

Université de Montréal

Les coulisses du partenariat patient :
Comment le partenariat avec les patients change l'identité des professionnels de la santé ?

par
Marie-Pierre CODSI

Département de psychopédagogie et d'andragogie
Faculté des sciences de l'éducation / Faculté de médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès arts en Sciences de l'éducation,
Option pédagogie universitaire des sciences médicales

Août 2019

© Marie-Pierre Cods, 2019

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

Les coulisses du partenariat patient :
Comment le partenariat avec les patients change l'identité des professionnels de la santé ?

Présenté par
Marie-Pierre CODSI

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Serge J. Larivée, président-rapporteur
Antoine Boivin, directeur de recherche
Nicolas Fernandez, membre du jury

RESUME

Objectif : Comprendre les tensions identitaires vécus par les professionnels de la santé, lorsque ceux-ci travaillent en partenariat avec des patients sur un comité d'amélioration continue.

Devis : Étude qualitative ethnographique participative.

Terrain de recherche : Une clinique de médecine de famille qui a décidé de former un nouveau comité d'amélioration de la qualité (CAQ) interdisciplinaire et d'y inclure des patients partenaires.

Participants : Le CAQ était composé de deux patients partenaires, deux médecins de famille, deux résidents de médecine de famille, une pharmacienne, une infirmière clinicienne, un infirmier praticien spécialisé, une secrétaire, une réceptionniste, une agente de communication et une gestionnaire. Tous les participants ont été invités à participer à l'étude.

Collecte des données : La collecte des données a commencé à l'automne 2017 et s'est terminé à l'été 2018. Elle comprenait des observations participatives, la tenue d'un journal de bord et des entrevues semi-dirigées.

Résultats: À partir du cadre conceptuel développé par Ghadiri sur les menaces identitaires, notre étude met en lumière que le passage de la relation "soignant-soigné" à une relation "collègue-collègue" génère différentes tensions identitaires chez les professionnels, tant au plan de l'idéal du "bon" professionnel, de l'étanchéité des catégories patient-professionnel, du métissage des symboles associés à l'une ou l'autre de ces identités, et de l'équilibre intérieur entre les rôles de soignant et de collègue.

Conclusion : Nos résultats offrent une grille de lecture originale et différente par rapport à la littérature scientifique existante, permettant de comprendre certains enjeux fréquemment rencontrés sur le terrain. Travailler en partenariat avec des patients n'implique pas, pour le professionnel, une relation de simple « collègue de travail », mais plutôt la construction d'un nouveau cadre relationnel, flexible et dynamique, prenant en compte une coexistence identitaire de plusieurs identités.

Mots clés : patient partenaire, identité, médecine de famille, partenariat, amélioration de la qualité

ABSTRACT

Objectives: To understand the identity tensions experienced by health professionals during a partnership relationship with patients on a quality improvement committee.

Design: Qualitative ethnographic study based on participatory observation.

Setting: Family medicine clinic in Montreal who decided to create a new interdisciplinary quality improvement committee (QIC) and to include PP for the first time.

Participants: The QIC consisted of two patient partners, two family physicians, two family medicine residents, one pharmacist, one nurse clinician, one specialized nurse practitioner, one secretary, one receptionist, and one manager. All members of the QIC were invited to participate in the study.

Data collection: Data collection began in the winter of 2017, when the committee was created, and ended in summer 2018. It consisted of participatory observations, logbook notes, and semi-structured interviews.

Results: Through Ghadiri's theoretical framework on identity threats, health professionals experienced significant identity tensions. Transforming the “caregiver–patient” relationship into a “colleague-colleague” relationship generated identity upheavals among the professionals, relating to the “good professional” ideal, the impermeability of the patient and professional categories, the interweaving of the symbols associated with one or the other of these identities, and the inner balance between the roles of carer and colleague.

Conclusion: our results provide an interpretive reading that is original and different from the current literature, shedding light on certain issues frequently encountered in the field. Working with patients does not, for the professional, imply a purely “collegial” relationship, but rather the construction of a new relational framework, flexible and dynamic, that takes into account the co-existence of multiple identities.

Key words: patient partner, quality improvement, family medicine, patient partnership, identity

*« Il dépend de celui qui passe
Que je sois tombe ou trésor
Que je parle ou me taise
Cela ne tient qu'à toi
Ami, n'entre pas sans désir »*

Paul Valéry

REMERCIEMENT

D'abord, à **Patrice**, mon amoureux. Tu as été oreille patiente, conseiller attentionné, interlocuteur redoutable, mais surtout, mon meilleur complice dans cette aventure. Merci pour tout.

À **Papa, Maman, Stéphanie, Laurence et Julien**. Nos longues discussions auront été ma meilleure école. Vous m'inspirez tous les jours. Je vous aime.

Merci en particulier à toi, Papa, qui nous a appris à toujours cultiver notre esprit critique.

À mon équipe de recherche. Comment vous exprimer toute ma gratitude? J'ai une dette éternelle à votre égard. Merci, donc, à :

Antoine Boivin, *qui m'a intimement inspirée*. Tu m'as appris qu'en recherche, il était possible de rêver. Merci pour ton profond humanisme, qui m'a fait grandir et qui m'a permis de retrouver mes aspirations de médecin de campagne, en plein cœur de Montréal.

Philippe Karazivan, *qui m'a fascinée*. Par ta sensibilité et ta capacité à penser autrement, tu m'as appris à naviguer dans l'incertitude. Merci de m'avoir permis de *jouer*.

Ghislaine Rouly, *qui m'a bouleversée*. Par ta détermination, ta profondeur, ton courage, je découvre sans cesse la complexité et la beauté de la vie. Merci d'avoir partagé cette aventure avec moi.

Marie Leclaire, *qui m'a transformée*. À travers nos discussions empreintes de ton intelligence libre et curieuse, tu m'as appris à écouter.

À l'équipe de la **DCPP** et de tout le **CEPPP**. Quelle chance j'ai de vous côtoyer, tous!... Vous avez eu sur moi une influence dont je n'ose pas mesurer l'ampleur. Une bulle dans l'espace-temps... Merci en particulier à **Vincent Dumez, Luigi Flora et Alexandre Berkesse**. Vos enseignements, emprunts d'intelligence, d'humanité et de profondeur ont fait de moi un meilleur médecin, une meilleure personne.

À l'équipe de mon **GMF-U**. C'est un véritable honneur pour moi que de travailler parmi vous. À vos côtés, je m'épanouis chaque jour. Merci en particulier aux membres du comité des labos; quel plaisir j'ai eu de vivre cette expérience avec vous!...

À **Guy Rocher**. Vous êtes un homme d'exception. Merci d'avoir partagé votre temps, vos histoires, et surtout votre sagesse, vive et pétillante.

À **Sacha Ghadiri**. Avec une humilité déconcertante, et une grande générosité, tu m'as initiée aux enjeux identitaires. Quel immense privilège d'apprendre et réfléchir avec toi.

À **Louise Authier**. Tu es, par ton humilité, ta réflexivité et surtout, par ton amour des patients, un modèle de rôle exceptionnel pour moi.

À **Claudio Del Grande**. Tu représentes, pour moi, ce que la recherche a de plus noble.

À **Laurence Bourcheix Laporte**. Par tes questions, ton intérêt et tes encouragements, tu m'as aidée à aller plus loin.

À **Nathalie Caire Fon** et au **DMFMU**, à **Marie-Claude Vanier** et l'équipe du **CIO**, ainsi qu'à la **fondation pour l'avancement de la médecine familiale du CMFC**, vous avez permis à ce projet de prendre son envol.

Aux membres du jury, à **Nicolas Fernandez**, **Serge Larivée** et encore une fois, **Antoine Boivin**. Vous permettez à ce rêve de se réaliser.

Finalement, à **Michel Massé**, qui a été l'instigateur malicieux de mon saut dans cette aventure.

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES.....	viii
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	xi
AVANT-PROPOS.....	1
1 PROBLÉMATIQUE	2
1.1 Une révolution de la relation patient-médecin	2
1.1.1 L'engagement des patients.....	3
1.2 L'identité.....	6
1.2.1 L'identité des patients.....	6
1.2.2 L'identité médicale	7
1.3 Le partenariat avec les patients : péril en la demeure?.....	11
1.4 La question générale de recherche	13
2 CADRE DE RÉFÉRENCE.....	14
2.1 Le modèle conceptuel du <i>Montreal model</i>	14
2.1.1 Le référentiel de compétences des patients partenaires.....	16
2.1.2 La démarche d'amélioration continue.....	17
2.2 L'enjeu identitaire.....	18
2.2.1 La menace identitaire du modèle conceptuel de Ghadiri.....	18
2.3 Les objectifs spécifiques de recherche	20
3 MÉTHODOLOGIE	22
3.1 Le paradigme interprétatif et les méthodes qualitatives	22
3.2 L'approche ethnographique.....	22
3.3 Le terrain de notre recherche	25
3.4 Les participants visés	26
3.4.1 Les patients partenaires.....	26
3.4.2 L'équipe du GMF.....	27
3.5 Les outils de collecte de données.....	27
3.5.1 Les entrevues.....	27
3.5.2 Les observations sur le terrain	28
3.5.3 Le journal de bord	29
3.6 L'orientation générale de l'analyse des données.....	30

3.7	Considérations éthiques.....	31
3.8	Source de financement.....	32
4	RÉSULTATS ET ARTICLE.....	33
4.1	Introduction	34
4.2	Methodology	35
4.3	Results.....	37
4.4	Discussion.....	42
4.5	Conclusion.....	47
5	DISCUSSION.....	52
5.1	Particularité de la médecine de famille.....	52
5.2	Et la suite?... Pistes de recherches futures.....	53
5.3	Retombées potentielles du projet de recherche	54
5.4	Retour sur l’approche ethnographique participative	55
	CONCLUSION	58
	BIBLIOGRAPHIE	59
	Annexe A : Grille d’entrevue	65
	Annexe B: Formulaire d’information et de consentement.....	67
	Annexe C : Autorisation éthique.....	75

LISTE DES TABLEAUX

TABLE 1. CHARACTERISTICS OF EACH RELATIONAL MODEL AS PERCEIVED BY THE PROFESSIONALS	44
TABLE 2: EXTRACT FROM THE CODE OF ETHICS OF CANADA (QUÉBEC, 2019)	45

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CMFC : Collège des médecins de famille du Canada

DAC : Démarche d'amélioration continue du partenariat de soins

DCPP : Direction collaboration et partenariat patient

FMOQ : Fédération des médecins omnipraticiens du Québec

GMF : Groupe de médecine de famille

IPS : infirmier(ère) praticien(ne) spécialisé(e)

UdeM : Université de Montréal

AVANT-PROPOS

La réalité du monde de la santé est en train de changer. La vie avec la maladie chronique, c'est-à-dire cette vie avec les maladies qui ne guérissent pas, a entraîné un changement profond de l'image qu'on se faisait du malade, du patient. Il n'est plus confiné à ce rôle de spectateur passif qui lui a toujours été attribué jusqu'à tout récemment. On lui reconnaît désormais une expertise qui lui est propre, un rôle central et essentiel à jouer dans ses propres soins, mais aussi dans le système de santé en entier. Il est de plus en plus reconnu désormais qu'il a sa place à l'avant-scène, et que ses savoirs sont complémentaires à ceux des autres professionnels de la santé. Or, si cette transition semble de plus en plus s'imposer comme un incontournable, comme une évolution positive et applaudie, une attention particulière devrait être portée sur ce que ce changement soulève en coulisses. En effet, l'arrivée de ce nouvel acteur au sein des équipes vient requestionner les façons de faire et brouiller des frontières depuis longtemps bien établies. Il est important, si l'on souhaite que cette transition se fasse harmonieusement, de s'intéresser de près à ce que ce changement sous-tend profondément, au niveau identitaire. C'est donc ce que tend à explorer notre projet de recherche actuel à partir d'une étude ethnographique au sein d'une clinique de médecine familiale de Montréal intégrant, pour la première fois, des patients partenaires.

Dans le premier chapitre, nous abordons la question de ce qui constitue cette nouvelle réalité qu'est le partenariat patient dans le monde de la santé et les enjeux qu'elle soulève. Nous en présentons la pertinence sociale et scientifique, en particulier dans le contexte de la médecine familiale. Puis, dans le deuxième chapitre, nous présentons le cadre théorique sur lequel nous nous sommes appuyés pour aborder l'enjeu identitaire soulevé par l'arrivée des patients partenaires au sein des groupes de médecine de famille. Dans le troisième chapitre, nous présentons les choix méthodologiques effectués pour parvenir à répondre à nos objectifs de recherche. Le quatrième chapitre est consacré à la présentation des résultats, sous forme d'article. Finalement, le cinquième chapitre nous permet d'approfondir la discussion.

1 PROBLÉMATIQUE

“Let the patient revolution begin.” – BMJ, 2013

Depuis les dernières années, le monde de la santé vit des changements majeurs. L'image, la définition et l'essence même d'être un patient, d'être un malade ou un proche aidant sont en train de se transformer profondément. L'arrivée du concept du patient partenaire incarne aujourd'hui ce changement dans nos milieux de soins. Afin de comprendre ce phénomène, il est essentiel d'en saisir les origines historiques, ainsi que l'importance politique, sociale et scientifique sous-tendant cette nouvelle réalité. Ceci nous permettra, dans un deuxième temps, de comprendre les enjeux qui en découlent, particulièrement dans le contexte de la médecine familiale. Tout ceci nous mènera, à la fin du présent chapitre, à la présentation de notre question générale de recherche.

1.1 Une révolution de la relation patient-médecin

La nature du rapport entre le patient et son médecin s'est construite, à travers les siècles, sur la base d'un modèle de soin décrit aujourd'hui comme un modèle paternaliste. Il est important de comprendre en quoi consiste ce modèle et comment il a évolué au fil du temps afin de pouvoir comprendre la relation patient-médecin actuelle. Il est décrit, entre autres, comme une relation de pouvoir fondamentalement asymétrique entre le médecin et son patient.

L'inégalité est une donnée inhérente à la situation de soins, elle est la base rationnelle d'un rapport médical naturellement hiérarchique : à la faiblesse et à la passivité du malade correspondent la puissance et la responsabilité du médecin – l'inégalité radicale est source de complémentarité et fait fonctionner un système coopératif efficace orienté autour de la préservation de la vie et de la santé (Jaunait, 2003, p.63).

Il est alors attendu que le médecin prenne les bonnes décisions pour préserver le bien-être de son patient, légitimé dans son action par l'incompétence assumée de celui-ci. Le patient se soumet à ce rapport d'autorité en échange d'un sentiment de sécurité et d'un espoir d'améliorer sa condition. Ce contrat implicite entre les deux protagonistes ne peut se faire que sur la base d'une confiance envers le savoir et l'intégrité du médecin. Cette confiance accordée est alors essentielle à la préservation de la relation.

Aucun subterfuge juridique, aucun mythe social, aucune hypocrisie ne peut masquer cette inégalité vivante des forces en présence si bien que la seule définition à la fois sincère et humble des échanges médicaux, envisagée sur le plan psychologique s'exprime

ainsi : « Tout acte médical normal n'est, ne peut être et ne doit être qu'une confiance qui rejoint librement une conscience » (Portes, 1964, p.167-168).

Suivant cette logique, le consentement du patient n'était, à l'origine, pas considéré comme étant médicalement nécessaire. C'est vers les années 1970, alors que la notion de consentement libre et éclairé commence à prendre de l'ampleur, que plusieurs ont milité en faveur d'une prise en compte accrue des préférences et des intérêts du patient dans les décisions de soins le concernant. Les principes d'autonomie et de consentement ont été mis de l'avant comme de nouveaux idéaux dans l'enseignement médical et dans les politiques de santé. Le « bien-être du patient » ne devait plus être l'apanage du seul point de vue des médecins ; les patients aussi devaient contribuer à le définir. Cela a représenté un changement profond dans le monde de la santé. En effet, comme l'explique Jaunait dans ses travaux portant sur l'évolution de la relation médecin-patient, « (...) la critique libérale est aussi une critique épistémologique. Elle suppose que la définition du bien est indissociable du sujet et qu'il n'y a pas d'objectivité qui puisse se substituer à l'autodéfinition des conceptions et désirs d'une personne » (2003, p. 67). À un modèle jugé paternaliste et trop asymétrique, on est ainsi venu alors à opposer une approche dite « centrée sur le patient » (Mead et Bower, 2000). Celle-ci met de l'avant le travail interdisciplinaire et place le patient au cœur de ses préoccupations (Laine et Davidoff, 1996). On y reconnaît la valeur ajoutée de l'implication du patient dans ses soins (Mead et Bower, 2000). Ceci a donné naissance à des initiatives telles que la prise de décisions partagées (Légaré et al., 2012), des programmes d'éducation thérapeutique (Organization, 1998), etc. Le modèle centré sur le patient est le modèle de soins le plus répandu et enseigné actuellement dans les milieux de soins en Occident (Pomey, Flora, et al., 2015). Ce modèle a fait l'objet de nombreuses études qui ont permis d'identifier des retombées positives à plusieurs niveaux : amélioration de l'efficacité des soins, diminution de la morbidité, amélioration de la qualité de vie, meilleure satisfaction des patients, etc. (Bauman, Fardy et Harris, 2003; Oates, Weston et Jordan, 2000). L'arrivée de ce courant associé au libéralisme a permis au patient de faire officiellement une entrée dans le processus de prise de décisions médicales et à donner une légitimité à ses réclamations.

