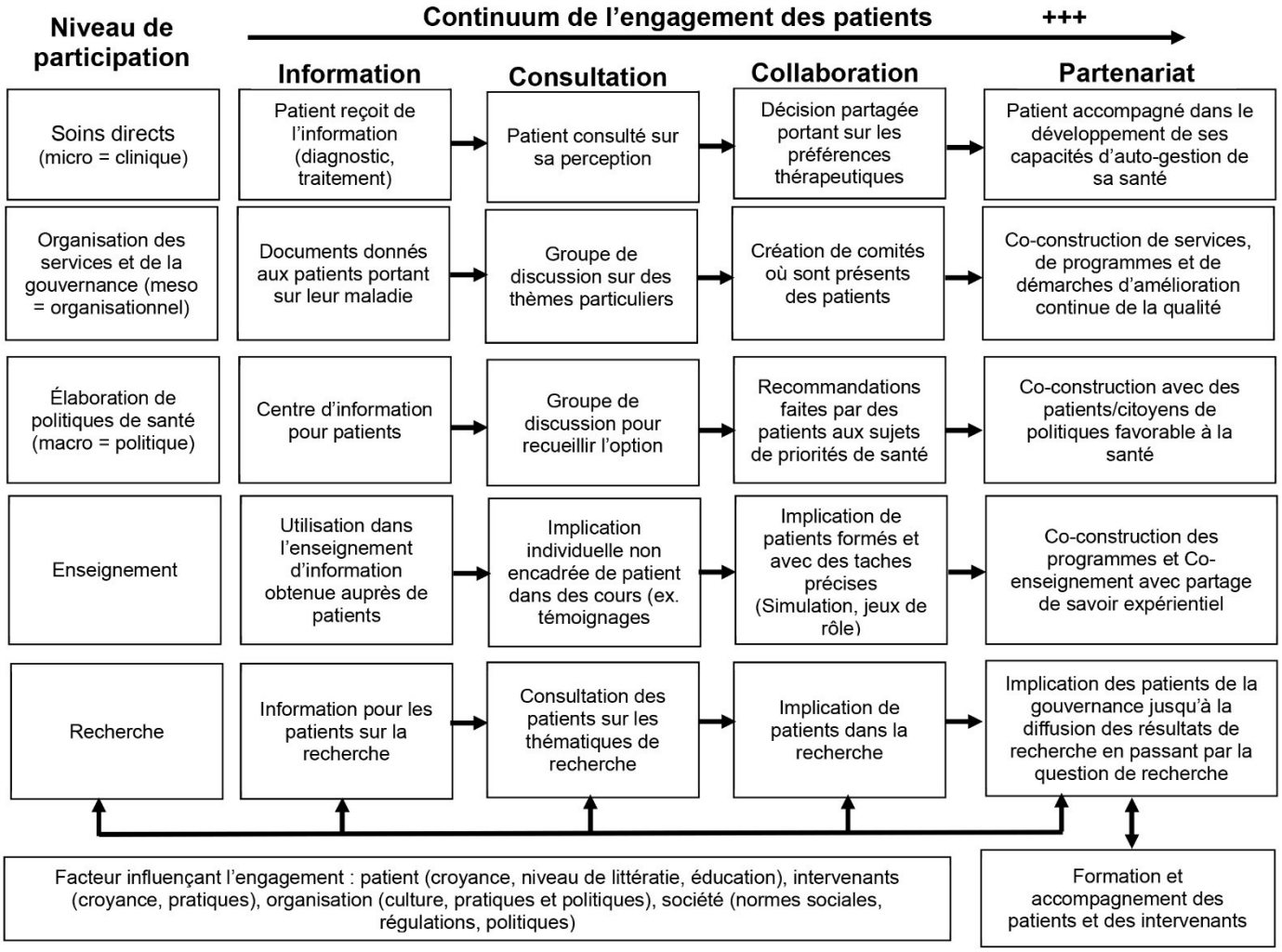

Tableau 2

Cadre d'analyse de la participation des patients partenaires aux politiques de santé (Pomey, Flora et al. 2015)

2.2.1. Patient partenaire et amélioration du système de santé au niveau micro

L'appréhension du système de santé au niveau micro prend généralement en considération le fonctionnement des cliniques, des hôpitaux, ainsi que le personnel médical qui y œuvre pour répondre aux besoins sanitaires des usagers appelés ici « patients », et ce, à travers l'administration des soins de santé (Bousquet & Ghadi 2017, Contandriopoulos & al. 2001, Robert & Ridde 2016). À cet égard, l'adoption du modèle du patient partenaire implique l'idée selon laquelle les usagers sont considérés comme acteurs faisant partie intégrante de l'équipe clinique en vue d'améliorer la santé et les soins administrés (Bourmaud, de Villars & Renault-Teissier 2022, Michel & al. 2020, Tourniaire & al. 2023). En effet, en faisant partie de l'équipe clinique, les patients ont donc la possibilité de participer activement et effectivement au processus décisionnel lié au diagnostic et aux soins de traitements, en valorisant non seulement leurs choix et préférences de manière libre et éclairée, mais aussi leurs connaissances expérientielles afin d'améliorer leur état de santé (Boivin & al. 2017, Saraga 2018).

Si nous portons un regard analytique sur cette littérature à l'égard du Modèle de Montréal, il paraît judicieux de souligner la pertinence des variables d'analyse empirique proposées par ces auteurs. Les quatre grands axes d'analyse (information, consultation, collaboration et partenariat/co-construction) sont pertinents pour un véritable ancrage théorique et empirique favorable à l'établissement d'un réel partenariat et engagement entre soignant et soigné. Cela

s'explique d'abord par le fait que le patient est informé du diagnostic et des traitements disponibles pour la résolution de son problème de santé (*informations*). Après la réception de l'information, le patient mobilise ses connaissances et expériences pour interagir avec le soignant en mettant en lumière ses perceptions et choix ainsi que ses préférences (*consultation*). Puis, vient la décision partagée qui est un moment de dialogue entre les deux acteurs afin de déterminer ensemble et consensuellement le choix thérapeutique optimal (*collaboration).* Enfin, les deux acteurs*,* dans une logique partenariale, mutualisent leurs savoirs, leurs expériences et leur vécu permettant le développement d'une capacité d'autogestion de la santé du patient avec le soutien des professionnels de la santé (*partenariat*). Ainsi, se dégage nettement la dynamique processuelle du partenariat entre les deux types d'acteurs. Alors, tel que théorisé, les variables d'analyse permettant de cerner le partenariat patient-soignant nous semblent pertinentes par rapport à l'amélioration du système de santé au niveau micro. Au niveau méso, le processus théorique prend une autre forme et tient compte d'autres variables d'analyse.