1.1.1 L'engagement des patients

Malgré ces retombées positives, le modèle centré sur le patient a fait l'objet de critiques dans les dernières années. La critique majeure repose sur le fait que « la libéralisation de la relation médecin-patient reste relative » (Jaunait, 2003, p.71) et que les patients continuent de jouer un

rôle passif et secondaire au niveau des enjeux d'amélioration, de gestion, de gouvernance du système de santé, etc. Depuis la fin des années 1990 donc, partout dans le monde, un nombre grandissant d'initiatives ont visé à renforcer cette implication des patients dans tous les secteurs de la médecine et de la gouvernance (Barello, Graffigna et Vegni, 2012; Boivin, 2012; Boivin et Légaré, 2007; Fudge, Wolfe et McKeivitt, 2008; Richards, Montori, Godlee, Lapsley et Paul, 2013). Plusieurs de ces initiatives ont visé à impliquer des patients dans plusieurs domaines du système de santé, avec des niveaux variables de participation (Carman et al., 2013).

1.1.1.1 Le partenariat avec les patients

À travers le déploiement de ces différentes initiatives d'implication des patients, la faculté de médecine de l'Université de Montréal s'est démarquée et a été identifiée comme l'un des leaders mondiaux dans le domaine (Richards, 2019). Elle a en effet développé un modèle d'implication des patients, maintenant de plus en plus reconnu mondialement sous le nom du *modèle de Montréal* (Boivin, Flora, Dumez, Berkesse et Gauvin, 2017). Ce nouveau modèle se définit sur la base d'un partenariat de soins et de services entre les patients et les différents professionnels de la santé (Flora, Berkesse, Payot, Dumez et Karazivan, 2016a). Son apport unique repose sur l'émergence d'une nouvelle conception, bouleversant la place jusque-là occupée par le patient : la reconnaissance du patient en tant que soignant (Karazivan et al., 2015; Pomey, Ghadiri, Karazivan, Fernandez et Clavel, 2015). La place du patient prend alors un nouveau sens. On lui reconnaît une expertise qui lui est propre à travers ses savoirs expérientiels (Flora, 2012). Il devient alors un acteur à part entière de son équipe de soins, au même titre que les autres professionnels de la santé.

C'est sur la base de ce modèle, qu'en 2010, la Faculté de médecine de l'Université de Montréal est devenue une pionnière en créant la Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP), une des premières institutions universitaires codirigées à la fois par un patient et par un médecin, dans un leadership partagé (Barrier, 2016; Karazivan et al., 2015). Le mandat de la DCPP est « d'orchestrer une transformation profonde de la philosophie et des modèles de soins et services à partir d'une vision innovante du partenariat patient qui lie les patients et les intervenants de la santé dans le cadre du processus de soins et de services sociaux » (DCPP, 2017, paragr. 2). Sa volonté est d'impliquer et d'intégrer les patients, non pas seulement au niveau des soins immédiats, mais aussi à tous les niveaux du système de la santé : formation, accompagnement, conception, formation, gestion, gouvernance et recherche (Pomey, Flora, et al., 2015). Le but étant de repenser, et

d'améliorer les soins, avec toutes les expertises présentes autour de la table, incluant celles des patients (DCPP, 2017).

Dans cette visée, la DCPP a soutenu, jusqu'à présent, l'intégration de patients partenaires au sein de nombreuses équipes de soins au Québec. Ces premières expériences de partenariat ont d'abord été menées dans les milieux de soins spécialisés qui accompagnent des patients avec des problématiques de santé chroniques (centre de diabète, équipe de santé mentale, équipe en oncologie, etc.) (Flora et al., 2015). L'étape suivante entreprise par la DCPP était, en 2016, d'intégrer des patients partenaires au sein des équipes de médecine de famille.

Si le changement que représente l'arrivée du partenariat patient est important, ce modèle de soins reste encore un nouveau venu dans la littérature scientifique (Boivin et al., 2017). Néanmoins, les études réalisées dans le sillage de cette nouvelle implication des patients au sein des équipes de soins font ressortir l'émergence de plusieurs enjeux et résistances pratico-pratiques. On se questionne sur leurs statuts au sein des équipes, à la légitimité de leur savoir et de leur contribution, aux retombés sur la qualité des soins et aux nouveaux rapports de pouvoir qui s'instaurent dans le milieu de la santé (Armstrong, Herbert, Aveling, Dixon-Woods et Martin, 2013; Boivin, Lehoux, Burgers et Grol, 2014; DCPP, 2014; Montreuil, Martineau et Racine, 2019; O'Shea, Boaz et Chambers, 2019; Staniszewska, Mockford, Gibson, Herron-Marx et Putz, 2012).

1.1.1.2 L'arrivée du partenariat patient : une menace identitaire ?

Si certains ont tenté de comprendre les enjeux soulevés par de telles expériences, aucune étude, à notre connaissance, ne s'attardait à comprendre spécifiquement comment le fait de travailler avec des patients partenaires sur un comité pouvait soulever des enjeux identitaires chez les professionnels de la santé, en particulier chez les médecins. Les enjeux identitaires, autant ceux vécus par les patients que les autres professionnels de la santé, ne sont pourtant pas à prendre à la légère. En effet, à travers l'implantation de ce nouveau modèle, l'arrivée des patients se fait dans un mode de partenariat, reconnaissant ceux-ci en tant que nouveaux joueurs impliqués au sein du réseau de la santé, avec leurs champs de compétences propres. Cependant, un partenariat ne se fait pas à sens unique. Il appelle à un apprentissage à travailler nouvellement ensemble. Cela touche directement la relation soignant-soigné plus traditionnelle et l'identité de chacun s'y rattachant. Il est donc essentiel de s'en préoccuper, et ce, même si les changements peuvent être

perçus comme étant positifs, car des menaces perçues sur les plans identitaires pourraient être garantes de la réussite ou de l'échec de transitions importantes et expliquer plusieurs enjeux rencontrés sur le terrain (Ashforth, Schinoff et Rogers, 2016; Conroy et O'Leary-Kelly, 2014; Di Méo, 2017).

Il faut savoir que les individus et les groupes conçoivent des attachements puissants à certaines identités et peuvent résister fortement à ce qui nuit à celles-ci, incluant les changements. En somme, la façon dont l'identité d'un individu ou d'un groupe est influencée a un impact direct sur l'ouverture ou la résistance au changement de ces derniers (Ghadiri, 2014, p. 39).

En effet, l'identité guide les comportements, les motivations, les pensées et les façons d'interagir entre les individus ou les groupes (Ghadiri, 2014). Il est donc essentiel de se préoccuper de l'enjeu identitaire dans un changement aussi important que celui de l'arrivée du modèle de partenariat avec les patients.

C'est qu'il s'agit bien là d'une évolution majeure touchant plusieurs enjeux identitaires de l'univers médical. En effet, le modèle de Montréal demande une remise en question du pouvoir médical et, surtout, une reconnaissance partagée de la nécessité de travailler avec les patients afin d'améliorer les soins (Richards et al., 2013). « Considérer que les savoirs des malades existent, qu'ils valent quelque chose, qu'ils doivent être reconnus, acceptés et considérés implique de profonds changements identitaires pour le médecin » (Karazivan, 2014, p. 6). Il en va de même pour l'identité des patients qui devra, elle aussi, être redéfinie et repensée (Karazivan, 2014).

1.2 L'identité

Avant de tenter de comprendre comment l'arrivée du patient partenaire risque de toucher l'identité des différents acteurs, il importe de comprendre la nature actuelle de l'identité des patients et celle du corps médical. Celles-ci seront donc présentées dans la prochaine section, à travers l'évolution du modèle paternaliste jusqu'au moment de l'arrivée du partenariat patient.

1.2.1 L'identité des patients

Du point de vue historique, le terme « patient » est né du mot latin *patiens* qui signifie « celui qui endure ». En effet, d'abord confiné dans un rôle passif et dans une relation à sens unique, le patient était alors considéré comme un profane devant l'expertise du corps médical (Flora, 2012). Son ignorance et sa non-compétence présumées face au savoir médical l'enfermait dans une relation perçue comme étant fondamentalement paternaliste. Le malade y était vu comme une victime, un

malheureux. La médecine du 20^e siècle est venue néanmoins modifier cette vision. D'abord, l'apparition de la notion de consentement dans les années 1970 a permis au patient de rentrer dans le processus décisionnel médical, bien qu'il y ait gardé un rôle relativement secondaire. Puis, l'arrivée de l'épidémiologie clinique a donné naissance à la médecine de prévention et de surveillance des populations. Ceci a changé l'identité jusque-là accordée au patient. En effet, auparavant, un individu était considéré comme « malade » ou « en santé » (Armstrong, 1995). Désormais, ces distinctions dichotomiques sont beaucoup moins claires. Les patients peuvent être des personnes « à risque de développer une maladie ». Être un patient ne signifie donc plus, nécessairement, être un malade.

De plus, avec les avancées médicales ayant permis de repousser l'espérance de vie, la population de plus en plus vieillissante est aux prises avec un nombre grandissant de maladies chroniques. On estime, au Canada, que près de 38,4% de la population âgée de 20 ans est atteinte d'au moins l'une des 10 principales maladies chroniques (Agence de la santé publique du Canada, 2016). Par ailleurs, depuis les dernières années, une certaine démocratisation du savoir médical s'est effectuée via l'arrivée des nouvelles technologies et de l'accès facilité aux sources d'informations en ligne (Dumez et Jean-Baptiste, 2011). Nous sommes donc témoins de l'arrivée de patients plus informés, qui apprennent à vivre avec la maladie chronique, qui cherchent des réponses sur l'Internet et qui remettent en question les diagnostics et les options thérapeutiques. Cette nouvelle réalité a entraîné une métamorphose du rôle et de la place du patient dans le monde médical.

Finalement, reconnaître que le patient est un expert de la vie avec la maladie et qu'il doit être impliqué, non pas seulement dans ses propres soins, mais à tous les niveaux du système de la santé (formation, recherche, gestion, gouvernance etc.), cela exige un changement profond du statut de patient. Certains parlent même de l'émergence d'un nouveau métier (Flora, 2012).

1.2.2 L'identité médicale

Si l'arrivée du partenariat avec les patients transforme la place jusque-là occupée par le patient, il en va de même pour celle du corps médical. Alors, comment se définit l'identité du corps médical ? Sur quoi s'appuie-t-elle ? Bien que mouvante, changeante, cette identité repose sur des assises profondes issues d'une longue tradition dite paternaliste, tel que présenté précédemment. Ce

modèle paternaliste s'est construit à travers le temps sur la base d'une asymétrie relationnelle entre le médecin et le patient. On y concevait le malade comme un être passif et vulnérable. Pour répondre à cette fragilité, le « bon » médecin était représenté par le médecin compétent et responsable qui prend action et démontre un savoir-faire en vue de résoudre un problème donné (MacLeod, 2011).

De ce fait, l'identité médicale s'est définie d'abord et avant tout par sa compétence professionnelle (MacLeod, 2011; Parsons, 1975; Phillips et Dalgarno, 2017). Cette compétence réside dans la capacité du médecin à diagnostiquer, guérir ou dans les cas d'une condition médicale chronique, à limiter les impacts de la maladie (Parsons, 1975; Phillips et Dalgarno, 2017). Depuis les dernières décennies, cette vision a été orientée vers *l'evidence-based medicine* (Lambert, 2006) qui repose sur la pratique médicale basée sur un savoir scientifique, objectif, mesurable, reproductible et appuyées sur les faits. Cette pratique basée sur les données probantes représente l'essence de l'expertise médicale moderne.

Cette expertise médicale est rattachée à certains privilèges tels que la reconnaissance, le salaire et le prestige. Cependant, elle ne vient pas sans contrepartie. En effet, le modèle paternaliste est justifié et légitimé par une grande responsabilité morale attendue du médecin envers le bien-être de son patient (Jaunait, 2003).

Face au patient, inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière le sentiment d'avoir à faire à un être libre, à un égal, à un pair qu'il puisse instruire véritablement ... devant ce jouet qui pourrait être une proie facile, se déclenche chez le médecin ... un réflexe de responsabilité totale, une volonté maxima d'inventer, de trouver, une initiative que rien ne rebute pour sauver ... devant cette passivité vulnérable du patient, nous sentons naître en nous le sentiment d'un « lien sacré », d'une obligation intérieure dont rien ne peut nous libérer, mais qui, en raison des circonstances, est épurée de toute contingence ; bref, d'une obligation strictement morale » (Portes, 1964).

Cette obligation morale, conceptualisée en médecine à travers le *caring*, permet à cette relation asymétrique de se bâtir sur une relation de confiance du patient envers son médecin. Semblable à la notion de *caring* dans le domaine des sciences infirmières, le *caring* médical se manifeste à travers l'image attendue d'un médecin bienveillant, altruiste et qui prend sur lui la responsabilité du bien-être de « son » patient. On a d'ailleurs longtemps décrit la pratique médicale comme étant celle d'une vocation, avec sa part de sacrifices et de devoirs (Karazivan et al., 2011).

Le corps médical peut donc se résumer à travers ces deux aspects identitaires : l'expertise médicale et le *caring* (Dyrbye, Thomas et Shanafelt, 2005; Jaunait, 2003; MacLeod, 2011; Parsons, 1975; Phillips et Dalgarno, 2017). Cependant, si ces deux concepts représentent le cœur de l'identité médicale, ceux-ci peuvent également parfois entrer en compétition. C'est qu'il s'agit en effet d'un équilibre parfois difficile à maintenir. D'ailleurs, la capacité à maintenir la compassion et la bienveillance, tout en maintenant une expertise clinique est souvent relevée par les étudiants en médecine comme un élément anxiogène (Dyrbye et al., 2005). Alors, en cas de déséquilibre ou de tension entre ces deux aspects identitaires, lequel l'emportera ? Dans la plupart des cas, c'est l'expertise médicale qui sort gagnante; le *caring* étant vu comme un facteur bonifiant, face au vrai et important travail du médecin : diagnostiquer et guérir (Karazivan et al., 2011; Phillips et Dalgarno, 2017). Ceci est révélateur, car on peut supposer que c'est donc là où réside le réel fondement de l'identité médicale.

1.2.2.1 La médecine familiale : une identité unique

Tel que mentionné précédemment, les prochaines étapes d'implantation du partenariat patient entreprises par la DCPD vise les milieux de médecine de famille. Nous prendrons donc le temps de nous attarder à la nature de cette identité particulière. Tel que mentionné, la véritable assise de l'identité médicale repose essentiellement sur son expertise. La médecine de famille ne fait pas exception à cette règle. Cependant, le contexte et la culture de la première ligne sont bien différents de ceux des soins spécialisés. En effet, la médecine de famille accompagne les patients à travers un très vaste champs de problématiques. Navigant entre la pathologie et la normalité, l'aigu et le chronique, le physique et le psychologique, le début et la fin de la vie : sa réalité est unique (Balint, 1957). Ce faisant, la base de son expertise repose donc sur des éléments différents de celui des autres spécialités médicales. Afin de comprendre comment se définit cette expertise, examinons la façon dont les instances officielles décrivent l'essence de la médecine générale. Par exemple, le Collège des médecins de famille du Canada (CMFC) a défini la profession à travers quatre principes fondamentaux (Collège des médecins de famille du Canada, 2019) :

1. Le médecin de famille est un clinicien compétent.
2. La relation médecin-patient constitue l'essence du rôle du médecin de famille.
3. Le médecin de famille est une ressource pour une population définie de patients.
4. La médecine familiale est une discipline communautaire.

Les deux premiers principes y sont très révélateurs de l'identité professionnelle portée par les médecins de famille. En effet, il y est annoncé que le médecin de famille est d'abord et avant tout un médecin compétent. Cette compétence y est décrite comme suit :

Les médecins de famille démontrent leur aptitude à appliquer la méthode clinique centrée sur le patient : ils sont capables de rechercher la maladie en intégrant sensibilité, compétences et démarches appropriées. Ils démontrent leur compréhension de l'expérience vécue par le malade (particulièrement ses idées, ses sentiments et ses attentes) et des répercussions de la maladie sur la vie des patients. (...) (Collège des médecins de famille du Canada, 2019)

Le deuxième principe stipule que la relation médecin-patient constitue le cœur de l'identité de la médecine familiale :

La relation médecin/patient revêt les qualités d'un contrat, c'est-à-dire une promesse par les médecins de respecter leur engagement envers le bien-être des patients, que ces derniers soient capables en retour de respecter ou non leurs engagements. Les médecins de famille sont conscients du déséquilibre entre leurs pouvoirs et ceux de leurs patients, et du potentiel d'abus de ce pouvoir. (...) Les contacts répétés avec les patients permettent d'établir une relation médecin/patient constructive favorisée par le pouvoir guérisseur des interactions. Avec le temps, la relation revêt une importance spéciale pour les patients, leurs familles et le médecin. Il en découle que le médecin de famille devient le défenseur des intérêts du patient (Collège des médecins de famille du Canada, 2019).

Que peut-on tirer de ces principes fondamentaux ? Que l'expertise médicale du médecin de famille repose essentiellement sur sa connaissance intime du patient, développée à travers la continuité de soins (Beaulieu, 2013). La médecine familiale se définit identitairement comme l'experte de la relation médecin-patient et de la compréhension globale du patient.

Or, le modèle du partenariat avec les patients vient toucher précisément ces aspects. Il transforme spécifiquement la relation de soins. Il demande que les médecins et les autres professionnels de la santé cessent de travailler pour le patient, mais qu'ils travaillent plutôt avec lui. Il s'appuie aussi sur le fait que les patients ont une expertise, celle de la vie avec la maladie et que celle-ci est importante, voire essentielle et ne peut être remplacée par la « compréhension globale du patient » tel que compris par les professionnels de la santé. En modifiant, donc, la nature de la relation de soins, le *modèle de Montréal* risque de transformer profondément l'identité même de la médecine familiale.

1.2.2.2 La médecine familiale : un jeu d'équipe

Si l'on souhaite réellement comprendre l'identité de la médecine familiale, on ne peut passer sous silence le travail interdisciplinaire. Celui-ci a, en effet, transformé l'organisation des soins de première ligne au Canada depuis les dernières années (D'amour, Goulet, Labadie, San Martín-Rodriguez et Pineault, 2008). Le travail en solo est maintenant fortement découragé. Le modèle valorisé est basé sur la collaboration entre les différents professionnels de la santé (Le Collège des médecins de famille du Canada, 2019).

Au niveau de la première ligne québécoise, ce travail interdisciplinaire s'articule, depuis les dernières années, autour des groupes de médecine de famille (GMF). Ces GMF sont des regroupements « de médecins de famille qui travaillent en étroite collaboration avec d'autres professionnels de la santé » (Québec, 2018). Ces cliniques peuvent compter, de façon variable, sur la présence d'infirmières cliniciennes, d'infirmières auxiliaires, de travailleurs sociaux, de psychologues, d'infirmières praticiennes spécialisées (IPS) et des pharmaciens. L'implantation de ces GMF, avec la réorganisation des soins qui en a découlée, a représenté une transformation importante de la médecine de première ligne au Québec.

L'implantation des GMF a entraîné une transformation de « l'environnement » éthique usuel des professionnels. Le changement est repérable à deux niveaux : celui des identités morales des professionnels au sein des relations de collaboration et celui des responsabilités des professionnels du GMF (en tant qu'organisation du réseau) envers la population (Beaulieu et al., 2006, p.11).

Désormais, on ne peut plus parler de l'identité de la médecine familiale québécoise sans considérer la réalité des GMF et de l'équipe interdisciplinaire. Et c'est d'ailleurs dans ce contexte que se vivront les premières expériences d'intégration de patients partenaires en médecine familiale.

1.3 Le partenariat avec les patients : péril en la demeure ?

L'arrivée de *modèle de Montréal* soulève donc potentiellement des enjeux de nature identitaire, autant chez les patients partenaires que pour les équipes de médecine familiale. Cependant, existe-t-il un risque réel si l'on négligeait ces enjeux ? Pour nous aider à répondre, observons les réactions survenues lors du débat entourant la loi 41 octroyant le droit aux pharmaciens de prescrire en 2011.

Il (Dr Godin, président de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec) demande au Collège des médecins d'éviter « de banaliser l'exercice de la médecine ». « Un pharmacien ne sera jamais un médecin », ajoute la FMOQ dans son mémoire. « L'identification de ces conditions devra émaner d'un raisonnement scientifique et non pas de quelconques sondages d'opinion », avertit-elle. Les omnipraticiens craignent aussi qu'en comptant davantage sur leur pharmacien, les patients les visitent moins souvent et que cela entrave « la qualité du suivi médical » (Daoust-Boisvert, 2011, paragr.4).

Réaction similaire lors de la mise en place des ordonnances collectives par les infirmières, ou l'arrivée des infirmières praticiennes spécialisées (IPS) sur le marché du travail (Duguay, 2013).

Si beaucoup ne voient dans ces résistances qu'un attachement irréfléchi au pouvoir, on peut aussi y voir une réaction naturelle face à une menace identitaire perçue. En effet, tel que mentionné plus tôt, les individus et les groupes conçoivent de forts attachements à leurs identités (Ghadiri, 2014). Un premier danger potentiel serait donc l'apparition de résistances plus ou moins importantes face à ce partenariat, voire même la mise en échec de son implantation. C'est que, tel que décrit précédemment, le corps médical est encore ancré dans une certaine tradition paternaliste. « Il (le modèle centré sur le patient) s'agit plutôt d'un résultat mixte qui traduit certes la libéralisation de la déontologie médicale, mais qui n'annule pas pour autant les caractéristiques d'identité de la pensée médicale » (Jaunait, 2003, p.71). Dans cette optique, le modèle de Montréal pourrait donc risquer de susciter certaines résistances qui pourraient freiner son implantation.

Un autre danger réside dans la nature même des réactions. Advenant l'apparition de résistances face au modèle, seraient-elles complètement injustifiées ? Aurait-on totalement tort de s'attacher au modèle relationnel plus traditionnel ? Il faut savoir que plusieurs auteurs, en effet, nous mettent en garde face au risque de tenter trop fermement de briser cette inégalité et cette tradition dite paternaliste entre le soignant le soigné (Jaunait, 2003; Pierron, 2007; Saraga, 2018; Sicard, 2002).

Certes, un double danger demeure : que le médecin substitue à la sollicitude le rempart du droit du patient pour se démettre de sa responsabilité et renvoyer le malade à la solitude de son « autonomie » ; que le patient pense pouvoir se dispenser de la confiance faite hier au médecin « paternaliste » en assimilant à la hâte l'utilisateur du système de santé au consommateur de soins. (...) L'enjeu est donc de chercher à penser les conditions d'une relation partenariale malade-patient, après une relation dite « patriarcale », et non de la craindre pour n'y voir que rivaux (Pierron, 2007, p.45).

C'est qu'il s'agit là d'un équilibre délicat et difficile à trouver. C'est une des raisons qui fait que le *modèle de Montréal* est toujours en construction (Karazivan et al., 2015; Karazivan et al., 2011). Ce travail de réflexion est alors essentiel face à ce changement historique, politique et social du monde

de la santé. Nous avons tous intérêt à pousser la compréhension de ce nouveau modèle qu'est le partenariat avec les patients.

1.4 La question générale de recherche

Le monde médical vit d'importantes transformations depuis les dernières années. L'arrivée des patients partenaires au sein des équipes de recherche, de gestion, d'amélioration des soins, de gouvernance, incarne aujourd'hui l'idéal vers lequel tend ce changement tout en étant le principal vecteur de création d'un nouveau modèle de soin.

Cependant, travailler en partenariat entre patient et professionnel de la santé risque de toucher directement la relation soignant-soigné et donc l'identité de chacun s'y rattachant. Cette étude se penche donc sur ce nouveau modèle de partenariat et les tensions identitaires susceptibles d'accompagner sa mise en place. Sur le plan scientifique, aucune étude à notre connaissance ne s'est intéressée aux tensions identitaires potentielles entre patients et professionnels survenant lorsque leur relation doit s'inscrire à l'extérieur d'un simple cadre thérapeutique. Il est essentiel de s'y intéresser, puisque cela pourrait permettre de mieux comprendre et identifier les obstacles et les résistances soulevées par l'arrivée des différents modèles d'implication des patients dans le système de la santé.

Objectif général : Comprendre les tensions identitaires vécues par les professionnels de la santé, lorsque ceux-ci travaillent en partenariat avec des patients sur un comité.

2 CADRE DE RÉFÉRENCE

Dans la section précédente, nous avons présenté la pertinence sociale et scientifique de s'intéresser aux tensions identitaires engendrés par l'intégration de patients partenaires. Dans la présente section, nous vous présentons le cadre conceptuel servant de base à la présente recherche. Nous commençons, tout d'abord, par la présentation du partenariat patient tel que défini dans le modèle de Montréal, ainsi que ces diverses composantes. Ensuite, comme nous nous intéressons à l'arrivée de ce modèle d'un point de vue identitaire, nous vous présentons l'angle retenu pour aborder cet enjeu, à savoir le concept de menaces identitaires développé par Ghadiri (2014).

2.1 Le modèle conceptuel du *modèle de Montréal*

Tout d'abord, avant d'élaborer sur le concept du patient partenaire, nous devons nous entendre sur une définition du concept de « patient ». Actuellement, dans le système de santé québécois, un patient est un terme employé pour désigner une personne qui est, ou a été sujette à des soins relatifs à sa santé (RUIS, 2014). Maintenant, qu'entend-on par le terme de « partenariat patient » ou de « patient partenaire » ? Il s'agit d'une question essentielle si l'on souhaite réellement comprendre en quoi le modèle de Montréal peut jouer sur l'identité des différents acteurs impliqués par cette transition.

D'abord, le *modèle de Montréal* défend que la relation patient-professionnel devrait se faire sur une base d'un partenariat. Il défend que ce partenariat devrait s'incarner dans la relation de soins, mais aussi dans le fait d'impliquer des patients partenaires dans les différents niveaux du système de santé (gouvernance, gestion, amélioration des soins, enseignements, etc.). Il est important de voir comment le modèle de Montréal définit cette notion de partenariat pour comprendre comment il se distingue des autres modèles d'implication de patients à travers le monde. Il s'appuie, fondamentalement, sur un concept central : la reconnaissance des patients en tant que soignant (Flora, Berkessé, Payot, Dumez et Karazivan, 2016b). Cette reconnaissance distingue le modèle de Montréal de plusieurs autres modèles d'implications des patients. En effet, on aurait pu justifier le bien-fondé d'un partenariat avec les patients sur la base de différents arguments. Par exemple, on pourrait le faire sur la base de raisons morales, en argumentant qu'il s'agit de la « juste et bonne » chose à faire. On pourrait le faire aussi sur la base du droit, en justifiant que, dans une époque de

démocratisation et de libéralisme, les patients ont le droit et, même le devoir de s'engager, de s'impliquer dans le système de santé.

Or, le modèle de partenariat développé à Montréal s'appuie plutôt sur deux prémisses fondamentales :

1. D'abord, à travers les différentes étapes de la maladie et de son contact avec le système de santé, le patient apprend, continuellement.
2. À travers cet apprentissage, il développe un champ de compétences qui lui est propre et qui est complémentaire à ceux des autres professionnels de la santé.

Dans la section qui suit, nous développons ces deux prémisses.

Tout d'abord, il importe de comprendre qu'une personne malade apprend à vivre avec cette maladie. Ensuite, un patient atteint de maladie chronique ne passe qu'une infime partie de son temps avec son équipe de soin. La grande majorité du temps, les soins sont prodigués par le patient lui-même ou par ses proches (Coulter, 2011). Il apprend donc à se soigner. En plus de cet apprentissage de la vie avec la maladie, le patient apprend aussi à naviguer dans son parcours de soins, dans le système de santé, ce qui lui confère un regard systémique, global et unique sur la réalité des soins et de la maladie (Flora et al., 2016a). On parle ici de savoirs expérientiels, c'est-à-dire des savoirs tirés du vécu ou de l'expérience (Dewey, 1938; Kolb, 1984).

Ceci représente le noyau central du modèle de Montréal: légitimer l'apport des savoirs expérientiels en tant qu'expertise (Flora et al., 2015). Plus encore, faire reconnaître que cette expertise est légitime, mais aussi, et surtout, nécessaire : voilà tout le défi du modèle du partenariat patient.

Pour ce faire, le modèle de Montréal soutient que l'acquisition de savoirs expérientiels permet au patient, s'il le désire, de développer des compétences de soins qui lui sont propres. La DCCP a travaillé depuis les dernières années à définir ces compétences de soins. Ceci a mené à l'élaboration d'un référentiel de développement de compétences (Flora et al., 2016a) qui représente un des apports importants de la DCCP. Ce référentiel a été bâti à partir des travaux de plusieurs auteurs qui avaient préalablement travaillé sur la notion de compétence (d'Hainaut et Biancheri, 1983; Meirieu, 2015; Tardif, 2006; Wittorski, 1994). Mentionnons ici la définition qu'en donne Tardif, à savoir qu'une compétence est un « savoir-agir complexe qui prend appui sur la mobilisation et la

combinaison de ressources internes et externes dans une famille de situations » (2006, p. 22). Que tirer, donc, de ce référentiel de compétences ? C'est ce qui sera développé brièvement dans la prochaine section. Il est important de s'y attarder, puisque cela nous permettra de comprendre concrètement en quoi consiste la vision du partenariat sur le terrain.

2.1.1 Le référentiel de compétences des patients partenaires

D'abord, mentionnons que le référentiel de compétences est bâti sur trois différents niveaux. La raison étant que le partenariat n'est pas un état fixe en soi. Il s'agit plutôt d'un processus, qui se construit avec le temps, à travers un continuum.

Ces trois différents niveaux sont :

1. Le patient partenaire dans ses propres soins
2. Le patient partenaire au profil « ressource »
3. Le patient partenaire au profil « coach »

Le premier niveau consiste à devenir, d'abord et avant tout, partenaire de ses propres soins. En quoi cela consiste-il réellement ? Pour être en partenariat dans ses propres soins, le modèle de Montréal stipule que les compétences à acquérir sont d'abord d'apprendre à se connaître dans la vie avec la maladie. Ensuite, il s'agit d'être capable de mobiliser ses savoirs expérientiels, de développer sa résilience, de redonner un sens à sa vie au travers ses propres expériences (Flora et al., 2016a).

Le second niveau est celui du patient partenaire au profil « ressource ». Son rôle est de contribuer « à l'amélioration de l'expérience des autres patients en milieux de soins par le partage de ses savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie et la promotion d'un partenariat dans les soins. Il participe ainsi aux initiatives propices à la co-construction, la collaboration et l'apprentissage tant au niveau clinique que de la gouvernance » (DCPP, 2014, p.30). Par exemple, des patients partenaires au profil ressource peuvent être présents dans les comités d'amélioration continue, les comités de gestion, de gouvernance, dans l'enseignement aux professionnels de la santé, etc. Ce niveau se manifeste par le développement de cinq compétences : faire preuve d'altruisme, se raconter de façon pédagogique, communiquer, être réflexif et être à l'écoute.

Finalement, le dernier niveau du partenariat patient consiste à être un patient-ressource, mais qui assume un leadership transformationnel, représenté par le patient partenaire au profil « coach ». Celui-ci se manifeste par le développement de cinq compétences : mobiliser ses expériences sociales et professionnelles, assumer un co-leadership, accompagner un individu ou un groupe, analyser des situations relationnelles de différents niveaux de complexité et tisser et entretenir des réseaux (Flora et al., 2016a). Il se manifeste, par exemple, dans la formation des patients-partenaires en recherche, dans les comités de gouvernance, etc.

Le but du modèle de Montréal n'est pas de transformer tous les patients en patients partenaires au profil coach. Il avance, cependant, que tous ont le potentiel de développer des habiletés propres au partenariat, s'ils le souhaitent (RUIS, 2014).

2.1.2 La démarche d'amélioration continue

Tel que mentionné précédemment, le modèle de Montréal vise un changement de mentalité et une vision globale face aux rôles des patients dans le système de santé (RUIS, 2014). Rappelons, en effet, que la mission de la DCCP est d'instaurer le partenariat patient, non pas seulement au niveau des soins directs, mais à travers différents champs d'action (Flora et al., 2015). Cependant, l'effort et le travail à faire pour y arriver ne dépend pas seulement des patients. Le réseau de la santé, par ses équipes de soins, sa gestion, son enseignement et ses politiques, doit offrir un terrain favorable au développement des compétences propres au partenariat (RUIS, 2014).

Dans cette optique, la DCCP a développé des façons de soutenir les équipes dans leur processus d'intégration du partenariat (Pomey et al., 2015). Entre autres, elle a développé une approche d'intégration de patients partenaires dans les démarches d'amélioration de la qualité (Flora et al., 2015). Cette DAC est une méthodologie d'amélioration continue de la qualité. Elle décrit comment intégrer les patients partenaires dans les comités d'amélioration continue, et ce, à travers différentes étapes distinctes. Elle guide les équipes à travers le recrutement, la formation et l'accompagnement des patients partenaires au sein de ces comités.

À travers l'implantation de cette nouvelle vision, les patients partenaires sont de nouveaux joueurs au sein du réseau de la santé, avec leurs champs de compétences propres. Cependant, comme un partenariat ne se fait pas à sens unique, la DCCP a également développé un deuxième référentiel de compétences propres au partenariat qui s'adresse, cette fois, à tous les professionnels de la

santé (DCPP, 2016). L'arrivée du patient partenaire soulève néanmoins des enjeux identitaires qui vont bien au-delà de l'apprentissage de nouvelles compétences (Karazivan, 2014; Karazivan et al., 2011). Ceci sera développé dans la prochaine section.

2.2 L'enjeu identitaire

Le concept du partenariat patient ayant été défini, nous présentons maintenant l'angle avec lequel nous avons choisi de l'aborder. Nous avons décidé de nous intéresser à l'enjeu identitaire que soulève l'arrivée des patients partenaires, car nous pensons que cela nous permettra de mieux comprendre ce que représente réellement ce changement sur le terrain. Pour ce faire, nous nous attardons à un modèle conceptuel, à savoir le modèle de Ghadiri (2014) traitant de l'impact potentiel d'un changement sur l'identité.

2.2.1 La menace identitaire du modèle conceptuel de Ghadiri

Ghadiri (2014) propose un modèle pour tenter d'expliquer comment le changement peut entraîner des menaces identitaires. Nous présentons d'abord une définition de l'identité, ainsi que ses principales manifestations, telle que proposé dans le modèle. Puis nous présentons les balises identitaires les plus souvent touchées par l'arrivée d'un changement. Nous présentons ensuite les différentes insécurités en découlant.

2.2.1.1 Les balises identitaires

L'identité répond à la question fondamentale : « qui-suis-je ? ». Selon le modèle de Ghadiri (2014), ce n'est pas un état fixe ; il change et se transforme selon plusieurs facteurs (caractéristiques individuelles, sentiment d'appartenance, relations aux autres, etc.). Les individus ou les groupes sociaux accordent un fort attachement à leur identité. Si celle-ci est menacée, ils peuvent la défendre fortement, que ce soit de façon consciente ou non. Un changement quelconque, aussi mineur puisse-t-il paraître, peut entraîner ce genre de menaces identitaires et influencer grandement le degré d'ouverture face à ce changement.

À cet effet, certaines manifestations identitaires doivent faire l'objet d'une attention particulière de la part des initiateurs du changement, car elles représentent des zones à haut risque d'engendrer des menaces identitaires. En effet, si l'identité peut se manifester de différentes façons, certaines formes sont cependant plus souvent mises sous tension lors de l'arrivée d'un changement. Ghadiri (2014) les appelle les *balises identitaires*. On parle alors de cinq balises : les

récits (R), les idéaux (I), catégorisations (C), les symboles (S) et les équilibres (E). Ces cinq balises forment l'acronyme CRISE, car elles ont le potentiel de déclencher une crise identitaire lorsqu'elles sont ébranlées.