2.2.2. L'amélioration du système de santé au niveau méso à travers le Modèle de Montréal

Le niveau méso du système de santé fait référence à « l'organisation des services et à la gouvernance dans les établissements de santé » (Baumann & al. 2020, p. 4). Sans trop entrer dans les détails, il est à noter que l'organisation des services passe par la disponibilité des services et soins prioritaires en temps et lieu ainsi que la mise en place d'une gouvernance impliquant toutes les parties prenantes, notamment le patient afin de s'assurer d'un meilleur fonctionnement organisationnel et structurel (Godrie 2016). La finalité visée est sans doute la reconnaissance des attentes des patients, y compris leurs besoins au sens global dans des situations particulières (Lefèvre & al. 2014). L'importance de prioriser les services et soins de santé se justifie par la rareté des ressources sous toutes ses formes face aux besoins de santé illimités (Nakhli 2000). Si la priorisation des services de santé s'avère importante à cause de la limitation des ressources, les questions suivantes se posent : qui définit les services prioritaires au niveau organisationnel (méso) ? Selon quels critères ? Pour quelles finalités ? Il ressort clairement qu'aucune réponse crédible à ces questions ne pourrait occulter l'implication des patients. À titre d'exemple, les services et soins prioritaires ne peuvent être établis sans l'implication des patients. Ces derniers connaissent mieux leurs besoins en santé (Graham & Brookey 2008, Snow, Humphrey & Sandall 2013), et cette meilleure connaissance est capitale dans la définition des services prioritaires. À cet effet, il serait contreproductif d'établir des priorités en santé sans impliquer les patients partenaires. Ce raisonnement s'applique également à la deuxième question portant sur les critères qui sous-tendraient les priorités. Concernant la dernière question relative à la finalité, il suffit de se référer au travail de Lefèvre et ses collègues (2014), pour comprendre que la finalité de l'organisation de services de santé est la satisfaction des attentes et besoins des patients. Alors, peut-on connaitre les attentes et besoins de ceux-ci sans les associer au processus ? La réponse est sans aucun doute négative. C'est ainsi que le patient représente un acteur central dans la gouvernance organisationnelle du système de santé (Karazivan & al. 2015, Pomey & al. 2015, 2021).

La littérature que nous venons de présenter permet de porter valablement un regard critique sur la pertinence de l'ancrage théorique proposé par Pomey & coll. (2015). Relativement au modèle proposé, le niveau méso permet premièrement de fournir aux patients des documents contenant des informations liées à leur état de santé (*information)*. Deuxièmement, du moment où chaque patient possède des connaissances suffisantes sur son état de santé, le processus offre aux uns et aux autres des possibilités d'interaction par le biais de groupes de discussion sur des thématiques diverses et variées (*consultation*). Après leurs discussions collectives, les patients sont invités en troisième lieu à siéger dans un comité de travail avec d'autres parties prenantes (*collaboration*). Par le biais de cette collaboration, les patients avec d'autres acteurs coconstruisent enfin des services et programmes prioritaires dans une perspective d'amélioration continue des soins de santé (partenariat). Ce cadrage théorique est très bien ancré dans la littérature mobilisée qui justifie l'implication du patient au niveau méso dans le but de répondre à ses attentes et besoins (Lefèvre & al. 2014). Si les sous-variables d'analyse proposées à travers le Modèle de Montréal sont pertinentes pour appréhender l'implication des patients et l'amélioration du système de santé aux niveaux micro et méso, nous décelons cependant quelques lacunes au niveau macro. La section suivante discutera de ces lacunes qui justifient par ailleurs la pertinence de cet article.

2.2.3. L'implication des patients partenaires au niveau macro : les limites du Modèle de Montréal

Partant de l'implication des patients partenaires, il convient de préciser qu'aujourd'hui, en France tout comme au Québec, des patients autonomes sont capables de participer à tout processus décisionnel portant sur leur santé.

Cependant, soulignons le cas des patients en situation d'incapacité et de dépendance. Ces derniers sont accompagnés quotidiennement par des personnes proches aidantes qui leur apportent le soutien nécessaire pour répondre à leurs besoins sanitaires et de participation aux décisions afférentes à leur santé. La définition du Québec par rapport à la personne proche aidante clarifie le rôle que jouent les proches aidants afin de soutenir les patients en situation de dépendance et d'incapacité. Selon le Gouvernement du Québec, est considérée comme personne proche aidante :

> *« Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales »* (Gouvernement du Québec 2021, p. 4).

Ainsi, en nous référant à ce rôle qui leur est officiellement reconnu, les personnes proches aidantes peuvent participer à toutes les phases du cycle des politiques publiques à la place des personnes en situation d'incapacité afin de contribuer à leur garantir un égal accès à des soins de qualité, et ce, à travers la prise en compte de leurs valeurs et préférences dans les décisions ayant trait à leur santé.

Pour ce qui est de leur implication en soi, il est à noter que l'intervention des patients et des citoyens partenaires au niveau macro se réfère à leur participation à l'élaboration des politiques favorables à la santé (Baumann & al. 2020, Pomey & al. 2015). À ce niveau, le Modèle de Montréal présente quelques limites. Elles sont classées en trois catégories. Premièrement, le niveau de participation le plus abouti du Modèle de Montréal est la phase partenariale entrainant la co-construction ou la co-élaboration des politiques publiques favorables à la santé. Par conséquent, cela limite la participation des patients et des citoyens à une seule phase des politiques publiques (Adandjesso 2024). Or, une politique publique comporte généralement cinq phases : la mise à l'agenda, la formulation d'une politique publique (la seule phase prise en considération dans le Modèle de Montréal), l'adoption d'une politique publique relative au processus décisionnel, la mise en œuvre et l'évaluation d'une politique publique (Anderson 1979, Jones 1984). Les deux dernières lacunes découlent de la première. Donc en deuxième lieu, le Modèle de Montréal ne permet pas d'entrevoir la manière dont il faut impliquer les patients et citoyens partenaires dans ces différentes phases (leur place dans le processus). Dans la même veine, le modèle ne définit pas les rôles ou tâches que les patients et citoyens devraient jouer ou exercer dans chacune des phases. L'objectif de cet article est donc de densifier ces aspects en proposant un nouveau modèle théorique et pratique plus robuste pouvant mieux analyser la participation des patients partenaires en matière de politiques publiques favorables à la santé, d'une part, mais surtout dégager des pistes d'intervention en faveur d'une participation plus effective et globale des patients et citoyens dans les processus de politiques publiques, d'autre part.

2.3. Le cycle des politiques publiques comme matrice d'ajustement du modèle patient partenaire

Le cycle des politiques publiques s'articule en cinq phases que nous présenterons succinctement dans cette section.

2.3.1. La mise à l'agenda d'un sujet ou d'un problème

L'agenda gouvernemental est défini comme « la liste des sujets ou problèmes auxquels les acteurs gouvernementaux et les personnes évoluant à proximité du gouvernement accordent une sérieuse attention à un moment donné » (Kingdon 1995, p. 27). Dans ce processus de mise à l'agenda, la question principale que beaucoup de chercheurs se posent (Hassenteufel 2011, de Maillard & Kübler 2016) est de savoir : pourquoi certains problèmes retiennent l'attention des autorités gouvernementales alors que d'autres non ? Pour étudier ce processus, plusieurs modèles d'analyse ont été proposés. Cependant, parmi les 5 modèles proposés par Garraud (1990) – les modèles

de l'offre politique, de l'anticipation, de la mobilisation, de la médiatisation et de l'action corporatiste silencieuse –, les trois derniers paraissent fructueux pour bâtir un ancrage théorique pouvant documenter les interactions entre les patients ou citoyens partenaires et d'autres entrepreneurs politiques à cette étape de la mise sur l'agenda. Précisons que le modèle de la mobilisation fait référence à l'action collective de groupes organisés, groupes d'intérêts socio-professionnels ou groupes de cause qui « portent » un enjeu et cherchent à contraindre les autorités à le prendre en charge par diverses démonstrations et pressions. Clairement, ce modèle offre aux patients citoyens la possibilité de participation à ce processus de mise à l'agenda, car les patients citoyens sont aujourd'hui présents aussi bien dans plusieurs groupes organisés que dans des groupes d'intérêts socioprofessionnels. Dans la même veine, le modèle de la médiatisation s'ouvre au champ médiatique et permet à certains médias de déployer une stratégie favorisant la communication et la diffusion de certains enjeux ou problèmes communs qui leur sont profitables en termes d'audience. La mobilisation sociale est néanmoins faible. Cependant, l'attention publique est forte, et les intérêts des autorités politiques et gouvernementales se trouvent activés. Par l'entremise de la médiatisation, les patients citoyens auront à leur disposition une multiplicité de canaux favorables à leurs interactions avec les acteurs de médias pour une plus grande mobilisation sociale autour des enjeux sanitaires. Enfin, le modèle de l'action corporatiste silencieuse se penche sur des groupes d'intérêts (les groupes de soutiens des patients/citoyens) qui pourraient mobiliser un groupe de lobbying efficace et capable de convaincre les autorités politico-administratives afin que ces dernières puissent agir sur un certain enjeu ou problème de santé. À cette première phase, ces différents éléments sont intéressants pour théoriser la participation du patient citoyen au processus de politique publique.

2.3.2. La formulation d'une politique publique favorable à la santé

Cette deuxième phase est un champ très dominé par les acteurs politico-administratifs. Rappelons que la première phase consistait à mettre en place des moyens et stratégies obligeant les autorités gouvernementales à prêter une attention particulière à un enjeu public de santé. Cette deuxième phase « renvoie au processus d'élaboration de solutions pertinentes et acceptables pour traiter le problème pris en charge par les autorités publiques (Hassenteufel 2021, p. 34). Ici, il est question de réfléchir à comment impliquer les patients citoyens et les rôles précis qui seront les leurs dans le processus d'élaboration des solutions.

2.3.3. L'adoption d'une politique publique ou le processus décisionnel

L'adoption d'une politique est perçue comme un moment au cours duquel les parties prenantes à la décision font « un choix d'une solution endossée par les autorités publiques » (Hassenteufel 2021, p. 34). En matière de processus décisionnel, trois postulats pourraient justifier la place des patients citoyens et les rôles qui seraient les leurs. Le processus décisionnel implique les idées selon lesquelles :

1. Les acteurs participant à ce processus s'appuient sur un système de choix et de préférences explicites et sans ambiguïté. Ils définissent clairement des options, des buts poursuivis et des résultats escomptés dans une perspective comparative.

2. Ils mettent en lumière toutes les alternatives possibles et s'assurent que toutes les informations à leur possession sont transparentes et crédibles afin que la solution adoptée puisse leur permettre d'entrevoir les conséquences plausibles en termes de perspective ancrée dans le futur.

3. La seule finalité à viser est de trouver des solutions optimales au problème pour lequel la politique de santé est élaborée. Cette solution optimale favorise la maximisation des gains et la minimisation des pertes. C'est cette solution adoptée à travers le processus décisionnel qui constituera le programme qui sera mis en œuvre.

2.3.4. La mise en œuvre

La mise en œuvre d'une politique publique permet de caractériser un moment de l'action publique ou la décision se confronte à la réalité à travers l'application des directives gouvernementales (Hill & Hupe 2008). À cette phase, plusieurs concepts théoriques sont mobilisés pour comprendre l'effectivité de la mise en œuvre (il s'agit par exemple de la mise en œuvre à échelon multiple, le contenu de la décision, la nature des ressources ou moyens de mise en œuvre). Dans le cadre de cet article, nous considérons que l'insuffisance des ressources peut possiblement impacter la meilleure coordination de la mise en œuvre dans la mesure où les politiques favorables à la santé sont souvent implantées à plusieurs niveaux administratifs (la mise en œuvre à échelon multiple) (Ogien 1998). À cet égard, les

patients citoyens partenaires pourraient être mobilisés dans la mise en œuvre comme étant des ressources humaines complémentaires. Après le processus de mise en œuvre, l'étape suivante est l'évaluation.

2.3.5. L'évaluation d'une politique publique de santé

Selon Steve Jacob, évaluer une politique publique consiste à mesurer les effets propres à cette politique et, en fonction de critères bien définis (ex. : efficacité, efficience, etc.), à porter un jugement de valeur sur ces effets, qu'ils soient voulus ou pervers, directs ou indirects, induits à court ou à long terme (Jacob 2009). En matière de santé, la phase évaluative fait souvent référence à une évaluation participative (Ridde 2006, Simard 2005) impliquant « les principales parties prenantes (stakeholders) au processus d'évaluation. Ces principales parties prenantes sont généralement les décideurs publics, les opérateurs, les bénéficiaires directs et indirects (les patients citoyens partenaires ici) de l'action publique évaluée et des représentants de la société civile (Plottu & Plottu 2009). L'évaluation participative est un moment au cours duquel les patients citoyens partenaires peuvent faire valoir leurs expériences à l'égard de l'ensemble du processus et susciter des ajustements pertinents aux politiques et programmes.

2.4. La participation publique et la gouvernance du système de santé

La participation publique est généralement définie par l'engagement des citoyens dans le processus d'élaboration des politiques publiques et par le regroupement des procédures ayant comme dénominateur commun l'obtention du point de vue des citoyens par les fonctionnaires (Boucher 2017). Parce qu'elle matérialise l'action des citoyens et des associations citoyennes qui prennent part aux décisions collectives au sein du gouvernement, d'une institution publique ou d'un organisme de la société civile (Thibault 2007), la participation publique est perçue comme un moyen efficace d'atteindre des valeurs démocratiques clés telles que la légitimité, la justice et l'efficacité dans la gouvernance (Fung 2015). Il s'agit d'un « espace-temps de liberté et de délibération inscrit dans le processus des décisions publiques » et dont l'existence dépend autant des organisations que des citoyens à travers un échange volontaire où les organisations reconnaissent un certain degré de pouvoir aux personnes qu'elles touchent tandis que ces personnes acceptent en retour un certain degré de mobilisation en faveur des organisations (Godbout 1983).

La littérature a identifié quatre dimensions correspondant à quatre questionnements qui sont essentielles dans toute démarche de participation citoyenne :

– Les intentions eu égard à la participation (Pourquoi participer?)

– Les enjeux de la négociation (À quoi participe-t-on?)

– La représentation des intérêts (Qui participe?)

– Le processus de délibération (Comment participe-t-on?)

Les éclairages sur ces quatre dimensions ou les réponses à ces quatre questions sont les clauses fondamentales d'un « contrat de participation citoyenne » (Tremblay 1999, 2006). En tant qu'acte de démocratie, la participation publique doit obligatoirement répondre à un certain nombre de conditions. Pour Thibaut (2007), toute participation doit être publique, délibérative, orientée vers le bien commun, régulée, dotée d'un pouvoir clairement défini et soutenue par une information complète et accessible. Bouchard (2016) quant à elle a identifié les conditions d'une participation authentique :

– Le respect des délais ou *timeliness* : la notion de temps est associée à la période comprise entre l'établissement de l'agenda, la formulation et l'adoption de politiques alors que la notion de *timeliness* concerne une participation se rapprochant de la période associée à l'établissement de l'agenda politique. Ainsi, si le public n'est invité qu'en fin de processus, la participation sera jugée non authentique.