Tout d'abord, les *récits* qui sont une manifestation de l'identité qui peut venir à être menacée. Ils constituent la façon dont est racontée l'identité du groupe ou de l'individu. Ils peuvent prendre la forme d'anecdotes, d'histoires, d'évènements marquants. La façon dont ils sont conçus ou racontés donne un sens identitaire aux acteurs impliqués. Ceci peut venir à être menacé lorsque, par exemple, un changement vient désormais empêcher de s'identifier à un récit auquel on tenait particulièrement.

Une autre balise identitaire se joue au niveau des *idéaux* portés par des personnes. Les idéaux sont des conceptions, des images, des aspirations que l'on souhaite atteindre. Ils sont associés à nos valeurs individuelles ou collectives. Un changement peut se vivre comme une menace s'il représente un obstacle à la réalisation de cet idéal.

Ensuite, les *catégorisations* sont les étiquettes associées de manière explicite ou implicite à un individu ou un groupe d'individus. Elles sont généralement bâties en comparant un groupe à un autre. Elles se manifestent, entre autres, par la façon dont on valorisera ou traitera un individu selon la catégorie à laquelle il appartient. Les menaces identitaires peuvent se manifester à cet effet lorsque, par exemple, « l'on voit la distinction ou la valeur de sa catégorie compromise ou non reconnue » (Ghadiri, 2014, p. 43).

Ensuite, une quatrième balise est *l'équilibre*. En effet, un individu ou un groupe peut avoir plusieurs identités à la fois, qui se côtoient dans un équilibre parfois fragile. Un changement peut être vécu comme une menace s'il dérange cet équilibre. Prenons l'exemple d'un chef d'entreprise qui serait aussi père de famille. La survenue d'une surcharge au travail pourrait l'empêcher de donner le temps souhaité à son rôle de père.

Finalement, la dernière balise identitaire est constituée par *l'aspect symbolique* relatif à l'identité.

L'identité ne s'exprime pas juste par des mots. Elle se manifeste également sous forme de symboles : des accessoires ou des éléments de costume (le stéthoscope, le voile, etc.); l'accès à certains lieux, personnes ou projets (à la salle d'opération pour un chirurgien, au lieu de culte pour un pratiquant, à la patinoire pour un hockeyeur, à certains mandats importants pour un consultant débutant qui cherche à être promu); des façons de pratiquer son métier (faire du sur- mesure versus de la standardisation pour un

consultant), de s'exprimer (grossièrement dans certains milieux de travail et de façon sophistiquée dans d'autres); etc. (Ghadiri, 2014, p. 44)

L'identité peut donc être menacée si le changement touche ces différents aspects symboliques. Ceci peut se manifester par des éléments de costumes, les accès aux lieux etc.

Toutes ces balises représentent des manifestations de l'identité qui peuvent se retrouver perturbées lorsqu'un changement survient. Si tel est le cas, ces menaces identitaires pourront se manifester par des sentiments d'insécurité, qui auront un impact sur la réaction des individus face aux changements.

En effet, l'être humain cherche à protéger son identité, car celle-ci nous permet de tirer un sentiment de sécurité existentielle, morale et relationnelle. De ce fait, les menaces identitaires pourront engendrer des sentiments d'insécurité sur ces trois plans. Par exemple, l'identité peut être génératrice de sens pour un individu ou un groupe d'individu. Être père de famille ou être québécois sont tous les deux des exemples où la menace de cette identité pourrait entraîner une grande instabilité : une insécurité existentielle. Celle-ci peut « être vécue lorsque les frontières ou l'intégrité d'une identité à laquelle on tient sont remises en question » (Ghadiri, 2014, p. 40). Ensuite, la menace identitaire peut être vécue comme une atteinte à l'estime de soi. On parle alors d'une insécurité morale, qui peut se traduire par des sentiments de honte, d'humiliation, etc. Puis, l'humain étant fondamentalement un être social, notre identité dépend également de notre relation à l'autre. Si un changement touche notre lien d'appartenance à un groupe, ou la façon dont nous serons perçus dans ce même groupe par exemple, cela peut entraîner une insécurité de nature relationnelle. Finalement, un changement peut entraîner une menace identitaire à tous les niveaux soulevés précédemment. Ceci peut être le cas, par exemple, lorsque le changement est vécu à plus grande échelle, par exemple, lorsqu'il touche une profession. Dans le cas qui nous occupe, l'arrivée du patient partenaire, constitue, pour le monde de la santé, un changement important. Certains parlent même d'une révolution (Richards et al., 2013). Le modèle de Ghadiri nous permet donc de poser un regard sur les menaces identitaires qu'il pourrait engendrer.

2.3 Les objectifs spécifiques de recherche

Nous avons tenté de définir les différents concepts qui servent de prémisses à notre présente recherche. Notre question générale est de comprendre comment l'arrivée des patients partenaires

sur les comités touche l'identité des professionnels de la santé. Nous avons défini le partenariat patient tel que décrit dans le modèle de Montréal développé par la DCCP. Celui-ci repose essentiellement sur la reconnaissance de l'expertise des patients à travers leurs savoirs expérientiels. Cette expertise, développée à travers l'acquisition de compétences, permet au partenariat patient de s'implanter à tous les niveaux du monde de la santé : soins, enseignement, recherche, processus d'amélioration et gouvernance. Afin de s'assurer d'une évolution harmonieuse, la DCCP a établi, entre autres, une démarche d'amélioration continue qui guide les équipes de soins. Ces changements demandent de s'attarder aux enjeux identitaires qui en découlent.

Le modèle de Ghadiri nous permet de mieux comprendre les enjeux soulevés par ce changement. Il nous permettra de comprendre le changement que l'arrivée du patient partenaire occasionne au sein des équipes de soins, et ce, sur le plan de l'identité. Puisque notre intérêt porte spécifiquement sur le contexte de la médecine familiale, nous nous concentrerons sur les enjeux identitaires potentiels vécues lors de premières expériences de partenariat en GMF.

À la lumière de notre cadre conceptuel, nous pensons qu'il est pertinent de poser l'objectif de recherche spécifique suivant :

- Comprendre les tensions identitaires vécues par les professionnels de la santé en première ligne lorsqu'ils travaillent en partenariat avec des patients sur un comité d'amélioration continue.

3 MÉTHODOLOGIE

Dans le présent chapitre, afin de mieux comprendre les enjeux identitaires que représentent l'arrivée du patient partenaire dans un contexte de GMF, nous abordons ici nos choix méthodologiques. Nous expliquons d'abord les choix épistémologiques sous-tendant notre projet. Puis, nous présentons nos choix retenus face au terrain de recherche choisi, à la collecte de données et l'orientation générale de l'analyse des données. Chaque choix méthodologique sera exposé et argumenté afin de démontrer sa pertinence face aux questions de recherche soulevées dans les chapitres précédents.

3.1 Le paradigme interprétatif et les méthodes qualitatives

Notre projet s'intéresse aux tensions identitaires engendrées par l'implantation du partenariat avec les patients. Nous cherchons à comprendre comment elles sont vécues par les différents professionnels impliqués, ce qui a été peu, voire pas étudié. Notre projet a donc une visée exploratoire (Fortin et Gagnon, 2016). Il ne s'agit pas ici de faire la preuve ou la démonstration de la vérité comme c'est le cas dans une approche positiviste. Nous n'avons pas d'hypothèse à vérifier. Nous cherchons plutôt à mettre en lumière un phénomène social complexe et peu étudié et tenter d'en construire le sens, dans une démarche interprétative. Basé sur notre question de recherche et notre problématique, le choix des méthodes qualitatives en découle alors naturellement (Fortin et Gagnon, 2016; Mongeau, 2009).

Les méthodes qualitatives consistent en une « méthodologie de la proximité, une manière normale, spontanée, naturelle, quasi instinctive d'approcher le monde, de l'interroger et de le comprendre » (Paillé, 2007, p.409). Elles peuvent prendre plusieurs formes. Dans le cas qui nous occupe, nous avons décidé d'entreprendre une approche ethnographique participative. Ce choix ne s'est pas fait au hasard, bien au contraire, et les raisons que le sous-tendent sont exposées dans la section suivante.

3.2 L'approche ethnographique

L'approche ethnographique, popularisée entre autres par l'École de Chicago (1967), s'inscrit dans la lignée des méthodes qualitatives. Il s'agit de tenter de comprendre, le plus fidèlement possible, des phénomènes sociaux en étudiant les comportements d'individus dans un groupe (Gérin-Lajoie, 2006). Notre présente recherche s'intéresse à l'étude du phénomène social que représente

l'arrivée des patients partenaires dans un milieu particulier. C'est pourquoi nous pensons que l'approche ethnographique est la meilleure façon de répondre à notre objectif de recherche.

Plus encore, notre intérêt porte sur l'identité, et l'ethnographie est déjà reconnue dans la littérature scientifique comme étant une « approche méthodologique utile pour l'examen des pratiques sociales concernant l'analyse du rapport à l'identité » (Gérin-Lajoie, 2006, p.1).

Dans ce genre de démarche, une immersion du chercheur dans le milieu est entreprise. En plus de faire des entretiens, ses observations et ses ressentis sont colligés. Puis, « au fil de la recherche, le chercheur qui acquiert de l'expérience, de la connaissance devient de moins en moins extérieur au milieu qu'il étudie. Son réseau de connaissance s'agrandit, il devient moins « naïf », son questionnement devient plus pertinent et par là même plus légitime » (Diaz, 2005, p.5). Les questionnements du chercheur peuvent alors être, par exemple, abordés durant des entretiens avec les membres du groupe, ce qui permet d'enrichir la compréhension globale.

Il est important de mentionner qu'un débat existe, dans la littérature scientifique, quant à la place du chercheur dans la démarche ethnographique (Adler et Adler, 1987). Devrait-il, en tant que chercheur, rester en retrait ou travailler activement à s'intégrer dans le groupe afin de l'étudier ? La première option se veut, d'abord, une réponse face au souci d'avoir la plus grande objectivité possible. Ceci permet également d'éviter la critique du « parti pris ». Ce recul se veut aussi une façon de prendre de la distance face aux données et donner l'avantage d'un regard différent, qui se veut plus neutre face à la réalité présentée (Diaz, 2005). Ces éléments sous-tendent un questionnement de nature épistémologique. En effet, dans le paradigme positiviste, l'objectivité est un des garants essentiels de la rigueur du chercheur et de la qualité de ses résultats. La subjectivité inhérente à la pensée humaine n'est pas prise en compte dans le regard porté sur l'objet d'étude. Cependant, pour l'étude des phénomènes sociaux, cette soi-disant objectivité donnera-t-elle réellement un regard plus « vrai » d'une réalité humaine, fondamentalement subjective ? Le désir de distance et de neutralité a, lui aussi, son prix à payer. Il peut limiter, entre autres, l'accès à une certaine compréhension qui ne pourrait être révélée que lorsque l'on participe réellement à la réalité du groupe étudié.

Le paradigme interprétatif ou constructiviste défend la légitimité de la subjectivité dans l'étude des sciences sociales. Il est attendu que le chercheur soit, lui-même, l'ultime instrument de recherche (Adler et Adler, 1987; Paillé, 1997). C'est pourquoi, dans notre projet actuel, nous ne

chercherons pas à éviter la subjectivité. Au contraire, nous avons décidé de plonger dans une démarche pleinement interprétative. Nous pensons que cela enrichira grandement la compréhension de notre objet de recherche et nous sommes pleinement conscients des limites et des enjeux liés à cette décision méthodologique ; nous les exposerons explicitement, ainsi que les moyens pour s'en prévenir. Pour illustrer tout cela, reprenons l'exemple du questionnement quant à la place du chercheur dans la démarche ethnographique :

Essayer de saisir le processus d'interprétation en restant à l'écart, comme observateur dit « objectif », et en refusant de prendre le rôle de l'acteur, c'est risquer la pire forme de subjectivisme : celle dans laquelle l'observateur objectif, au lieu de saisir le processus d'interprétation tel qu'il se produit dans l'expérience de l'acteur, lui substitue ses propres conjectures (Blumer, 1966, p.188).

Nous avons donc choisi d'entreprendre une démarche ethnographique dans lequel le chercheur participe et tente de s'intégrer au groupe (dans notre cas, celui d'un GMF). De plus, notre objet de recherche, à savoir l'enjeu identitaire, se comprend en observant ce qui se passe en coulisses, les non-dits, les insécurités. Ceci demande un climat de confiance important entre le chercheur et le groupe étudié. Nous pensons qu'une immersion complète du chercheur permettra de mieux établir un tel climat et d'accéder à niveau de compréhension plus profond.

Il est important d'ajouter que, s'il se différencie du positivisme, le paradigme interprétatif a une rigueur qui lui est propre et qui devra être assurée (Bourgeois, 2016).

L'élément clef pour assurer la crédibilité d'une recherche exploratoire (surtout de type qualitatif) est d'en rendre la démarche transparente. Pour ce faire, la chronique (ou journal de recherche) doit rapporter toutes les opérations et toutes les décisions, si possible en indiquant quelles en sont, au moment même, les raisons (Van der Maren, 1996, p. 398).

Dans notre projet de recherche, notre démarche sera donc exposée de la manière la plus transparente possible, afin d'assurer la légitimité de nos résultats. Ceci s'inscrit dans la continuité des travaux ethnographiques plus récents qui incluent régulièrement une section sur le rôle et les relations du chercheur avec le groupe étudié (Adler et Adler, 1987).

Afin, donc, de situer dès à présent le lecteur, notons que le chercheur qui entreprendra cette démarche ethnographique est une résidente en médecine familiale, c'est-à-dire un médecin de famille en devenir. Il serait faux de penser pouvoir dissocier notre position de chercheur ethnographique de celle de notre réalité de résidente en médecine familiale. C'est pourquoi nous prendrons le temps, dans la section portant sur l'analyse des données qui viendra, de décrire notre

place et nos relations avec le groupe étudié. Nous pourrions nous arrêter à cela et poursuivre, par la suite, notre travail d'analyse. Mais, se contenter de mettre nos « a priori » de chercheur sur la table, serait-ce réellement rendre justice à la complexité de ce qui se joue réellement sur le terrain?

En touchant l'émotion de l'autre, le chercheur est touché; en s'impliquant personnellement dans sa collecte d'informations, celle-ci l'implique comme personne; en s'ouvrant au nouveau, à l'inédit, au non-dit, il accepte d'ouvrir, en retour, de nouvelles régions de son expérience. Bref, puisqu'il n'érige pas, par sa méthode et ses instruments, de barrières rigides entre lui et les participants à son étude et que même, au contraire, il est présent de corps, d'écoute et d'empathie sur le terrain ou dans la rencontre, il se place en quête tout autant qu'il enquête (Paillé, 2007, p.419).

Ceci est d'autant plus vrai dans notre projet de recherche actuel. Certes, nous nous intéressons à des enjeux identitaires en tant que chercheur, mais nous les vivons aussi en tant que résidente en médecine familiale. Se contenter d'essayer de comprendre le vécu des membres du groupe étudié, sans témoigner de notre propre vécu personnel serait passer à côté d'une grande richesse de compréhension (Chang, 2013). C'est d'ailleurs ce que défend l'autoethnographie, une approche décrite à l'origine par David Hayano (1979). Celle-ci se distingue de l'ethnographie traditionnelle, par le fait que l'objet de recherche est axé, d'abord et avant tout, sur le vécu du chercheur. La réflexivité de celui-ci, en tentant de comprendre l'expérience humaine, devient alors le processus central aboutissant à la construction de sens (Rondeau, 2011).

En résumé, nous pensons que la meilleure façon de mettre en lumière la rencontre identitaire entre les patients partenaires et les professionnels de la santé est d'entreprendre une démarche ethnographique. Cette démarche sera de nature participante. Afin d'approfondir la compréhension du phénomène, nous pensons qu'il est également important que le chercheur, par son identité de professionnel de la santé, témoigne de son vécu propre. Dans les prochaines sections, les choix relatifs au terrain de recherche, aux participants, aux outils de collecte de données soutenant cette approche ethnographique seront présentés.

3.3 Le terrain de notre recherche

Dans le cadre de notre démarche ethnographique, un GMF particulier a été sélectionné. Il s'agit d'un GMF de la région de Montréal. Le choix de cette clinique s'est basé sur plusieurs raisons. D'abord, ce GMF a décidé, en 2016, de former un nouveau comité d'amélioration interdisciplinaire et d'y inclure, pour la première fois, des patients partenaires. Or, au moment de notre recherche, et au meilleur de notre connaissance, très peu d'expériences de partenariat patient avaient eu lieu

en médecine familiale, encore moins dans des processus d'amélioration continue. Ensuite, ce GMF s'est montré très intéressé à entreprendre un projet de recherche avec cette première expérience de partenariat. Plus précisément, ce milieu s'est montré ouvert à l'intégration du chercheur au sein de son équipe clinique dans le cadre d'une démarche ethnographique. Ceci représente un avantage important. En effet, il est plus que probable que des discussions informelles et imprévues se déroulent à plus d'une reprise. Ces « conversations de corridor » peuvent s'avérer très révélatrices du processus réflexif de nos participants. La collecte de données sera donc, non seulement facilitée, mais aussi grandement enrichie par cette proximité. L'unicité de ce cas en a donc fait un choix intéressant pour l'étude de notre intérêt de recherche.

Sur cette base, le chercheur a donc joint l'équipe du GMF sélectionné en tant que résidente durant l'été 2016. Elle s'est immergée dans l'équipe du GMF et a participé, avec les autres membres, à l'élaboration d'un comité d'amélioration continue. Ce comité, formé à l'hiver 2017, réunissait différents acteurs du domaine de la santé : deux médecins de famille (dont un des co-directeurs PK), deux résidents en médecine familiale (dont la chercheuse MPC), deux patients partenaires, une pharmacienne, une infirmière clinicienne, un infirmier praticien spécialisé, une secrétaire, une réceptionniste et une gestionnaire. Notez que le comité s'est réuni environ une fois par mois pendant 1 an. C'est à partir de ce comité que nous avons entrepris notre démarche ethnographique.

3.4 Les participants visés

Dans la prochaine section, nous aborderons la composition du groupe social sélectionné dans le cadre de notre démarche ethnographique. Les participants du comité, ainsi que leur profil respectif seront présentés.

3.4.1 Les patients partenaires

Le comité d'amélioration continue de notre étude était composé de deux patients partenaires. Le premier patient partenaire est une patiente qui a été impliquée dès le tout début du processus de création du comité du GMF. Formée par la DCCP, elle a plusieurs années d'expérience et d'implication en tant que patiente partenaire. Il s'agit cependant de sa première expérience d'implication dans un contexte de première ligne. Elle n'est pas patiente de la clinique même. Cette patiente partenaire a participé, dans un deuxième temps, à l'analyse des données avec l'équipe de recherche. Le deuxième patient partenaire a été recruté par le GMF pour faire partie de ce nouveau

comité d'amélioration. Il est lui-même patient de la clinique. Il s'agit, pour lui, d'une toute première expérience d'implication en tant que patient partenaire.

3.4.2 L'équipe du GMF

En plus des patients partenaires, le comité d'amélioration continu formé est composé de différents membres de l'équipe du GMF. Ils seront présentés dans la prochaine section.

3.4.2.1 Les professionnels de la santé en première ligne

Quatre médecins (comprenant à la fois deux médecins de famille et deux résidentes en médecine familiale) font partie du comité d'amélioration du GMF. Nous considérons les résidents en médecine familiale comme faisant partie de la catégorie « médecins de famille », mais à un niveau de formation différent. Nous pensons qu'avoir des médecins de famille qui sont à différents stades de leur carrière pouvait apporter des informations pertinentes quant aux enjeux identitaires que pourraient représenter l'arrivée du patient partenaire. Tel que mentionné précédemment, la chercheuse (MPC) a joint nouvellement l'équipe de cliniciens du GMF sélectionné dans le contexte du projet de recherche actuel. Trois autres membres de la clinique complètent la composition des professionnels de la santé du comité d'amélioration au sein du GMF. Il s'agit d'une infirmière clinicienne, d'un infirmier praticien spécialisé, d'une pharmacienne.

3.4.2.2 Les autres membres du comité

Le reste du comité a été formé d'une réceptionniste, d'une gestionnaire, ainsi que d'une secrétaire. Ils n'avaient jamais travaillé avec des patients partenaires avant la formation du comité.

3.5 Les outils de collecte de données

Comme le projet de recherche vise la compréhension en profondeur d'un phénomène (le point de vue identitaire dans ce cas-ci), l'utilisation de plusieurs techniques ouvertes a été privilégiée (Mongeau, 2009). Toujours inscrite dans une démarche ethnographique, la collecte de données s'est faite par la réalisation d'entrevues, la collecte d'observations sur le terrain, ainsi que la tenue d'un journal de bord.

3.5.1 Les entrevues

Des entrevues de 60 à 90 minutes ont été réalisées avec tous les professionnels de la santé et avec les patients partenaires. Comme notre objet d'étude portait spécifiquement sur l'identité des

professionnels de la santé en regard de l'arrivée des patients partenaires, les autres membres du comité n'ont pas participé au processus d'entrevues. Les entrevues visaient à mettre en lumière le vécu des professionnels face à cette première expérience d'intégration des patients partenaires. Comme nous sommes dans une visée exploratoire, elles ont été semi-dirigées. Elles ont été faites durant le printemps et l'été 2018, moment où le comité d'amélioration de la clinique avait terminé ses premières rencontres. Ce moment a été choisi délibérément. En effet, ce moment a permis aux participants d'avoir vécu au moins cinq rencontres, et donc, pensions-nous, d'avoir eu le temps de vivre certains enjeux de nature identitaire. De plus, les entrevues n'ont pas été réalisées à un moment trop éloigné de la fin des réunions du comité, afin que leur vécu reste frais à leur mémoire. Elles ont été réalisées à partir d'une grille d'entrevue inspirée du modèle de menaces identitaires développé par Ghadiri (annexe 1). Les thèmes abordés, autant pour l'équipe des professionnels que pour les patients partenaires, ont été inspirés des insécurités et des cinq balises identitaires (catégorisation, récits, idéaux, symboles et équilibres) du modèle de Ghadiri. Les entrevues semi-dirigées nous ont permis de garder une certaine souplesse au cours de l'entretien, ce qui nous a permis d'explorer des avenues de réponses non planifiées soulevées par les participants (Mongeau, 2009). Cette souplesse nous a permis également d'aborder des questionnements et des hypothèses qui ont émergé lors de nos observations et de notre participation au comité. Cependant, les questionnements élaborés à partir de nos observations ont été abordés à la fin des entrevues seulement, afin que ceci n'influence pas les réponses et les perceptions spontanées des participants. Nous pensons que la réalisation d'entrevues est essentielle afin de rendre explicite ce qui se vit intérieurement chez nos participants par la création d'un espace ouvert et privilégié (Fortin et Gagnon, 2016). Ces entretiens ont constitué notre outil principal de collecte de données.

3.5.2 Les observations sur le terrain

Comme il s'agit d'une démarche ethnographique, les observations terrains ont été colligées rigoureusement par la chercheuse principale. Dans une optique de transparence (Van der Maren, 1996), ces observations tenaient compte de différents éléments, entre autres : la nature des interactions entre les membres du comité, les comportements observables des participants et les comptes-rendus de discussion informelles entre les réunions. Ces observations ont été guidées par la notion de menaces identitaires de Ghadiri. Une attention particulière a, de ce fait, portée sur la dynamique de groupe et la survenue de conflits, de nouvelles alliances, de tensions, etc. De plus,

toutes les décisions prises dans le cadre du comité ont été colligées tout au long du processus. Comme mentionné dans le modèle de Ghadiri, la présence de menaces identitaires influence les décisions et les comportements d'un individu ou d'un groupe. Par exemple, comment se décident les dates des rencontres ? Comment est élaboré l'ordre du jour des rencontres ? Qui décide de la rémunération des patients partenaires du comité ? Nous pensons que ces choix ont permis d'enrichir notre compréhension des tensions identitaires.

Tel que mentionné, la chercheuse a pris en note la nature des discussions informelles entre les membres du comité. Ces « conversations de corridor » ont permis d'améliorer notre compréhension du phénomène identitaire et d'enrichir au fur et à mesure la grille d'analyse en vue des entrevues formelles. En effet, par les questions que les participants posaient entre les réunions, le degré d'intérêt qu'ils démontraient, ces discussions sont venues significativement enrichir notre compréhension du phénomène d'intérêt. Nous pensons également que ce cadre informel a permis de mettre en lumière des aspects que les gens n'auraient pas osé révéler dans l'entrevue officielle à cause de l'effet de désirabilité sociale. Ces rencontres informelles ont donc été encouragées, et ce, avec tous les membres du comité. Par exemple, des séances de « debriefing » ont été réalisées après chaque réunion du comité où on s'intéressait au vécu des différents participants par rapport à la réunion précédente. Le fruit de ces discussions a été colligé dans le journal de bord. Dans un souci de confidentialité cependant, l'anonymat de ces discussions a été assuré. Toutes ces observations sont importantes, car elles ont permis de témoigner de la complexité de la réalité (Diaz, 2005) et de venir enrichir la compréhension des entrevues.

3.5.3 Le journal de bord

Un journal de bord a été tenu par la chercheuse afin de témoigner de ses ressentis et de ses questionnements tout au long du processus. Ceci a permis d'enrichir la compréhension des phénomènes sociaux en jeu (Chang, 2013). En effet, « l'exposition de soi dans ce que le chercheur a de vulnérable doit nous amener dans des endroits où nous ne serions pas allés autrement » (Dubé, , p.4). De plus, ceci a permis de susciter des pistes de réflexion qui ont pu être abordées avec les autres membres du comité durant les entrevues.

3.6 L'orientation générale de l'analyse des données

À partir de l'ensemble des données recueillies (entrevues, notes d'observation et journal de bord), nous avons mené une analyse par catégories conceptualisantes (Paillé et Mucchielli, 2016). Pour ce faire, un processus analytique en deux étapes a été employé. D'abord, un premier codage des données a été effectué manuellement et à l'aide du logiciel QDA Miner. Ce codage a été réalisé à l'aide de « catégories conceptualisantes », telles que décrites par Paillé et Mucchielli (2016).

Une catégorie (conceptualisante) fait référence directement à un phénomène et non simplement à une classe de phénomènes. Elle permet de visualiser une action, un processus, un incident, une logique. Elle induit une image mentale précise en termes d'une dynamique ou d'une suite d'événements. (...) On pourrait ajouter que, si les concepts sont rigides, les catégories conceptuelles ont, elles, l'avantage de faire l'objet d'un travail réflexif, progressif et récursif de construction. Ainsi, la conceptualisation des données d'enquête, dans cette optique et sous la forme des catégories conceptuelles, est le prolongement naturel des observations et descriptions que l'on souhaite élever à un niveau donné d'interprétation. (Paillé et Mucchielli, 2016, p.323)

À partir de ce travail, une mise en relation des catégories conceptualisantes identifiées a été réalisée afin de produire des unités de sens mettant en lumière comment l'intégration de patient partenaire touchait l'identité des professionnels de la santé. Cette première partie a été réalisée sans utiliser les cinq balises identitaires comme cadre de lecture, afin de ne pas trop vite restreindre l'analyse des données et laisser émerger de potentielles pistes d'analyse insoupçonnées.

Dans un deuxième temps, les catégories conceptualisantes élaborées dans la première partie ont été ré-analysées à la lumière des cinq balises identitaires : les récits, les idéaux, les équilibres, les étiquettes et les symboles.

L'analyse des données a été réalisée par la candidate à la maîtrise (MPC). L'analyse a été régulièrement discutée et argumentée avec les co-directeurs (AB et PK), ainsi qu'avec deux collaborateurs (ML et GR). Il est à noter que les co-directeurs sont des chercheurs expérimentés et ont veillé à assurer la justesse, la rigueur de l'analyse et l'apprentissage de la chercheuse tout au long du processus.

3.7 Considérations éthiques

Les enjeux éthiques concernant notre projet de recherche sont abordés dans la présente section. Notre approche ethnographique comprenait des entrevues et la participation du chercheur au comité de la clinique, afin de permettre des observations sur le terrain et la tenue du journal de bord. Un accord de la médecin-chef de la clinique a été obtenu afin de permettre l'intégration de la chercheuse à la clinique, en tant que résidente de médecine de famille et en tant qu'ethnologue. Pour ce qui est du recrutement des participants à la recherche, tous les membres du comité ont accepté que la chercheuse se joigne au comité dans le cadre d'une démarche ethnographique participative. Pour les membres du comité, leur participation au comité d'amélioration continue n'était aucunement conditionnelle à leur participation au projet de recherche. Ils étaient libres de se retirer, en tout temps, à la fois du comité, et à la fois du projet de recherche. Un des patients partenaires était suivi médicalement à la clinique même, ce qui aurait pu représenter un enjeu éthique pour lui ou pour ses soignants. Cependant, les membres de l'équipe soignante de ce patient n'étaient pas sur le comité. Par ailleurs, notre intérêt d'étude portait sur le vécu des professionnels et non pas sur celui des patients partenaires. Le vécu de ces derniers nous permettait plutôt de mieux comprendre cette relation de partenariat, et de nous aider à éclairer les tensions vécues par les professionnels. Pour les entrevues spécifiquement, le recrutement des participants s'est fait sur une base volontaire uniquement, avec un formulaire de consentement.

En ce qui concerne les enjeux de confidentialité, les transcriptions des entrevues ont été « dénominalisées » avant d'être analysées. Seule l'équipe de recherche avait accès à ces transcriptions dénominalisées. Les observations, ainsi que les données du journal de bord ont également été anonymisées. Comme notre groupe de participants était relativement petit, nous avons décidé de ne pas séparer les différents types de soignants (pharmacien, infirmière, médecin, etc.) et de les regrouper sous la même étiquette qui était celle de « professionnels de la santé », dans le but de protéger la confidentialité des participants. Cependant, le risque que certains membres se reconnaissent ou reconnaissent les autres participants dans les extraits cités reste possible. Ceci a été mentionné dans le formulaire de consentement afin que le consentement des participants soit éclairé.

De plus, dans le cas où un des participants aurait ressenti un malaise, tel que mentionné dans le formulaire de consentement, il pouvait le mentionner à la chercheuse principale, afin que celle-ci puisse le diriger vers les ressources appropriées (Direction du GMF et/ou Centre d'excellence sur

le partenariat avec les patients et le public). Par ailleurs, advenant le cas où certains participants ne se seraient pas sentis à l'aise de parler de leur malaise à la chercheuse principale, ils pouvaient en tout temps s'adresser aux cogestionnaires de la clinique qui n'étaient pas impliqués dans la recherche.

Le projet a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche en Dépendance, Inégalités sociales, Santé publique (voir certificat d'approbation du comité d'éthique en annexe B).

3.8 Source de financement

Le projet actuel a reçu le support financier de deux organismes. D'abord, le CIO (Comité interfacultaire opérationnel de formation à la collaboration) de l'UdeM, a octroyé la bourse du Curriculum de Formation à la collaboration interprofessionnelle en partenariat avec le patient pour un montant de 7 500 \$. Ensuite, le projet a reçu la Subvention 60/20 pour la compassion du Centre de médecine de famille du CMFC (4 000 \$). Ces montants ont été utilisés pour la transcription des entrevues, pour la diffusion des résultats et le rayonnement du projet de recherche. Le salaire de la candidate à la maîtrise a été partiellement couvert par le programme de Clinicien-Érudit du programme de médecine de famille de l'Université de Montréal pour la première année, ainsi que par le département de médecine de famille de médecine d'urgence pour la deuxième année.

4 RÉSULTATS ET ARTICLE

Les résultats sont présentés sous la forme d'un article. Celui-ci sera soumis à une revue médicale sous peu.

Les auteurs :

L'auteure de ce mémoire, Marie-Pierre Codsì a été la contributrice principale à toutes les étapes du présent projet de recherche incluant la rédaction de l'article ci-dessous.

Philippe Karazivan, MD, MEd, co-directeur, a contribué à l'ensemble des étapes du projet de recherche.

Ghislaine Rouly, patiente partenaire, a contribué à l'analyse des données et la révision de l'article.

Marie Leclaire, PhD, a contribué au codage, à l'analyse des données, ainsi que la révision de l'article.

Antoine Boivin, MD, PhD, directeur de maîtrise, a contribué à l'ensemble des étapes du projet de recherche.

ARTICLE: CHANGING RELATIONSHIPS: HOW DOES PATIENT INVOLVEMENT TRANSFORM PROFESSIONAL IDENTITY?

MP Codsí, P Karazivan, G Rouly, M Leclaire, A Boivin

"It is in these roles that we know each other; it is in these roles that we know ourselves." (Park, 1950)

4.1 Introduction

Over the past decades there have been growing calls for greater patient and public involvement (PPI) in health care systems around the world (Bombard et al., 2018; Fleurence et al., 2013; Research, 2014; Russell, Greenhalgh et Taylor, 2019). The PPI movement embodies an ideal towards which change is striving, while being one of the main vectors for creating different initiatives and new models of care (Barry et Edgman-Levitan, 2012; Bodenheimer, Lorig, Holman et Grumbach, 2002; Coulter, 1999; Karazivan et al., 2015; Richards et al., 2013; Tattersall, 2002). Yet, those initiatives could conceivably disrupt health professionals' identity and create issues experienced by both professionals and patients (Karazivan, 2014).

Indeed, the professionals and patients' identities are fundamentally based on a caregiving relationship in which professionals are responsible for caring for the patient (Parsons, 1975). However, many of the new care models posit that patients should be integrated into teams as partners, not only participating in improving their own care, but also to contribute to quality improvement, medical research, teaching programs, and health institution governance (Aldcroft, 2018; Boivin et al., 2018; Karazivan et al., 2015; Montreuil et al., 2019). This aims not only to take into account patients' preferences, but also to involve them directly and concretely in all stages of decision-making regarding care (Carman et al., 2013), all of this in a partnership relation. Partnership is not unidirectional, but calls for new ways of working (Richards, 2017) together. Working with patients not as caregiver, but as partner, directly affects the traditional way of doing and the identities of all involved.

Studies conducted in the wake of these new patient partner involvements have identified the emergence of several practical issues and resistances. Questions have arisen about patients' status

within teams (Barber et al., 2012), the legitimacy of their knowledge and contribution (Domecq et al., 2014; Staniszewska et al., 2012), the impacts on care quality (Bombard et al., 2018), and the new power relationships being formed within healthcare teams and the health system (O'Shea et al., 2019; Saraga, 2018). While some have attempted to understand the issues raised by such experiences (Boivin et al., 2014; Montreuil et al., 2019; O'Shea et al., 2019; Staniszewska et al., 2012), no study, to our knowledge, has focused on understanding the potential identity tensions between patients and professionals when they are called to interact outside of a simple therapeutic relationship. As it is already well known in the business sector (Ashforth et al., 2016; Conroy et O'Leary-Kelly, 2014; Ghadiri, 2014), examining identity tensions when a change occurs in an organisation is important, as this can help to better understand different reactions to this change. We therefore think that our study could help to better analysed the obstacles and resistances elicited by the arrival of different models of patient involvement in the health system (Staniszewska et al., 2012), and potentially reorient implementation strategies. . The present study thus examined the identity tensions that can arise when patients and health professionals begin working together as partners. More specifically, we wanted to understand how these tensions are experienced on the ground by health professionals.

4.2 Methodology

Objective. To understand the identity changes experienced by health professionals when partnering with patients on a quality improvement committee.

Design. Qualitative ethnographic study based on participatory observation.