– La représentativité : Les critères de composition du public participant et du caractère intégrateur du processus participatif déterminent une participation authentique. Ainsi, le critère de composition fait référence à des préoccupations d'ordre méthodologique quant à leur reproductibilité et le critère d'inclusion est associé à une préoccupation d'équité sociale.

– Une information sensée et impartiale : Les participants/citoyens devraient recevoir de l'information de qualité, sensée et contestable afin d'entrer dans le débat public en pleine connaissance de cause.

– La transparence : Les participants/citoyens devraient être conscients de comment leur contribution a pu informer les décideurs publics vers une décision finale par un processus ouvert et transparent.

Les modèles de participation publique sont divers et peuvent varier selon les contextes, les enjeux et les objectifs poursuivis mais également selon la qualité de la délibération, la durée ou le choix des participants (Tremblay 2006). Aucun modèle n'est parfait, encore moins complet ; d'où la suggestion que fait la littérature de combiner les différentes techniques, selon les objectifs, les ressources disponibles, le contexte, etc. (Forest & al. 2003). Sans prétention à l'exhaustivité et à titre illustratif, l'on peut citer : la participation électorale et le référendum, les sommets, les états généraux et les commissions d'étude, les forums, les livres blancs, les budgets participatifs, les comités de parties prenantes, les cercles d'études, les audiences publiques, les groupes de discussion et les sondages d'opinion, les conseils, les commissions, les comités et les forums « permanents », les conférences de consensus, les tables rondes de citoyen et les jurys de citoyens, les consultations en ligne, des formules mixtes telles que les sondages délibératifs et les dialogues délibératifs (Coleman & Gøtze 2001, Tremblay 2006). Il va de soi que la place et le rôle des patients citoyens partenaires peuvent varier suivant le type de participation proposé. Toutefois, leur implication en amont, au cours et en aval du mécanisme détermine l'authenticité du cadre participatif.

Au Québec, le développement social et économique est la finalité du système de santé et de services sociaux. À cet égard, les citoyens sont amenés à être des acteurs et auteurs de leur santé et des moyens de vaincre les maladies dans la mesure où leur participation dans la façon de rendre les services et d'orienter le système détermine la capacité de ce dernier de devenir un instrument de développement de la santé sociale et personnelle (Thibault 2007). Garantir la santé des citoyens commande au système de santé et de services sociaux que ceux-ci soient des acteurs de premier plan. La participation publique concourt par conséquent à dynamiser la société par un accroissement du capital social et des interactions entre ses membres afin de réaliser l'impact recherché par le système de santé et de services sociaux, à savoir des individus et des communautés en capacité de se prendre en main économiquement et socialement (Thibault 2007).

Depuis plusieurs décennies, la participation publique occupe une place significative dans la culture politique de la société québécoise contribuant de ce fait à l'émergence d'une société civile organisée et autonome qui se déploie à la confluence de l'espace privé des individus et de la sphère de l'État. Plusieurs Commissions (Castonguay, Clair, Rochon) tout comme la Loi sur les services de santé et les services sociaux ont défini la place, le rôle et les pouvoirs des citoyens dans la gouverne du système socio-sanitaire québécois (Gauvin & al. 2009). De ce fait, la participation citoyenne en matière de santé, en tant que l'une de ses facettes, s'inscrit dans la gouvernance démocratique globale (Tremblay 2006) d'une part, et promeut les droits humains à travers le droit à la santé et le droit à la participation aux décisions publiques en matière de santé d'autre part (Caniard 2000). Même si l'on note une variété et une diversité des instances de participation citoyenne dans la gouvernance des services de santé et de services sociaux au Québec, l'on constate également la faible quantité d'évaluations permettant de connaitre l'impact des modalités mises en œuvre par l'État pour soutenir la participation citoyenne dans le système de santé et de services sociaux d'une part, et si cette participation citoyenne est adéquate et effective afin de garantir une participation démocratique, utile et crédible (Thibault, Lequin & al. 2000).

3. Résultats de l'ajustement du cadre d'analyse du continuum d'engagement des patients partenaires aux différentes étapes du cycle des politiques publiques

Pour préciser et bonifier le Modèle de Montréal, ce cadre prend en considération les cinq phases du cycle des politiques publiques. Il mobilise les quatre dimensions de participation qui sous-tendent le continuum de l'engagement des patients partenaires dans les politiques de santé. Ainsi, chaque phase est détaillée à l'aune de chacune de ces dimensions (information, consultation, collaboration, partenariat) à travers une définition et une clarification de ce que pourrait être la place ainsi que les rôles/responsabilités des patients citoyens partenaires à tous les niveaux du processus. Le tableau 3 synthétise les développements de cette section.

Variables \ Phase	Mise à l'agenda	Formulation	Adoption	Mise en œuvre	Évaluation
Information	Informations et données sur l'enjeu de santé	Droit à une information complète, impartiale, accessible, crédible et contestable	Informations sur les options, buts poursuivis et les résultats escomptés (objectifs généraux et spécifiques de la politique ou du programme	Mise à la disposition des patients des informations sur les activités à mener ainsi que sur les qualifications/ compétences requises	Mise en place d'un centre d'information pour les patients pour un suivi évaluatif de la politique ou du programme
Consultation	Discussions avec les professionnels de santé, experts, organisations communautaires	Prise en compte des choix, préférences, valeurs et objectifs de santé des patients partenaires	Discussions entre patients partenaires pour décider du choix optimal répondant le mieux à leurs valeurs et objectifs de santé	Désignation par les patients de pairs disposant des qualifications/compétences requises et susceptibles d'être impliqués dans les activités de mise en œuvre	Implication des patients dans l'élaboration du mandat de l'évaluation (définition des objectifs, de la finalité et des méthodes évaluatives) ainsi que pour le choix de l'évaluateur
Collaboration	Synergisation des informations et mobilisation avec d'autres acteurs (médias, lobbies, chercheurs, organisations communautaires, professionnels de santé...	Examen participatif des différentes options de politiques sur la base de la confrontation Informations reçues vs. Choix, préférences, etc.	Discussion entre toutes les parties prenantes pour aboutir à un consensus par rapport à la meilleure solution à adopter	Implication des patients partenaires désignés par leurs pairs dans toutes les activités prévues et à tous les niveaux	Implication des patients comme répondants (en tant que bénéficiaires et parties prenantes de la mise en œuvre) Rétroaction concernant le rapport préliminaire d'évaluation
Partenariat	Construction d'une coalition dominante	Co-élaboration des pistes de solutions envisageables	Implication des patients partenaires dans le processus de prise de décision, d'élaboration du contenu de la politique et de choix de l'instrument de politique	Participation des patients à la coordination de la mise en œuvre de la politique ou du programme Implication des patients dans l'atteinte des objectifs généraux et spécifiques	Implication des patients dans le processus d'adoption du rapport Implication des patients dans l'apprentissage social et l'amélioration de la politique et des processus

Tableau 3
Cadre d'analyse de l'engagement des patients partenaires aux politiques publiques

3.1. La mise à l'agenda

À cette première phase, il convient de mobiliser les travaux de Roger Cobb et Charles Elder (1972) pour distinguer l'agenda institutionnel de l'agenda systémique. Selon ces auteurs, l'agenda systémique fait référence à un ensemble d'enjeux perçus par les entrepreneurs politiques comme étant des problématiques méritant une attention particulière. Alors que l'agenda institutionnel/formel rassemble préalablement un certain nombre de problèmes ayant déjà reçu une attention significative de la part des élites politiques (Cobb & Elder 1972). Cette précision distinctive se justifie par le fait que la participation des patients citoyens en matière de politique publique ne pourrait démarrer à partir de la mise à l'agenda que si et seulement si l'enjeu de santé dont il est question n'a pas encore fait l'objet d'une attention particulière de la part des autorités publiques. En d'autres termes, dans l'hypothèse d'un agenda institutionnel, la participation des patients citoyens partenaires débuterait à partir de la deuxième phase du cycle des politiques publiques à savoir la formulation. Abordons à présent les dimensions de la participation.