Conceptual model. This study was based on the conceptual model of identity threats developed by Ghadiri (2014). According to Ghadiri's model, identity answers the fundamental question, "who am I?". Identity is not a fixed state; it changes and is transformed in response to several factors: personal characteristics, context, sense of belonging, relationships with others, and how others view us. This model relies on the notion that individuals or social groups are strongly attached to their identity. If that identity is threatened, individuals and groups will defend it strongly, whether consciously or not. Identity can manifest in different ways, but some forms are more susceptible to tension when change occurs. Ghadiri calls these forms "identity markers": stories, ideals,

balances, categorizations, and symbols. These five markers have the potential to trigger an identity crisis when they are shaken up.

Stories are ways in which the identity of the group or individual is told. Individuals may be threatened when, for example, a change prevents them from identifying with a story that was particularly dear to them. *Ideals* are conceptions, images, or aspirations that we wish to achieve. A change can be experienced as a threat if it poses an obstacle to attaining this ideal. An individual or group may have several concurrent identities, which coexist in a sometimes delicate *balance*. A change can be experienced as a threat if it disrupts this balance. *Categorizations* are labels explicitly or implicitly associated with an individual or group of individuals. They are manifested, among other things, by the ways in which individuals are valued or treated according to the category to which they belong. Finally, *symbols* can be manifested in elements such as attire, access to premises, etc. Identity can be threatened, “whether by eliminating symbols, disrupting them, eroding them, replacing them, denying access, or making their expression difficult...” (Ghadiri, 2014, p. 43).

Study context. In the fall of 2017, a family medicine clinic created a new interdisciplinary quality improvement committee. The study clinic was a large academic primary care group practice located in a downtown urban area, with a longstanding tradition of interprofessional care (eg. physicians, nurse practitioners, social worker, psychologist, nutritionist), but no previous experience with patient partnership approach in quality improvement.

The quality improvement committee functioned from winter 2017 to summer 2018. Its mandate was to optimize the management of laboratory results at the clinic. The patient partners were recruited by the clinic staff during in the fall of 2017 using the Centre of Excellence for Patient and Public Partnership recruitment methodology (DCPP, 2015).

For one patient partner and six professionals, this was their first experience working in partnership on such committees, while the other patient and professionals had previous partnership experience.

Study participants. All members of the quality improvement committee were invited to participate in the study. In this ethnographic approach, both MPC (family medicine resident), PK (family physician) and GR (Patient partner) were both committee members as well as researchers.

Data collection. Data collection began in the fall of 2017, when the committee was officially created, and ended in summer 2018. It consisted of participatory observations, logbook notes, and semi-structured interviews. Participatory observations included involvement in the recruitment of patient partners and attendance of all quality improvement meetings. The logbook captured summaries of participants' interventions during the committee meetings, the decisions taken by the committee, and a summary of informal discussions among committee members. The principal investigator (MPC) maintained a logbook of observations and reflections throughout the process.

Semi-structured interviews were conducted with professionals and patient partners. The questions in the interview guide were developed on the basis of Ghadiri's identity markers.

Data analysis. Qualitative ethnographic analysis by conceptualizing categories was used. Data from the logbook and interviews were compiled using QDA Miner software (version 5.0). Analysis was begun alongside data collection and used iteratively to enhance the data collection itself, particularly the interview grids. The data was then coded by the principal investigator (MPC) and grouped around major emerging themes, analyzed using Ghadiri's conceptual framework. The researcher's analysis was then discussed with all other members of the research team (AB, PK, ML and GR).

Ethics approval. The project was approved by the ethics committee for research on addiction, social inequalities, and public health of the *CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal* (DIS-1718-38).

Patient and public involvement. One patient partner (GR) was involved at several stages of the study, including the design, and the analysis of the study.

4.3 Results

Participants. The QIC consisted of two patient partners, seven health professionals (two family physicians, two family medicine residents, one pharmacist, one nurse clinician and one specialized nurse practitioner), one secretary, one receptionist, and one manager. All participants accepted to participate in the ethnographic research. All professionals and patient partners accepted to participate to the semi-structured interviews.

Identity markers:

1. Stories: pioneers threatened in their image of excellence

In interviews, health professionals reported a shared collective story that their academic primary care clinic had always been known for its pioneering approach (eg. early integration of interdisciplinary group practice and advanced scheduling) and its strong focus on innovation and quality of patient care. They were all of the opinion that this new experience of partnering with patients in quality improvement was thus entirely in line with the clinic's tradition, being rooted in a collective identity of innovation. Professionals said they were delighted with their first partnership experience. They particularly valued the innovative aspect of this experience, while referring to it as a natural transition for their clinic. All concurred that patients had been integrated as full members of the team during the committee's work. In their initial comments relating to their overall experience, no conflicts or tensions were reported: an exemplary committee in which their professionals' collective identity story was enhanced and did not seem to have been disrupted in any way.

I see everyone is comfortable. I don't feel that... there's any discomfort. I find there's not really any... people aren't holding back, because I know them, and what they're saying, it's what they say in general in their everyday life. It's in the spirit of the times... It wasn't something that... we were against. No one was against that. – Professional

However, when probed deeper, whether in interviews or particularly in corridor conversations, professionals indicated that the patient partner's inclusion was not accomplished without fear or apprehension.

Well, I don't think anyone said.... It's not conscious, but to a certain extent, we're afraid of each other. – Professional

People observed each other attentively. They examined, scrutinized, and evaluated each other. During the field observations, there was a certain level of anxiety felt by professionals during the first interactions with patient partners. When certain quality problems experienced by the clinic were discussed, professionals were particularly attentive to the patient partners' reactions, as these discussions were threatening professionals' collective story of clinical excellence.

"When we explained our internal problems [in front of patients as partner], it was a little embarrassing, because normally we're supposed to be perfect. That's how it is, in fact, it's

like a perfect image. Then, there, we took them behind the scenes.... So then it was a bit embarrassing [to admit] “we’re not perfect, you know.” – Professional

If patient partners expressed surprise or disappointment, some professionals quickly sought to minimize the impact of the problem or to defend the professionals’ experience.

So, the way in which the professionals spontaneously described their experience was in line with their collective identity story of innovators, reinforcing their self-image of working in a pioneer primary care practice. However, corridor discussions revealed a fear that patient partners’ presence in the “backstage” of professional practice could uncover “imperfections” or “shortcomings” that would undermine professionals’ identity story of excellence.

1. Ideals: Partnership with patients, a new professional ideal

All professionals concurred that working in partnership is the new “right thing to do”. This identity ideal was also reinforced by external pressure felt by professionals.

“This is a departmental priority. Besides that, it’s become a priority for the [health authority], it’s become a priority for everyone.... They all feel there’s a lot of pressure for us to be endorsed by the “patient partner” brand. – Professional

The professionals therefore worked to ensure the success of the experience and, in this way, to be “good” partners. Professionals also mentioned that their relationship with patients should not be hierarchical, but rather built on reciprocity and transparency. Disagreements should be expressed freely and without filters. Also, our field observations showed that professionals and patients working together on quality improvement felt a need to show stronger connections between each other than what usually occurs in clinical care. For example, we observed the use of informal terms of address (eg. using first names), the sharing of personal stories, and demonstrations of camaraderie between patients and professionals as methods routinely used to demonstrate that they were not in a caregiver relationship, and to illustrate that the professionals were successful in embodying this perception of the new non-hierarchical relationship ideal.

In the interviews, the professionals acknowledged that, from now on, they were connected to those patients as colleagues engaging in a *working* relationship. As such, they felt it was important to demonstrate the *work production* resulting from this partnership.

“... then, at a certain point, it has to do with our credibility... We’re not just having a good time together, we’re working. And on what? On the labs. Okay, that’s clear, it’s something medical.” – Professional

The committee’s decisions were aimed at ensuring the work is effective and leads to a concrete result. This shows that the arrival of patient partners brings new identity ideals for the professionals.

2. *Balance: Identity tensions between patients as colleagues and people being care for*

Interviews bring up that, for professionals, patient partners have two competing identities, with which they must deal simultaneously. Even as the professionals aimed to consider patient partners as colleagues, interviews showed they also viewed them as innocent, fragile, vulnerable beings that they felt responsible for.

“We may well be colleagues, but still, they’re patients, and I always feel the... urge to provide care, and then we said: ‘we want them to be happy, and do well in there, and feel valued.’” – Professional

After all, the patient partner who joins the committee is still a patient of the clinic and, as such, a recipient of care. Consequently, the professionals on the committee were afraid to confront them, at least openly, as professionals perceive confronting patients as morally reprehensible.

“I’d say that, when it’s a colleague, I feel more able to confront him.... But when it’s a patient... you have to wear... in my thinking, anyway... because he represents the good folks, you have to treat them with kid gloves more often.” – Professional

If the professional is able to distance the patient partner from this image of a fragile patient, that patient partner will then begin to be considered part of the “professional family”. On the other hand, if a patient partner distances himself too far from the “ordinary” patient, and shows abilities to ascertain himself as full member of the team, professionals would tend to consider him to be too far removed from the “real world”, and then it is patient partners’ legitimacy as patients that is threatened.

“(...) At the same time, I see it as a bias, because we’re working with two patients who are used to work on committees.” - Professionnal

This was seen as a negative element by the professionals, since the patient as partner would no longer be able to adequately embody the identity of an ordinary patient. This issue was repeatedly

expressed by professionals as a concern expressed by professionals regarding the insufficient “representativeness” of the patient partner.

Corridor conversations and direct observations also revealed another identity tension among professionals regarding the balance between their identity as a colleague and as a caregiver. For instance, if a patient partner asked a professional for a medically-related personal service (e.g. help getting an appointment with a doctor, medical advice, or a referral), the professional felt uncomfortable and hesitated about the correct way to respond to this request (as a doctor? As a colleague? As a friend?).

3. Categorization: The newcomer, boundaries to be defined

All participants concurred in the interviews that an essential factor for the success of such an experience is that everyone has a clear understanding of the boundaries between patient partners and professionals’ roles. Yet, for professionals, the definition of the patient partners’ role remained ambiguous and fluid. This complicated the way professionals viewed the patient partner category.

The most important thing for me is to clarify the role, what we’re doing around the table, and why we’re all here. – Professional

Some professionals noted that, at times, if the discussion touched them personally, they tended to recall their own experiences as a patient. Thus, they considered that the “patient” label could be applied to them as well. Professionals therefore expected patient partners to bring to the table knowledge that was different from that of other team members.

Then, because everyone is also a patient... I think that’s why... but our patient is more of a patient than we are, his role is to bring that... You know, us, it’s not really our role to bring our role as a patient there, either.... – Professional

Moreover, we observed that patient partners’ legitimacy and their ability to distinguish their identity from those of professionals increased in certain situations: 1) when patient partner surprised the team with information or suggestions based on their own care experience that none of the professionals had previously experienced or considered; 2) when patient partner contradicted a preconceived notion held by professionals regarding patients’ experience; and 3) when patient partner were able to touch team members emotionally with their personal

experience of care. Such cases allowed patient partner to establish an identity boundary that distinguished them from professionals as “colleagues with a different expertise”.

4. Symbols: Remuneration, as a symbolic identity issue

Several identity symbols associated with the roles of patients and professionals were challenged by patient partners involvement in the quality improvement committee. Notably, issues related to remuneration raised not only strictly financial questions, but also questions around changing roles and status. In fact, the matter of remunerating patient partners was the subject of much debate, particularly at the institutional level. Beyond its practical implications (Should they be paid? If so, how much? Who should pay?), remuneration debates crystalized identity questions (eg. Did a salary imply employee status? How does it distinguish patient partners with professionals' roles?). Opinions were very diverse and divided among participants, even among patient partners. If, on the one hand, remuneration was unconceivable when looking at patients as individuals receiving care, professionals arguing in favour of remuneration adopted a logic of patient partners being compensated as colleagues whose value is reflected in its salary:

If I were asked to be a patient partner, I'd like to be paid. Just to say you have a value. It's not just volunteering. It's crazy, because we have a system [in which] basically, after all... it seems that your salary is your worth. – Professional

Several participants noted the importance of this issue in the recognition and legitimacy of patient partners status on committees. Other symbols also have encountered some resistance from institutions, rooted in the dual identity of patient partners as colleagues and users of care. Among other things, granting patient partners a clinic access card and the nature of their confidentiality obligations were the subject of several discussions when the committee was created.

4.4 Discussion

The important contribution of this study is to import an identity analytical framework to help understand challenges of patient partnership implementation. Through Ghadiri's theoretical framework, our results provide an interpretive reading that is original and different from the current literature, shedding light on certain issues frequently encountered in the field: professionals' resistance to working with patients as colleagues or equals, the insincere and merely symbolic involvement of patients, the concern about the poor representativeness of patients involved in different committees, remuneration, patients' status and unequal power relationships

between professionals and patient partners. (Barber et al., 2012; Bombard et al., 2018; Montreuil et al., 2019; O'Shea et al., 2019; Pomey, Hihat, et al., 2015; Staniszewska et al., 2012).

This study reports and interprets how working with patients is a new way of entering into relationships and how this transforms the identity of professionals. It does not, for the professional, imply a purely “collegial” relationship, but rather the construction of a new relational framework, flexible and dynamic, that takes into account this co-existence of identities. If this paper brings up better understanding of this new relational framework, it still remains to be better defined (Pierron, 2007; Saraga, 2018) so that professionals can work more effectively with patients and vice versa.

This study also uncovered important underlying issues related to patient and professional identity, their relational distance, and the inner balance between the roles of caregiver and colleague. Even if, in this study, all participants agreed that the experience was a success in terms partnership with patients, analysis of the data revealed that health professionals experienced significant identity tensions. In fact, transforming the “caregiver–patient” relationship into a “colleague-colleague” relationship generated identity upheavals among the professionals, relating to the “good professional” ideal, the impermeability of the patient and professional categories, the interweaving of the symbols associated with one or the other of these identities, and the inner balance between the roles of carer and colleague. Our results, summarized in table 1, showed that these two relational models are based on identity ideals with contradictory and potentially conflicting requirements (issues of relational distance, objectives, sharing of responsibilities, etc.).

Table 1. Characteristics of each relational model as perceived by the professionals

	Caregiver–patient relationship	Colleague–colleague relationship
Identity of physician	Caregiver	Colleague
Identity of patient	Patient	Colleague
Relational distance	Asymmetrical	Symmetrical
Relational objective (for the professional)	Protection of relational trust	Production of work
Responsibility	Carried by professionals	Shared

New identity: The “good” colleague

All participants saw the patient partnership model as a new ideal to be achieved. Going forward, the professional and the patient must see themselves as "work colleagues". This ideal has several characteristics. “Between colleagues” means a less hierarchical relationship, built on reciprocity and transparency. In terms of identity, everyone must recognize themselves under the same label: that of colleague. Patients are identified as “one of us” in the professional family.

A pre-existing identity tradition: the good caregiver

Even as professionals strive to attain the ideal of partnership, they also hold another pre-existing, strong, and deeply entrenched relational ideal: that of the "good caregiver" looking after patients. Particularly present among the physicians in the committee, this ideal is embodied in the image of the caring doctor responsible for his or her patients’ well-being.

The objective for professionals is for the patient to be satisfied with the “care” provided. This relies mainly on the fact that caregiver–patient relationship is based first and foremost on the patients’ trust in their professionals (MacLeod, 2011; Portes, 1964; Ridd, Shaw, Lewis et Salisbury, 2009). Professionals will oppose anything that could jeopardize the trust needed for the care relationship. They are afraid to reveal any flaws or imperfection and believe that, to achieve this, they must

maintain a professional “healthy distance”. This identity ideal is also reinforced by the code of ethics to which professionals adhere.

Table 2: Extract from the code of ethics of Canada (Québec, 2019)

- Physician's paramount duty is to protect and promote the health and well-being of the persons he attends to, both individually and collectively.
- A physician's physical, mental and emotional behaviour toward all persons with whom he comes into contact in the practice of his profession, particularly toward all patients, *must be beyond reproach*.
- A physician must not interfere in the personal affairs of his patient in matters unrelated to the field of health.

In summary, even when working together on a QIC, professionals feel responsible for PP and want to be "good caregivers".

An identity discomfort

Each relational model (caregiver–patient and colleague–colleague) has different implications for identity. Given the coexistence of multiple identities, striking a balance between them brings many challenges for the professional, such as establishing the “proper” relational distance between patient and professional. On one hand, the aim is for the PP to be integrated like any other work colleague, while on the other, the professional is torn by a feeling of having to “look after” and “take care” of the PP. Professionals want to work by having real, authentic, unfiltered discussions, but at the same time, they are afraid to reveal themselves, to show imperfection, and risk disappointing the patient and losing trust.

While balancing identities is complex, the professional cannot relinquish either of his identity ideals without consequence. On one hand, if the patient is sufficiently distanced from this image of someone requiring care, that patient can then be viewed as part of the professional family, as a full colleague. Professionals will then feel comfortable speaking frankly, revealing themselves. The energy will be focused more productivity than on creating a positive relational experience. On the other hand, if the PP is too removed from what is considered an “ordinary patient” identity, the professional will consider the person’s presence to be less legitimate, even irrelevant. This is

mainly because the professional grants the person legitimacy on the basis of a patient identity, while giving the person access to real relational reciprocity on the basis of a co-worker identity. As such, professionals place a dual identity requirement on the PP, who must embody the characteristics of both a work colleague and a patient requiring care. This finding is important as it suggests that professionals' concerns toward patient "representativeness" frequently mentioned in the literature (Domecq et al., 2014; Maguire et Britten, 2017; Montreuil et al., 2019; Renedo, Komporozos-Athanasiou et Marston, 2018), may be indicative of underlying identity tensions between patients' role as recipient of or colleague.

The patient partner: an ambiguous identity

Other issues also contribute to the professionals' perception of PP' identity as ambiguous and poorly defined. This lack of clarity about the PP role has been previously described in the scientific literature (Barber et al., 2012; Brett et al., 2010). Our study shows that professionals are unable to see the latter as a colleague "like the others".

First of all, everyone around the table can claim a patient identity. Each professional can define him/herself as both a patient and a professional. Everyone has the potential to draw on this experience. The converse, however, is not true. Patient partners therefore need to carve out their own place by being recognized by professionals as more of a "patient" than the other team members, bringing forward experience of care that are surprising, credible and that challenge professionals' pre-conceived ideas.

Second, while the other committee members can differentiate between their personal and professional selves, the fundamentally experiential nature of the PP's expertise makes it more difficult for professionals to define that PP's identity. Is there a boundary between the patient's personal values, life history, and experience of illness? Should a line be drawn? These issues also muddy the waters as to the role expected of the PP.

Strengths, limitations, and future research

The methodology used, namely the participatory ethnographic approach carried out over a period of more than two years, greatly enriched the understanding of the phenomenon under study,

allowing researchers to have access to formal and informal corridor discussions that helped uncover identity tensions that were not obvious in initial interviews. This methodology follows in the footsteps of recent literature striving for the study of complexity in health services (Braithwaite, Churruca, Long, Ellis et Herkes, 2018; Craig et al., 2008; Greenhalgh et Papoutsis, 2018; Plsek et Wilson, 2001).

However, because the ethnographic approach was used in a single setting, the analysis focused more on professionals' individual identity, whereas a multiple case study in several types of professional environments would have made it possible to contrast the impact of relational changes on professionals' collective identity.

Also, to uncover as many potential issues as possible, we chose to study a team undergoing its first experience of working in partnership. It would be interesting to see whether similar results would emerge with a more experienced team, in which the balance between the different identities might have already stabilized to some extent over time. On the other hand, we believe that working with a team that was relatively new to the subject was potentially more conducive to exposing the identity shock that resulted when relationships were transformed from caregiver-patient to colleague-colleague.

Finally, this study focused on identity issues experienced by health professionals. Future research is needed to better understand identity issues experienced by PP in this type of experience.

4.5 Conclusion

This research provides a new and important perspective on understanding how working in partnership with patients transform professionals' identity. This study could help to better analysed practical issues and resistances elicited by the arrival of different patient engagement initiatives.

As mentioned previously, several questions remain on issues raised by this new model in the health sector. It is important to consider, however, whether creating identity tensions, shaking things up, questioning the way things are done, if this is not, in essence, the very substance and

strength of working in partnership with patients. Perhaps the same question would need to be considered yet again if this ambiguity and relational discomfort were to disappear and be replaced by a relationship that is too “complacent”.

Bibliography

1. Park, R.E., *Race and culture*. 1950.
2. Fleurence, R., et al., *How the Patient-Centered Outcomes Research Institute is engaging patients and others in shaping its research agenda*. Health Affairs, 2013. **32**(2): p. 393-400.
3. Research, N.I.f.H., *Patient and public involvement in health and social care research: A handbook for researchers*. 2014.
4. Bombard, Y., et al., *Engaging patients to improve quality of care: a systematic review*. Implementation Science, 2018. **13**(1): p. 98.
5. Russell, J., T. Greenhalgh, and M. Taylor, *Patient and public involvement in NIHR research 2006-2019: policy intentions, progress and themes*. 2019.
6. Coulter, A., *Paternalism or partnership?: Patients have grown up—and there's no going back*. 1999, British Medical Journal Publishing Group.
7. Richards, T., et al., *Let the patient revolution begin*. 2013, British Medical Journal Publishing Group.
8. Karazivan, P., et al., *The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition*. Acad Med, 2015. **90**(4): p. 437-41.
9. Barry, M.J. and S. Edgman-Levitan, *Shared decision making—the pinnacle of patient-centered care*. New England Journal of Medicine, 2012. **366**(9): p. 780-781.
10. Bodenheimer, T., et al., *Patient self-management of chronic disease in primary care*. Jama, 2002. **288**(19): p. 2469-2475.
11. Tattersall, R.L., *The expert patient: a new approach to chronic disease management for the twenty-first century*. Clin Med (Lond), 2002. **2**(3): p. 227-9.
12. Karazivan, P., *Chapitre 1 Le virage patient-partenaire et les résistances d'une profession en mutation: regard d'un médecin de famille*. Nouvelles coopérations réflexives en santé: De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche., 2014: p. 1.
13. Parsons, T., *The sick role and the role of the physician reconsidered*. Milbank Mem Fund Q Health Soc, 1975. **53**(3): p. 257-78.
14. Boivin, A., et al., *Evaluating patient and public involvement in research*. 2018, British Medical Journal Publishing Group.
15. Montreuil, M., J.T. Martineau, and E. Racine, *Exploring Ethical Issues Related to Patient Engagement in Healthcare: Patient, Clinician and Researcher's Perspectives*. Journal of bioethical inquiry, 2019: p. 1-12.
16. Aldcroft, A., *New requirements for patient and public involvement statements in BMJ Open*. BMJ Open, 2018.
17. Carman, K.L., et al., *Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies*. Health Aff (Millwood), 2013. **32**(2): p. 223-31.
18. Pomey, M.P., et al., *[The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals]*. Sante Publique, 2015. **27**(1 Suppl): p. S41-50.
19. Flora, L., et al., *[THE APPLICATION OF AN INTEGRATED MODEL OF PARTNERSHIP-PATIENT IN THE PROFESSIONALS OF THE HEALTH TRAINING: TOWARDS NEW ONE HUMANIST PARADIGM AND ETHICS OF CO-CONSTRUCTION KNOWLEDGES IN HEALTH]*. J Int Bioethique, 2016. **27**(1-2): p. 59-72, 228.
20. Richards, T. *Patient leaders—healthcare's untapped workforce*. TheBMJopinion, 2017.

21. Barber, R., et al., *Can the impact of public involvement on research be evaluated? A mixed methods study*. Health Expect, 2012. **15**(3): p. 229-41.
22. Staniszevska, S., et al., *Moving Forward: Understanding the Negative Experiences and Impacts of Patient and Public Involvement in Health Service Planning, Development, and Evaluation*. Critical perspectives on user involvement. edn. Edited by Barnes M, Cotterell P. Bristol: Policy, 2012: p. 129-141.
23. Domecq, J.P., et al., *Patient engagement in research: a systematic review*. BMC Health Services Research, 2014. **14**(1): p. 89.
24. Saraga, M., *Transparence, transfert et patient partenaire*. Psycho-Oncologie, 2018. **12**(1): p. 24-28.
25. O'Shea, A., A.L. Boaz, and M. Chambers, *A hierarchy of power: the place of patient and public involvement in healthcare service development*. Frontiers in Sociology, 2019. **4**.
26. Boivin, A., et al., *What are the key ingredients for effective public involvement in health care improvement and policy decisions? A randomized trial process evaluation*. Milbank Quarterly, 2014. **92**(2): p. 319-350.
27. Conroy, S.A. and A.M. O'Leary-Kelly, *Letting go and moving on: Work-related identity loss and recovery*. Academy of Management Review, 2014. **39**(1): p. 67-87.
28. Ghadiri, D.P., *Quand le changement menace l'identité*. Gestion, 2014. **39**(1): p. 38-47.
29. Ashforth, B.E., B.S. Schinoff, and K.M. Rogers, *"I identify with her," "I identify with him": Unpacking the dynamics of personal identification in organizations*. Academy of Management Review, 2016. **41**(1): p. 28-60.
30. DCCP, *Guide de pratique: Recrutement des patients partenaires*. 2015, Université de Montréal: Faculté de médecine. p. 20.
31. Portes, L., *Du consentement du malade à l'acte médical*. A la recherche d'une éthique médicale. Masson, Paris, 1964: p. 163.
32. MacLeod, A., *Caring, competence and professional identities in medical education*. Advances in Health Sciences Education, 2011. **16**(3): p. 375-394.
33. Ridd, M., et al., *The patient-doctor relationship: a synthesis of the qualitative literature on patients' perspectives*. Br J Gen Pract, 2009. **59**(561): p. e116-e133.
34. Québec, C.d.m.d. *Code of ethics of physicians*. 2019 [cited 2019 2019-08-05]; Available from: <http://www.cmq.org/page/en/code-de-deontologie-des-medecins.aspx>.
35. Maguire, K. and N. Britten, *"How can anybody be representative for those kind of people?" Forms of patient representation in health research, and why it is always contestable*. Social Science & Medicine, 2017. **183**: p. 62-69.
36. Renedo, A., A. Kompouros-Athanasidou, and C. Marston, *Experience as evidence: The dialogic construction of health professional knowledge through patient involvement*. Sociology, 2018. **52**(4): p. 778-795.
37. Brett, J., et al., *The PIRICOM Study: A systematic review of the conceptualisation, measurement, impact and outcomes of patients and public involvement in health and social care research*. 2010.
38. Pomey, M.-P., et al., *Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced*. Patient Experience Journal, 2015. **2**(1): p. 29-42.
39. Pierron, J.-P., *Une nouvelle figure du patient? Les transformations contemporaines de la relation de soins*. Sciences sociales et santé, 2007. **25**(2): p. 43-66.
40. Greenhalgh, T. and C. Papoutsis, *Studying complexity in health services research: desperately seeking an overdue paradigm shift*. 2018, BioMed Central.
41. Braithwaite, J., et al., *When complexity science meets implementation science: a theoretical and empirical analysis of systems change*. BMC medicine, 2018. **16**(1): p. 63.

42. Plsek, P.E. and T. Wilson, *Complexity, leadership, and management in healthcare organisations*. Bmj, 2001. **323**(7315): p. 746-749.
43. Craig, P., et al., *Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance*. Bmj, 2008. **337**: p. a1655.

5 DISCUSSION

Le présent projet de recherche met en lumière la façon dont est vécue, sur un comité d'amélioration continue, le partenariat avec les patients par les professionnels de la santé. Nous pensons que certains éléments de discussions soulevés dans l'article méritent d'être développés davantage dans la présente section. Nous prendrons donc le temps, en premier lieu, de mettre nos résultats en perspective avec l'identité spécifique de la médecine de famille. Puis, nous développerons les implications potentielles du projet, ainsi que les pistes de recherches futures. Finalement, nous ferons un retour sur les enjeux particuliers de l'approche ethnographique participative du projet.

5.1 Particularité de la médecine de famille.

Nous pensons que notre projet amène un éclairage nouveau en s'intéressant au contexte spécifique de la médecine familiale. En effet, plusieurs expériences d'implications des patients entreprises jusqu'à présent ont eu lieu dans des milieux spécialisés (Bombard et al., 2018). Les patients partenaires qui y sont recrutés ont, eux-mêmes, un savoir expérientiel « spécialisé », dans un domaine précis de soin, ou par rapport à une maladie particulière. Comme les médecins de famille ont longtemps dû se battre pour légitimer leur expertise « généraliste » auprès de leur collègues spécialistes (Reeve et al., 2018; Stange, 2009), la démonstration de la « plus value » et de la spécificité des savoirs du patient en première ligne aura, elle aussi, son lot de défis particuliers.

La médecine de famille s'est définie identitairement comme l'experte de la relation médecin-patient (Collège des médecins de famille du Canada, 2019) et de la compréhension globale du patient, développée à travers la continuité de soins (Beaulieu, 2013). C'est son « récit collectif fondateur » au sens où l'emploie Ghadiri. Or, le modèle du partenariat avec les patients vient toucher précisément cet aspect : il transforme la relation patient-soignant et le lien privilégié entre le médecin de famille et « son » patient. Reconnaître la pertinence des patients autour de la table, cela demande aussi de reconnaître la limite de sa propre capacité à pouvoir comprendre l'autre. Comment la médecine de famille réussira-t-elle à se poser identitairement face à ce nouveau patient-soignant?

Cette question se pose également pour tous les professionnels de la santé, bien que l'identité de certains professionnels ne soit peut-être pas aussi fondamentalement liée à la relation (ex. l'identité du chirurgien est dépendante de la qualité du geste chirurgical, celle du radiologiste sur son accès et sa capacité à décrypter les images issues de la technologie radiologique). Il serait intéressant d'explorer dans de futurs projets de recherche comment le partenariat patient vient toucher différemment l'identité de professionnels de la santé œuvrant dans des sphères plus techniques de la médecine.

5.2 Et la suite ?... Pistes de recherches futures.

Certaines pistes de recherches futures ont été mentionnées dans l'article présenté précédemment. Nous tenions néanmoins à développer davantage certains éléments. En effet, si le présent projet s'intéresse au patient partenaire et au changement que soulève son arrivée, il reste que nos résultats parlent, fondamentalement, des professionnels de santé. Nous tentons, certes, de comprendre comment cette nouvelle relation s'articule, mais notre analyse l'éclaire essentiellement du point de vue des professionnels. Le présent projet appelle donc à une suite. Car si le travail en partenariat perturbe l'identité du médecin, qu'en est-il de l'identité du patient ? Comment celui-ci vit-il ce nouveau rapport aux soignants ? Est-ce que la relation « collègue-collègue » développée dans le cadre d'un comité de travail transforme sa relation à ses propres soignants ? Si certains auteurs nous donnent des pistes de réflexion (Flora, 2012; Saraga, 2018), beaucoup reste encore à comprendre.

Nous nous sommes également intéressés au partenariat dans un contexte particulier, c'est-à-dire lorsque des patients s'impliquent dans un comité d'amélioration de la qualité. Cependant, nous pensons qu'une autre question fondamentale demeure : comment ce concept de partenariat avec les patients, tel que défini dans le modèle de Montréal, influence la façon dont est vécu la relation de soin de part et d'autre ? Comment cela se joue-t-il, réellement, derrière les portes closes du bureau médical, dans l'intimité de la rencontre thérapeutique ? De futures recherches devront être réalisées pour explorer ces enjeux.

5.3 Retombées potentielles du projet de recherche

Avant de débiter cette section, nous tenions à réaffirmer que cette étude avait une visée exploratoire et explicative, plutôt qu'un objectif normatif ou interventionnel. Nous cherchions à comprendre la dynamique identitaire sous-jacente au partenariat sans chercher à trouver la « bonne façon » de faire ou de vivre une expérience de partenariat. L'objet de nos travaux n'était pas non plus de trouver des solutions pratiques face aux tensions identitaires rencontrées. Nous cherchions plutôt à apporter un éclairage nouveau sur ce qui se vit sur le terrain, lorsque les professionnels de la santé travaillent en partenariat avec des patients. C'est une des raisons qui explique que nous ne permettons pas, suite aux résultats de ce mémoire, d'émettre des recommandations sur les « bonnes pratiques » dans un contexte de partenariat.

Nous pensons que ce travail peut cependant avoir plusieurs retombées concrètes et pertinentes, et ce, pour plusieurs acteurs du domaine de la santé. D'abord, nous pensons que ce projet de recherche peut s'avérer utile pour n'importe quelle équipe dans le réseau de la santé qui souhaiterait débiter une expérience de partenariat avec des patients. En effet, notre recherche met en lumière les zones de tensions potentielles auxquelles les équipes devraient porter une attention plus particulière avant, pendant et après une expérience de travail en partenariat. Elle pourrait également servir à bâtir des outils « diagnostics » permettant de mieux comprendre les barrières et facilitateurs identitaires pour l'implantation du partenariat. Elle pourrait aussi être une piste de développement pour des formations réflexives visant à aider les équipes qui vivent présentement des expériences de partenariat à mieux (se) comprendre, à nommer les enjeux et tensions identitaires vécues, et éventuellement mieux répondre aux enjeux rencontrés. Nous pensons également que nos résultats pourraient s'avérer utiles pour les patients partenaires qui s'impliquent sur différents comités de travail et qui doivent composer avec les tensions identitaires que leur arrivée peut susciter chez les professionnels et chez eux-mêmes, en leur offrant un langage pour décrire ces enjeux.

5.4 Retour sur l'approche ethnographique participative

« C'est dans le brouillard qu'une rencontre est belle. » – David Portelance

Nous souhaitons revenir sur le processus méthodologique et analytique réalisé dans le cadre de ce mémoire. Afin de mieux saisir l'objet de notre étude, nous avons choisi l'approche ethnographique participative. Il est important de rappeler que, dans ce genre d'approche, « toute herméneutique est explicitement ou implicitement compréhension de soi par le biais de la compréhension de l'autre » (Ricoeur et Greisch, 1969, p. 20). À ce stade, nous pensons qu'il est important de revenir brièvement sur notre propre regard en tant que chercheuse ethnographe dans cette expérience.

Rappelons donc que j'ai vécu, pendant le projet de recherche, le passage personnel de la résidence à la pratique autonome de médecin de famille. À travers ce processus de professionnalisation, cette transition a demandé une certaine construction identitaire. Pas encore bien campée dans un rôle défini, en questionnement face à ma propre identité professionnelle, j'ai cherché, moi aussi, ma place au sein de l'équipe. À la fois comme médecin de famille en devenir, comme nouvelle collègue dans le GMF, comme nouvelle chercheuse et ethnographe, j'avance l'hypothèse que ces identités naissantes m'ont permis en tant que chercheuse d'être plus sensible aux enjeux de souffrances identitaires exprimés par les participants à la recherche, que ce soit ceux des patients partenaires ou ceux des professionnels de la santé. Je pense également que le fait d'avoir joint l'équipe du GMF en tant que clinicienne (en plus du rôle d'ethnographe) a permis une intégration plus rapide à l'équipe. Ceci m'a probablement permis de ne pas être identifiée comme un élément « étranger » au milieu, ce qui a grandement facilité mon travail de collecte de données ethnographiques, dans les « coulisses » de mon milieu de pratique.

Si mon propre état de construction d'identité professionnelle m'a aidée à bâtir une compréhension riche du phénomène à l'étude, il a aussi engendré son lot de défis particuliers. La première difficulté a été identifiée au niveau de la collecte des données, en particulier lors de la collecte des observations et de la tenue du journal de bord. En effet, le fait d'être familière avec la culture médicale et d'être dans une situation d'immersion complète dans le milieu à l'étude m'a demandé un effort de rigueur et de questionnement particulièrement important. À travers la multitude de données potentielles, qu'était-il réellement pertinent de colliger ? Comment s'assurer de traduire

au mieux les données brutes révélées sur le terrain ? Dans ma démarche, pour répondre à cet enjeu, les données colligées ont été relues, entre autres, par Marie Leclaire, psychologue de formation, qui n'était pas issue de la culture biomédicale. Cette étape de « relecture » des données brutes par un regard plus étranger à la culture étudiée, a été faite, non pas, à ce stade, dans l'optique d'aboutir à une interprétation plus objective, mais plutôt pour forcer chez moi en tant qu'ethnographe la clarification de ce qui pouvait m'avoir semblé de premier abord trop évident ou sans attrait : pour « forcer » l'explicitation de l'implicite.