3.1.1. Information

Dans un processus de construction d'un problème de santé, notre cadre d'analyse responsabilise entièrement les patients citoyens partenaires qui vivent directement ou indirectement le problème; sans oublier de mentionner la possibilité pour eux d'avoir le soutien ou de se faire représenter par un groupe d'intérêts plus structuré et plus influent

par rapport à l'enjeu en question. En les considérant comme étant les premiers responsables de l'amélioration de leur propre condition sanitaire, les patients citoyens partenaires ont le rôle de documenter objectivement leur situation en lien avec l'enjeu, en mettant en relief toutes les informations inhérentes aux anormalités vécues par rapport à l'enjeu. La documentation du problème vécu (niveau de gravité et d'anormalité) et toutes les informations objectives et fiables que les patients citoyens auront à leur disposition constituent des données que ces derniers pourront mobiliser pour crédibiliser leurs discours et actions afin d'avoir la légitimité auprès des autres entrepreneurs politiques. Ainsi, ils pourraient solliciter en toute légitimité le soutien des autres acteurs sociopolitiques dans un cadre de consultation.

3.1.2. Consultation

L'étape de la consultation permet de donner à l'enjeu, une dimension sociale à travers laquelle les patients citoyens partenaires auront d'abord pour rôle de mobiliser d'autres acteurs (les experts universitaires qui travaillent sur l'enjeu, les groupes d'intérêts formels qui défendent la cause liée à l'enjeu). Ensuite, ils définissent clairement leurs objectifs par rapport à cette consultation : faire valider les informations documentées, avoir les avis des experts en ce qui concerne l'anormalité de l'enjeu vécu; en outre, solliciter en toute transparence le soutien de ces groupes d'acteurs. La demande de soutien à cette étape de consultation s'inscrit dans une dynamique de collaboration entre plusieurs groupes d'acteurs afin d'avoir une grande capacité de mobilisation sociale.

3.1.3. Collaboration

À ce niveau, fort du soutien et de la collaboration des autres parties prenantes (experts, chercheurs, professionnels de la santé, acteurs militants incluant les associations et autres organisations défendant la cause touchée par l'enjeu, les lobbies, les médias), les patients citoyens partenaires jouent un rôle capital dans la mise en place d'une synergie d'action et de mobilisation. Les autres acteurs contribuent à la dissémination de l'enjeu dans leurs milieux respectifs. Par exemple, les médias ont la capacité de conduire une mobilisation grand public autour de l'enjeu qui prendrait de ce fait une dimension nationale significative.

3.1.4. Partenariat

À ce niveau, il s'agit de mettre en place une coalition en capacité de porter l'enjeu sur l'agenda des décideurs politiques (Jenkins-Smith & Sabatier 1994, Lemieux 1998, Sabatier 2014, Smith 2000). La centralité de la place et du rôle des patients citoyens partenaires à ce niveau est un enjeu important. Une telle coalition doit définir clairement une cause commune (Jenkins-Smith & Sabatier 1994, Sabatier 2014) autour de laquelle les actions des uns nourriront et renforceront celles des autres par le biais d'une stratégie de pression politique. Par exemple, tandis que les lobbies interagiraient directement avec les autorités publiques, des débats dans les médias mobiliseraient les chercheurs, les experts, les professionnels de la santé, les patients citoyens et tout autre acteur mobilisé par l'enjeu. La finalité doit consister à accroitre la co-construction de politique. Par ailleurs, d'autres formes de manifestations publiques mobilisant les patients citoyens partenaires et d'autres acteurs notamment du milieu associatif participeraient également du partenariat à construire pour la mise sur agenda de l'enjeu.

Enfin, la publicisation de l'enjeu repose également sur la capacité de la coalition à susciter un débat médiatique ou de toute autre nature, avec les responsables administratifs et politiques de tous bords, et de ce fait, les amener à prendre ouvertement position sur l'enjeu.

3.2. Formulation des solutions

À titre de rappel, cette phase du cycle des politiques publiques a pour but de définir toutes les alternatives (les solutions plausibles) pouvant apporter une réponse au problème. Nous examinerons ce que pourrait être la place et le rôle des patients citoyens partenaires dans cette étape relativement aux quatre dimensions de la participation.

3.2.1. Information

Le processus de formulation des solutions est généralement placé sous le leadership des acteurs politico-administratifs. Les patients citoyens partenaires sont pleinement engagés dans ce travail qui est participatif et mobilise toutes les parties prenantes concernées par l'enjeu. À cet égard, les patients citoyens partenaires pour jouer

pleinement leur rôle à ce niveau ont droit à une information complète, impartiale, accessible, crédible et contestable afin d'entrer dans le débat public en pleine connaissance de cause. Ces informations peuvent être relatives à la capacité du gouvernement d'allouer des ressources financières, humaines, matérielles suffisantes pour faire face à l'enjeu. Afin de tenir une place centrale et jouer un rôle pertinent dans la formulation des solutions, les patients citoyens partenaires sont attentifs aux principes, valeurs, normes et cultures organisationnelles des autres parties prenantes (l'État, représenté par les acteurs politico-administratifs, les experts, les organismes communautaires, etc.). En effet, ces différents éléments ont généralement la capacité d'orienter et de formater les solutions politiques (Schärlig 1985, Surel 1998, Surel 2000). Il est donc capital pour les patients citoyens partenaires d'être en mesure d'anticiper les différents positionnements des autres acteurs et de se préparer efficacement au débat d'idées et aux controverses qui nourrissent souvent la formulation d'une politique publique (Faure 1995, Jobert 1992).

3.2.2. Consultation

Pour cette étape, les patients citoyens partenaires occupent une place centrale au sein de l'espace de discussion et de travail collaboratif mis en place, dans la mesure où la formulation des pistes de solution au problème doit prendre en compte les choix, valeurs, préférences et objectifs généraux de santé de ceux-ci. À cet égard, les patients citoyens partenaires doivent clarifier ces différents éléments dans le cadre d'une discussion entre eux pour construire une position commune et partagée. Ce cadre de travail restreint peut être néanmoins élargi par les patients citoyens partenaires eux-mêmes, à des personnes ressources pouvant apporter des connaissances ou alors procéder à une médiation pour parvenir à un consensus dans les situations de divergences. En se basant sur cette position commune, les patients citoyens partenaires définissent des scénarios reflétant leurs choix, valeurs et préférences qu'ils feront valoir dans la collaboration avec les autres parties prenantes.

3.2.3. Collaboration

La collaboration permet aux patients citoyens partenaires d'interagir avec les autres parties prenantes dans le but d'élaborer les différentes solutions à soumettre aux décideurs en vue de la résolution du problème. À cette étape, les patients citoyens partenaires participent à l'examen des différentes options de politiques sur la base de la confrontation de leur position avec celles des autres acteurs, notamment sur la base des informations reçues. Ils concourent à l'élaboration d'un consensus qui se rapproche le plus possible des scénarios arrêtés dans le cadre de leurs consultations.

3.2.4. Partenariat

Le travail partenarial permet à toutes les parties prenantes, notamment les patients citoyens partenaires de co-élaborer les différentes options de solution. Ici, toutes les pistes envisagées sont formulées de manière participative et refléter une collaboration effective entre toutes les parties prenantes.

3.3. Prise de décision

Cette étape du cycle des politiques publiques a pour objectif l'adoption d'une solution parmi celles formulées à l'étape précédente. La place et le rôle des patients citoyens partenaires sont également à clarifier en rapport avec les variables information, consultation, collaboration et partenariat. L'engagement des patients citoyens à ce stade renforce la transparence du processus participatif en permettant aux patients de voir comment leurs contributions ont pu informer les décideurs publics vers une décision finale.

3.3.1. Information

Les patients citoyens partenaires appelés à participer au processus de prise de décision doivent disposer de toutes les informations sur les options, les buts poursuivis, les résultats escomptés (objectifs généraux et spécifiques de la politique ou du programme), et les instruments de politique susceptibles d'être utilisés dans le cas d'espèce.

3.3.2. Consultation

Prenant en compte les solutions possibles co-élaborées avec les autres acteurs et en les confrontant avec les options, buts poursuivis, résultats escomptés présentés sur la table de prise de décision, des discussions entre

patients citoyens partenaires permettront à ceux-ci de décider du choix optimal répondant le mieux à leurs valeurs, préférences et objectifs de santé. Ceux-ci pourraient faire appel à des personnes dans leur cadre restreint de discussion afin de mieux formuler leur choix décisionnel optimal (une décision optimale qui se rapprocherait le mieux du scénario idéal et dont les avantages seraient supérieurs aux inconvénients).

3.3.3. Collaboration

Le cadre collaboratif de prise de décision regroupant toutes les parties prenantes offre aux patients citoyens partenaires la possibilité de faire valoir leur solution optimale. L'objectif d'une prise de décision consensuelle renforce le rôle des patients citoyens partenaires qui peuvent dès lors mieux défendre leur choix, et s'assurer par la même occasion que la décision finale reflète au mieux leurs valeurs, leurs préférences et les objectifs attendus eu égard de l'enjeu.

3.3.4. Partenariat

Pour que le partenariat décisionnel soit effectif et authentique, les patients citoyens partenaires doivent être impliqués dans le processus de prise de décision, dans l'élaboration du contenu de la politique et dans le choix de l'instrument de politique. Cela suppose qu'en cas de vote par exemple, la voix des patients citoyens partenaires devrait être aussi prépondérante que celles des acteurs politico-administratifs pour ne parler que de ceux-ci qui très souvent assurent le leadership dans les processus de prise de décision.

3.4. Mise en œuvre

La mise en œuvre d'une politique est le moment où la décision prise se confronte à la réalité du terrain (Hill & Hupe 2008). Les patients citoyens partenaires sont des ressources pertinentes et complémentaires susceptibles de contribuer à une mise en œuvre efficiente et effective des politiques de santé.

3.4.1. Information

Pour que les patients citoyens partenaires occupent une place significative et jouent un rôle pertinent dans la mise en œuvre des politiques de santé, ils disposent de toutes les informations relatives aux activités à mener ainsi que sur les qualifications/compétences requises pour les différents postes au sein des équipes mobilisées à cet effet. Les patients citoyens partenaires sont, certes, des bénéficiaires des politiques de santé. Toutefois, ils peuvent être également des partenaires dans la mise en œuvre des politiques. Pour ce faire, l'accès à l'information est une donnée capitale.

3.4.2. Consultation

Dans l'optique de participer aux activités de mise en œuvre des politiques de santé, les patients citoyens partenaires peuvent se consulter entre eux et désigner des pairs disposant des qualifications/compétences requises et susceptibles d'être impliqués dans les activités de mise en œuvre.

3.4.3. Collaboration

La dimension collaborative de la mise en œuvre des politiques de santé peut être matérialisée par l'implication des patients citoyens partenaires (désignés lors de la consultation) dans toutes les activités prévues dans le cadre de l'implantation de la politique. Cet engagement des patients citoyens partenaires doit se faire à tous les niveaux de la mise en œuvre.

3.4.4. Partenariat

À ce niveau, le partenariat se concrétise par la participation des patients citoyens partenaires à la coordination de la mise en œuvre de la politique ou du programme d'une part, et leur implication dans l'atteinte des objectifs généraux et spécifiques d'autre part.

3.5. Évaluation

L'évaluation participative est déjà une pratique ancrée dans le domaine des soins de santé (Ridde 2006, Simard 2005). En matière de politique publique, les patients citoyens partenaires sont des parties prenantes incontournables dans le processus d'évaluation. À cet égard, leur place est indéniable dans le processus et ils ont, de ce fait, un rôle majeur à jouer.

3.5.1. Information

Afin de permettre aux patients citoyens partenaires de faire un suivi évaluatif de la mise en œuvre d'une politique de santé et de repérer les avancées, les stagnations ou régressions éventuelles, il est indiqué de mettre en place un centre d'information pour les patients et citoyens. Ce centre regroupe toutes les informations concernant la mise en œuvre de la politique et documente toutes les autres étapes antérieures. Il peut prendre une forme virtuelle comme, par exemple, un site internet avec une dimension interactive.

3.5.2. Consultation

À ce niveau, les patients citoyens partenaires sont impliqués dans l'élaboration du mandat de l'évaluation (définition des objectifs de l'évaluation, de la finalité et des méthodes évaluatives) ainsi que pour le choix de l'évaluateur.

3.5.3. Collaboration

Dans le processus d'évaluation, les patients citoyens partenaires s'impliquent comme répondants soit en tant que bénéficiaires, soit en tant que parties prenantes de la mise en œuvre. Dans la même veine, ils sont amenés à réaliser une rétroaction par rapport au rapport préliminaire d'évaluation. Ces voies d'engagement des patients citoyens partenaires dans l'évaluation de la politique de santé permettent par exemple à ceux-ci de percevoir l'impact de leur participation à la mise en œuvre de la politique.

3.5.4. Partenariat

En tant que partenaire et partie prenante à part entière, les patients citoyens partenaires sont impliqués dans le processus d'adoption du rapport. Cela permet un apprentissage social dont l'objectif est l'amélioration de la politique et des processus inhérents aux différentes phases du cycle des politiques publiques.

CONCLUSION

Cet article apporte des éclairages supplémentaires par rapport aux contributions potentielles du Modèle de Montréal à l'amélioration du système de santé et de services sociaux. Sur le plan micro, les différentes variables d'analyse proposées par Pomey & coll. (2015) permettent d'examiner l'engagement continu entre le personnel soignant et le patient qui devient de ce fait à la fois un acteur incontournable du système de soins et un membre de l'équipe de soins. En prenant en compte les choix, préférences et valeurs du patient ainsi que ses savoirs expérientiels en matière santé, cette interaction entre patient et personnel soignant contribue à l'amélioration du système de santé. Sur le plan méso, le modèle propose des axes d'analyse portant sur l'implication du patient citoyen partenaire dans la gouvernance des établissements hospitaliers et des administrations de santé, notamment en ce qui concerne la mise en place des services et soins de santé et médico-sociaux. La prise en compte des besoins, attentes et objectifs de santé des patients et des citoyens concourt à une meilleure organisation des soins et services, à l'amélioration de la qualité des services sanitaires et *in fine* à l'amélioration de la santé des populations.

L'implication du patient partenaire au niveau macro, c'est-à-dire au niveau des politiques publiques, constitue la problématique centrale de cet article. L'examen du niveau macro du Modèle de Montréal montre que la co-construction ou la co-élaboration s'apparente à une seule des cinq phases du cycle de politique publique à savoir l'étape de la formulation. Certes, les auteurs, dans leurs développements, ont mentionné des termes tels que « développement (élaboration) », « mise en œuvre » et « évaluation ». Toutefois, ces termes n'apparaissent pas dans le modèle. Dans la même veine, la place et/ou le rôle que pourraient occuper et/ou jouer les patients partenaires dans le cadre de la mise en œuvre et de l'évaluation des politiques de santé ne sont pas clarifiés. Cela prête à confusion dans la mesure

où cela supposerait que la co-construction d'une politique publique regroupe son développement, sa mise en œuvre et son évaluation. Ce qui amène à considérer que la seule phase du cycle des politiques publiques qui a été présenté dans le Modèle de Montréal est celle de la formulation (élaboration).

Cet apport justifie la pertinence de cet article qui propose un enrichissement du niveau macro du Modèle de Montréal de manière à le rendre plus en phase avec le cycle des politiques publiques qui s'articule autour de cinq étapes à savoir la mise sur agenda, la formulation, l'adoption, la mise en œuvre et l'évaluation.

Le postulat qui oriente cet article part de l'idée selon laquelle l'implication du patient partenaire dans les politiques publiques de santé ne peut être intégrale et optimale que si l'engagement des patients citoyens est effectif dans les cinq phases du cycle. Cet engagement continu tout au long du cycle est susceptible de contribuer à l'amélioration du système de santé. C'est de ce postulat que découle l'ajustement proposé au niveau macro du modèle avec notamment la définition de la place que pourrait occuper le patient partenaire ainsi que le rôle que celui-ci pourrait dans les cinq phases.

Enfin, cet article apporte deux contributions théoriques majeures. La première réside dans l'enrichissement et le renforcement du niveau macro du Modèle de Montréal. En effet, après avoir montré que les variables d'analyse de la participation du patient aux politiques publiques (niveau macro) sont simplistes et réductrices, nous proposons un ajustement du modèle d'analyse pour le rendre plus inclusif, plus global et plus favorable à la participation des patients au cycle de vie complet d'une politique publique. À cet égard, notre proposition prend en considération les cinq phases du cycle de politiques publiques. La deuxième contribution consiste à définir clairement la place et le rôle du patient tant au niveau de chaque phase que par rapport aux différentes dimensions de participation (information, consultation, collaboration et partenariat).

Références

Adandjesso K-E-A. (2024), L'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé au Québec : entre modèle patient partenaire et gouvernance intersectorielle. » *Revue des Sciences de Gestion,* 3, 327, p. 31-41.

Anderson, J-E. (1979), *Public Policy-Making*. 2d ed. New York, Holt, Rinehart and Winston.

Batifoulier P., Domin J-P., Gadreau M. (2008), Mutation du patient et construction d'un marché de la santé : L'expérience française, *Revue française de socio-économie*, 1, p. 027-046.

Baumann M., Chauvel L., Odero A., Paccoud I., Le Bihan E., Baumann-Croisier P. (2020), *Orienter les soins vers le patient partenaire*. Un livre blanc pour la Grande Région, Liège, INTERREG APPS.

Bertezene S. (2024), Introduction au dossier spécial. Démocratie en santé et pouvoir d'agir des usagers, *La Revue des Sciences de Gestion* 327, 1, p. 15-16.

Boivin A., Flora L., Dumez V., L'espérance A., Berkesse A., Gauvin F-P. (2017), Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du modèle de Montréal, *La participation des patients. Paris : Éditions Dalloz, collection Normes Juridiques et Éthique Biomédicale*, p. 11-23.

Bouchard N. (2016), The dark side of public participation: Participative processes that legitimize elected officials' values », *Canadian Public Administration* 59, 4, p. 516-37.

Boucher A. (2017), Power in elite interviewing: Lessons from feminist studies for political science, *Elsevier*, 62, p. 99-106 in Vol. 62.

Bourmaud, A., Piot de Villars E., Renault-Teissier E. (2022), Patient partenaire et éducation thérapeutique en cancérologie, *Bulletin du Cancer*, 109, 5, p. 588-97.

Bousquet F., Ghadi G. (2017), La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international. *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 116-27.

Bouznah S. (2020) La médiation transculturelle : Pratiques et fondements théoriques, *L'Autre*, 21, 1, p. 20-29.

Brosseau M. & Verma J. (2011), Engaging patients to improve healthcare quality, *Healthcare Quarterly (Toronto, Ont.)* 14(3) :16-18.

Caniard E. (2000), *La place des usagers dans le système de santé*, Paris, *Secrétariat d'État à la santé*.

Caradec V. (2020), La politique de la dépendance. In Le Berre R. (dir) *Manuel de soins palliatifs*. Vol. 5e éd., *Guides Santé Social*, Paris, Dunod. p. 115-25

Carman K-L., Dardess P., Maurer M., Sofaer S., Adams K., Bechtel C., Sweeney J. (2013), Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies, *Health affairs,* 32, 2, p. 223-31.

Cobb, R. W., et C. D. Elder. 1972. *Participation in American Politics: The Dynamics of Agenda-building*. Allyn and Bacon.

Coleman S., Gøtze J. (2001). *Bowling together: Online public engagement in policy deliberation*. Hansard Society London.

Contandriopoulos A-P, Denis J-L., Touati N., Rodriguez C. (2001) Intégration des soins : dimensions et mise en œuvre, *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé* 8, 2, p. 38-52.

Desclaux A. (2003), *Stigmatisation, discrimination : que peut-on attendre d'une approche culturelle ?* UNESCO.

Faure A. (1995), La construction du sens dans les politiques publiques : débats autour de la notion de référentiel », Paris, Le Harmattan.

Flora L., Berkesse A., Payot A., Dumez V., Karazivan P. (2016), L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé, *Journal international de bioéthique*, 27, p.59-72.

Forest P-G., Abelson J., Gauvin J-P., Martin E, Eyles J. (2003), Participation et publics dans le système de santé du Québec. *Le système de santé au Québec. Organisations, acteurs et enjeux, Québec, Les Presses de l'Université Laval*, p. 175-200.

Fung A. (2015), Putting the public back into governance: The challenges of citizen participation and its future, *Public administration review* 75, 4. p. 513-22.

Garraud P. (1990) Politiques nationales : Élaboration de l'agenda. *L'Année sociologique,* 40, p. 7-41.

Garraud P. (2014), Agenda/Émergence, in Boussaguet, L., Jacquot, S., Ravinet, P. (dir), *Dictionnaire des politiques publiques*. Vol. 4e éd.,Paris, Presses de Sciences Po, p. 58-67

Gauvin F-P., Martin E., Forest P-G., Abelson J. (2009), L'expérience citoyenne dans la gouvernance du système de santé et de services sociaux au Québec, *Santé, société et solidarité*, 8, 2, p.45-50.

Godbout J. (1983), *La participation contre la démocratie*. Éditions coopératives A. Saint-Martin.

Godrie B. (2016), Révolution tranquille. L'implication des usagers dans l'organisation des soins et l'intervention en santé mentale, *Revue française des affaires sociales*, 2, p.89-104.

Gouvernement du Québec. (2021), Reconnaître pour mieux soutenir plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026.

Graham S., Brookey J. (2008), Do patients understand? *The permanente journal* 12,3, p.67.

Hassenteufel P. (2011), *Sociologie politique : l'action publique*. Paris, Armand Colin.

Hassenteufel P. (2021), *Sociologie politique de l'action publique-3e éd.* Paris, Armand Colin.

Hill M., Hupe P. (2008), *Implementing Public Policy: An Introduction to the Study of Operational Governance*, Sage Publications.

Hoerni B., Bouscharain J.-P. (2001), Arrêt Teyssier de la Cour de cassation, 28 janvier 1942 : quelques remarques sur une décision oubliée, *Histoire des sciences médicales* 35,3, p. 299-304.

Jacob S. (2009), Opération chloroforme ou la réinvention de l'État rationnel : l'évaluation et les données probantes, *Criminologie* 42, 1, p. 201-23.

Jaillon P., Demarez J-P. (2008), L'histoire de la genèse de la loi Huriet-Sérusclat de décembre 1988-Loi sur la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales, *Médecine/sciences* 24,3, p. 323-27.

Jenkins-Smith H.-C., Sabatier A.-P. (1994), Evaluating the Advocacy Coalition Framework, *Journal of Public Policy* 14, 2, p. 175-203.

Jobert B. (1992), Représentations sociales controverses et débats dans la conduite des politiques publiques, *Revue française de science politique*, p. 219-34.

Jones C.-O. (1984), *An introduction to the study of public policy,* Brooks/Cole Pub. Co., Monterey, Calif.

Karazivan P., Dumez V, Luigi F., Pomey M.-P; Del Grande C., Ghadiri D.-P, Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebe P. (2015), The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition, *Academic Medicine*, 90, 4, p. 437-41.

Kingdon J.-W. (1995), *Agendas, Alternatives and Public Policies*. 2nd Edition. New York: Harper & Collins.

Lefèvre T., d'Ivernois J. F., De Andrade V., Crozet C., Lombrail P., Gagnayre R. (2014), What do we mean by multimorbidity? An analysis of the literature on multimorbidity measures, associated factors, and impact on health services organization, *Revue d'épidémiologie et de santé publique,* 62, (5), p. 305-14.

Lemieux V. (1998), *Les coalitions : liens, transactions et contrôles*, Paris, Presses universitaires de France.

de Maillard J., Kübler D. (2016). Les processus de mise à l'agenda *in Analyser les politiques publiques*, Presses universitaires de Grenoble, p. 23-47.

Michel P., Brudon A., Pomey M.-P., Durieu I., Baille N., Schott A. M., Dadon I., Saout C., Kouevi A., Blanchardon F. (2020), Approche terminologique de l'engagement des patients: point de vue d'un établissement de santé français, *Revue d'épidémiologie et de Sante Publique,* 68, (1), p. 51-56.

Nakhli N. (2000), *La limitation des ressources et son impact sur le droit à l'accessibilité aux services de santé*, Montréal, Université de Montréal.

Ogien A. (1998), *Les conditions de la mesure de l'efficacité en matière de santé. Une analyse de la mise en œuvre des références médicales opposable*s, Paris, MIRE.

Pétré B., Scholtes B., Voz B., Ortiz Halabi I., Gillain N., Husson E., Guillaume M., Bragard I. (2018), L'approche patient partenaire de soins en question, *Revue Médicale de Liège,* 73, 12, p. 620-625.

Plottu B., Plottu E. (2009), Contraintes et vertus de l'évaluation participative, *Revue française de gestion*, 192, (2), p. 31-58.

Pomey M.-P., Bush P. L., Demers-Payette O., L'Espérance A., Lochhead L., Ganache I., et Roy D. (2021), Developing recommendations for the diagnosis and treatment of Lyme disease: the role of the patient's perspective in a controversial environment, *International Journal of Technology Assessment in Health Care,* 37, (1).

Pomey, M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débarges B., Clavel N., Jouet E. (2015) Le Montréal model : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, *Santé Publique,* S1, (HS), p. 41-50.

Québec (1995), *Prévenir, dépister, contrer la violence conjugale : Politique d'intervention en matière de violence conjugale*, 2, Ministères de la Santé et des Services sociaux, de la Justice, de la Sécurité publique et de l'Éducation et secrétariats à la Condition féminine et à la Famille.

Ridde V. (2006), Suggestions d'améliorations d'un cadre conceptuel de l'évaluation participative, *Canadian Journal of Program Evaluation,* 21, (2), p. 1-23.

Robert E., Ridde V. (2016), Quatre principes de recherche pour comprendre les défis des systèmes de santé des pays à faible et moyen revenu, *Canadian Journal of Public Health,* 107, p. 362-365.

Sabatier P. A. (2014), Advocacy Coalition Framework (ACF), *in Dictionnaire des politiques publiques*, Paris, Presses de Sciences Po, p. 49-57.

Saraga M. (2018), Transparence, transfert et patient partenaire, *Psycho-Oncologie,* 12(1), p. 24-28.

Schärlig A. (1985), *Décider sur plusieurs critères : panorama de l'aide à la décision multicritère*, EPFL Press.

Simard P. (2005), *Perspectives pour une évaluation participative des villes et villages en santé*, Institut national de santé publique du Québec. Canada, https://coilink.org/20.500.12592/vttzrn, consulté le 24 août 2024.

Smith A. (2000), Policy Networks and Advocacy Coalitions: Explaining Policy Change and Stability in UK Industrial Pollution Policy? *Environment and Planning: Government and Policy* 18, (1), p.95-114.

Snow R., Humphrey C., Sandall J. (2013), What happens when patients know more than their doctors? Experiences of health interactions after diabetes patient education: a qualitative patient-led study, *BMJ open,* 3, (11).

Surel, Y. (1998), Idées, intérêts, institutions dans l'analyse des politiques publiques, *Pouvoirs,* p. 161-78.

Surel, Y. (2000), L'intégration européenne vue par l'approche cognitive et normative des politiques publiques, *Revue française de science politique,* 50, (2), p. 235-54.

Tabuteau, D., Laude A. (2016), *Les droits des malades,* Paris, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ?» n° 4015.

Thibault, A. (2007), La participation publique et la gouvernance du système de santé et de services sociaux, *Le système sociosanitaire au Québec*, p. 417-29.

Tourette-Turgis, C. (2010), Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir, *Usagers-experts : la part du savoir des malades dans le système de santé,* 1, (58-59), p.137-53.

Tourniaire N., Leseur J., Roy A., de la Motte Rouge A., Pougheon Bertrand D. (2023), Comment intégrer un patient partenaire dans une équipe de soins ? *Santé publique* 35, (3), p. 285-295.

Tremblay, M. (2006), Les quatre dimensions du « contrat de participation citoyenne » pour définir, orienter et évaluer la contribution du public, *Le système sociosanitaire au Québec : gouvernance, régulation et participation,* p. 431-50.

Tremblay, M. (1999), Une démocratie en santé : utopie ou réalité, *in* Fortin, P. *(dir.), La réforme de la santé au Québec,* Montréal, Fides, p. 77-131.