Ensuite, le deuxième défi se situait au niveau de l'interprétation des résultats. Dans notre approche ethnographique participative, l'analyse de nos données s'est effectuée via un processus itératif. Comment alors ne pas tomber dans le piège de l'interprétation trop hâtive ? En effet, à plusieurs moments, j'ai expérimenté, en tant que chercheuse novice, comme il peut être tentant de chercher rapidement à construire un modèle explicatif et travailler par la suite à l'étayer par la collecte de données subséquentes. Il est évidemment beaucoup plus confortable et naturel pour le néophyte de chercher à avancer en terrain connu. Ceci demande un apprentissage qui est fondamental au travail de tout chercheur : apprendre à tolérer l'incertitude (un processus qui n'est d'ailleurs pas étranger à l'appropriation de l'incertitude clinique pour le jeune médecin). Ne pas chercher à la chasser par tous les moyens, mais plutôt apprendre à l'approprier, cela est essentiel au processus herméneutique. Ceci permet l'émergence éventuelle d'avenues jusque-là insoupçonnées, porteuses de nouvelles pistes d'interprétation (Ricoeur et Greisch, 1969). Car, n'oublions pas que « l'interprétation part de la détermination multiple des symboles... mais chaque interprétation par définition réduit cette richesse, cette multiplicité de sens, et traduit le symbole d'après une clef de lecture qui lui est propre » (Ricoeur et Greisch, 1969, p. 18). Choisir sa clef trop vite peut risquer de fermer plusieurs portes prometteuses. Dans le cadre du présent travail, j'ai donc cherché, à maintenir, au mieux de mes capacités, cette tolérance à l'incertitude. Cela a demandé de maintenir une rigueur et une discipline afin de se maintenir, autant que possible, dans une posture d'écoute. Ceci ne s'est pas fait sans embûches, et a demandé, de multiples allers-retours de constructions et déconstructions de compréhension. Néanmoins, ce fut certainement le plus bel apprentissage de tout ce processus.

Finalement, en rétrospective, le contexte dans lequel s'est déroulé ce projet et le choix méthodologique qui en a découlé étaient assez ambitieux pour un premier saut dans le domaine

de la recherche qualitative. Une des inquiétudes que je portais était de ne pas réussir à faire de la recherche « librement » et sans « arrière-pensée ». En effet, j'étudiais mon propre milieu. Je participais au comité que je voulais étudier : mon côté « membre de la clinique » souhaitait que tous les participants soient contents de leur expérience. Je travaillais régulièrement avec l'équipe du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public : je souhaitais que l'implantation du partenariat soit un succès. J'étais étudiante à la maîtrise : mon côté « chercheur » souhaitait que quelque chose « d'intéressant » ou de « croustillant » se passe. Un de mes co-directeurs était à la fois participant au comité, co-chercheur et superviseur clinique au GMF. Je travaillais étroitement avec une patiente partenaire, à la fois comme participante au comité et comme co-chercheuse. Finalement, le sujet lui-même était délicat : j'étudiais les tensions internes, les non-dits, les insécurités, les relations entre les membres de l'équipe. Cependant, je pense que ces multiples zones de tensions, si elles ont été d'abord une source d'inquiétude, ont été au final, et à mon sincère étonnement, une des clefs majeures permettant de construire l'interprétation des données.

CONCLUSION

Notre étude permet de mieux comprendre comment le passage d'une relation de soin à une relation de travail en partenariat soulèvent des enjeux qui vont venir transformer l'identité des professionnels de la santé. Elle révèle principalement que travailler avec des patients n'implique pas seulement, pour le professionnel, de se reconnaître en tant que simple « collègue de travail », mais plutôt de construire un nouveau cadre relationnel, flexible et dynamique, qui prend en compte une coexistence de plusieurs identités.

Le modèle de partenariat avec les patients s'inscrit dans la continuité d'une volonté : celle de rompre avec le modèle de soin jugé paternaliste dont on pense qu'il aurait longtemps caractérisé la relation médecin-patient. Il est alors pertinent de se demander si le fait de bousculer, de requestionner les façons de faire, de « déranger », si cela n'est pas, au fond, l'essence même et la force que représente le travail en partenariat. Les tensions identitaires mises en lumière dans ce travail sont possiblement inhérente aux transformations induites par le partenariat. Peut-être faudra-t-il se questionner si cette ambiguïté et cet inconfort relationnel disparaissent pour faire place à une relation trop « confortable ». Poursuivre la réflexion nous apparaît essentiel, à la fois pour faciliter cette transition déjà en cours, mais aussi, pour mieux nous comprendre nous-mêmes, en tant que professionnel, en tant que patient, ou les deux. Le jeu en vaut certainement la chandelle, puisqu'il ne faut pas oublier qu'être patient est un rôle que nous aurons tous à jouer un jour ou l'autre...

BIBLIOGRAPHIE

- Adler, P. A. et Adler, P. (1987). The past and the future of ethnography. *Journal of Contemporary Ethnography*, 16(1), 4-24.
- Agence de la santé publique du Canada (2016). *Quel est l'état de santé des canadiens?* Ottawa: Gouvernement du Canada.
- Aldcroft, A. (2018). New requirements for patient and public involvement statements in BMJ Open. *BMJ Open*.
- Armstrong, D. (1995). The rise of surveillance medicine. *Sociology of health & illness*, 17(3), 393-404.
- Armstrong, N., Herbert, G., Aveling, E. L., Dixon-Woods, M. et Martin, G. (2013). Optimizing patient involvement in quality improvement. *Health Expect*, 16(3), e36-47. doi: 10.1111/hex.12039
- Ashforth, B. E., Schinoff, B. S. et Rogers, K. M. (2016). "I identify with her," "I identify with him": Unpacking the dynamics of personal identification in organizations. *Academy of Management Review*, 41(1), 28-60.
- Balint, M. (1957). The doctor, his patient and the illness.
- Barber, R., Boote, J. D., Parry, G. D., Cooper, C. L., Yeeles, P. et Cook, S. (2012). Can the impact of public involvement on research be evaluated? A mixed methods study. *Health Expect*, 15(3), 229-241. doi: 10.1111/j.1369-7625.2010.00660.x
- Barello, S., Graffigna, G. et Vegni, E. (2012). Patient engagement as an emerging challenge for healthcare services: mapping the literature. *Nursing research and practice*, 2012.
- Barrier, P. (2016). Les ambiguïtés du «patient expert». *Médecine des Maladies Métaboliques*, 10(4), 348-352.
- Barry, M. J. et Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making—the pinnacle of patient-centered care. *New England Journal of Medicine*, 366(9), 780-781.
- Bauman, A. E., Fardy, H. J. et Harris, P. G. (2003). Getting it right: why bother with patient-centred care? *Med J Aust*, 179(5), 253-256.
- Beaulieu, M.-D. (2013). Enseigner l'essence de la médecine familiale. *Canadian Family Physician*, 59(9), 1018-1018.
- Beaulieu, M.-D., Denis, J.-L., D'Amour, D., Goudreau, J., Haggerty, J., Hudon, É., . . . Guay, H. (2006). L'implantation des Groupes de médecine de famille: le défi de la réorganisation de la pratique et de la collaboration interprofessionnelle. *Montréal: Université de Montréal*.
- Blumer, H. (1966). Sociological implications of the thought of George Herbert Mead: University of Chicago Press.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H. et Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *Jama*, 288(19), 2469-2475.
- Boivin, A. (2012). *Patient and public involvement in healthcare improvement*. [Sl: sn].
- Boivin, A., Flora, L., Dumez, V., Berkesse, A. et Gauvin, F. P. (2017). Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de Montréal ». Dans Dalloz (dir.), *La participation des patients* (p. 11). Paris.
- Boivin, A. et Légaré, F. (2007). Public involvement in guideline development. *Canadian Medical Association Journal*, 176(9), 1308-1309.
- Boivin, A., Lehoux, P., Burgers, J. et Grol, R. (2014). What are the key ingredients for effective public involvement in health care improvement and policy decisions? A randomized trial process evaluation. *Milbank Quarterly*, 92(2), 319-350.
- Boivin, A., Richards, T., Forsythe, L., Grégoire, A., L'Espérance, A., Abelson, J. et Carman, K. L. (2018). Evaluating patient and public involvement in research: British Medical Journal Publishing Group.

- Bombard, Y., Baker, G. R., Orlando, E., Fancott, C., Bhatia, P., Casalino, S., . . . Pomey, M.-P. (2018). Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implementation Science*, 13(1), 98. doi: 10.1186/s13012-018-0784-z
- Bourgeois, L. (2016). Assurer la rigueur scientifique de la recherche-action. *La recherche-action et la recherche-développement au service de la littérature.*, 6-14.
- Braithwaite, J., Churrua, K., Long, J. C., Ellis, L. A. et Herkes, J. (2018). When complexity science meets implementation science: a theoretical and empirical analysis of systems change. *BMC medicine*, 16(1), 63.
- Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Seers, K., Herron-Marx, S. et Bayliss, H. (2010). The PIRICOM Study: A systematic review of the conceptualisation, measurement, impact and outcomes of patients and public involvement in health and social care research.
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C. et Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*, 32(2), 223-231. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1133
- Chang, H. (2013). Individual and collaborative autoethnography as method. *Handbook of autoethnography*, 107-122.
- Collège des médecins de famille du Canada. (2019). Les quatre principes de la médecine familiale. Repéré le 25 mars 2019 à https://www.cfpc.ca/Les_quatre_principes/
- Conroy, S. A. et O'Leary-Kelly, A. M. (2014). Letting go and moving on: Work-related identity loss and recovery. *Academy of Management Review*, 39(1), 67-87.
- Coulter, A. (1999). Paternalism or partnership?: Patients have grown up—and there's no going back: British Medical Journal Publishing Group.
- Coulter, A. (2011). *Engaging patients in healthcare*. McGraw-Hill Education (UK).
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I. et Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *Bmj*, 337, a1655.
- D'amour, D., Goulet, L., Labadie, J.-F., San Martín-Rodriguez, L. et Pineault, R. (2008). A model and typology of collaboration between professionals in healthcare organizations. *BMC health services research*, 8(1), 188.
- d'Hainaut, L. et Biancheri, A. (1983). *Des fins aux objectifs de l'éducation: un cadre conceptuel et une méthode générale pour établir les résultats attendus d'une formation*. Fernand Nathan.
- Daoust-Boisvert, A. (2011). Pouvoirs accrus aux pharmaciens - Un consensus qui craque. *Le Devoir*. Repéré à <https://www.ledevoir.com/societe/sante/337276/pouvoirs-accrus-aux-pharmaciens-un-consensus-qui-craque>
- DCPP (2014). *Programme partenaires de soins, rapport d'étape (2011-2014) et perspectives*. Université de Montréal. Repéré à http://medecine.umontreal.ca/doc/PPS_Rapport_2011-2013.pdf
- DCPP. (2015). Guide de pratique: Recrutement des patients partenaires (p. 20). Faculté de médecine: Université de Montréal.
- DCPP. (2016). Référentiel de compétences des patients partenaires (p. 18). Montréal: Université de Montréal.
- DCPP. (2017). Direction collaboration et partenariat patient. Repéré le 2017-01-21 2017-01-21 à <http://medecine.umontreal.ca/faculte/direction-collaboration-partenariat-patient/>
- Dewey, J. (1938). Education and experience.
- Di Méo, G. (2017). *Le désarroi identitaire. Une géographie sociale*. . Paris.
- Diaz, F. (2005). L'observation participante comme outil de compréhension du champ de la sécurité. Récit d'un apprentissage de l'approche ethnographique pour tenter de rendre compte de la complexité du social. *Champ pénal/ Penal field*, 2.

- Domecq, J. P., Prutsky, G., Elraiyah, T., Wang, Z., Nabhan, M., Shippee, N., . . . Murad, M. H. (2014). Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 14(1), 89. doi: 10.1186/1472-6963-14-89
- Dubé, G. (2016). L'autoethnographie, une méthode de recherche inclusive. Repéré de https://www.uqar.ca/uqar/universite/a-propos-deluqar/departements/psychosociologie_et_travail_social/presences-vol9-2-dubelautoethnographie-une-methode-de-recherche-inclusive.pdf.
- Duguay, N. (2013, 10 juillet 2013). IPS-PL : Au coeur d'une redéfinition de la médecine familiale. *Santéinc*.
- Dumez, V. et Jean-Baptiste, A. (2011). Un virage patient dans les soins et l'enseignement: impacts organisationnels et éducationnels. Repéré le 2017-01-14 à <http://polesante.hec.ca/wp-content/uploads/2011/09/Seminaire-du-Pole-sante-HEC-Montreal-Vincent-Dumez-Audrey-Jean-Baptiste-22-novembre-2011.pdf>
- Dyrbye, L. N., Thomas, M. R. et Shanafelt, T. D. (2005). *Medical student distress: causes, consequences, and proposed solutions*. Communication présentée Mayo Clinic Proceedings.
- Fleurence, R., Selby, J. V., Odom-Walker, K., Hunt, G., Meltzer, D., Slutsky, J. R. et Yancy, C. (2013). How the Patient-Centered Outcomes Research Institute is engaging patients and others in shaping its research agenda. *Health Affairs*, 32(2), 393-400.
- Flora, L. (2012). *Le patient formateur: élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. (Paris 8).
- Flora, L., Berkesse, A., Payot, A., Dumez, V. et Karazivan, P. (2016a). [THE APPLICATION OF AN INTEGRATED MODEL OF PARTNERSHIP- PATIENT IN THE PROFESSIONALS OF THE HEALTH TRAINING: TOWARDS NEW ONE HUMANIST PARADIGM AND ETHICS OF CO-CONSTRUCTION KNOWLEDGES IN HEALTH]. *J Int Bioethique*, 27(1-2), 59-72, 228.
- Flora, L., Berkesse, A., Payot, A., Dumez, V. et Karazivan, P. (2016b). Chapitre 3. 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 et d'éthique des sciences*, 27(1), 59-72. doi: 10.3917/jib.271.0059
- Flora, L., Lebel, P., Dumez, V., Bell, C., Lamoureux, J. et Saint-Laurent, D. (2015). L'expérimentation du Programme partenaires de soins en psychiatrie: le modèle de Montréal. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 101-117.
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives*. (3^e éd.). Montréal: Chenelière éducation.
- Fudge, N., Wolfe, C. D. et McKevitt, C. (2008). Assessing the promise of user involvement in health service development: ethnographic study. *Bmj*, 336(7639), 313-317. doi: 10.1136/bmj.39456.552257.BE
- Gérin-Lajoie, D. (2006). L'utilisation de l'ethnographie dans l'analyse du rapport à l'identité. *Éducation et sociétés*(1), 73-87.
- Ghadiri, D. P. (2014). Quand le changement menace l'identité. *Gestion*, 39(1), 38-47. doi: 10.3917/riges.391.0038
- Greenhalgh, T. et Papoutsi, C. (2018). Studying complexity in health services research: desperately seeking an overdue paradigm shift: BioMed Central.
- Jaunait, A. (2003). Comment peut-on être paternaliste? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. (3), 59-79.
- Karazivan, P. (2014). Chapitre 1 Le virage patient-partenaire et les résistances d'une profession en mutation: regard d'un médecin de famille. *Nouvelles coopérations réflexives en santé: De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche.*, 1.

- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M. P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., . . . Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med*, 90(4), 437-441. doi: 10.1097/acm.0000000000000603
- Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Mercier, A., Muriel, G., Ghadiri, D. et Boucher, A. (2011). Le patient partenaire de soins: un atout pour le médecin. *Le Point en administration de la santé et des services sociaux*, 7(3), 6-11.
- Kolb, D. (1984). Experiential learning. *Experience as the source of learning and development*, 41.
- Laine, C. et Davidoff, F. (1996). Patient-centered medicine: a professional evolution. *Jama*, 275(2), 152-156.
- Lambert, H. (2006). Accounting for EBM: notions of evidence in medicine. *Social science & medicine*, 62(11), 2633-2645.
- Le Collège des médecins de famille du Canada. (2019). Une nouvelle vision pour le Canada: Pratique de médecine familiale - Le Centre de médecine de famille. Mississauga, Ontario: Le Collège des médecins de famille du Canada.
- Légaré, F., Turcotte, S., Stacey, D., Ratté, S., Kryworuchko, J. et Graham, I. D. (2012). Patients' perceptions of sharing in decisions. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*, 5(1), 1-19.
- MacLeod, A. (2011). Caring, competence and professional identities in medical education. *Advances in Health Sciences Education*, 16(3), 375-394.
- Maguire, K. et Britten, N. (2017). "How can anybody be representative for those kind of people?" Forms of patient representation in health research, and why it is always contestable. *Social Science & Medicine*, 183, 62-69.
- Mead, N. et Bower, P. (2000). Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social science & medicine*, 51(7), 1087-1110.
- Meirieu, P. (2015). *Apprendre... oui mais comment*. ESF Sciences Humaines.
- Mongeau, P. (2009). *Réaliser son mémoire ou sa thèse: Côté jeans et côté tenue de soirée*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Montreuil, M., Martineau, J. T. et Racine, E. (2019). Exploring Ethical Issues Related to Patient Engagement in Healthcare: Patient, Clinician and Researcher's Perspectives. *Journal of bioethical inquiry*, 1-12.
- O'Shea, A., Boaz, A. L. et Chambers, M. (2019). A hierarchy of power: the place of patient and public involvement in healthcare service development. *Frontiers in Sociology*, 4.
- Oates, J., Weston, W. W. et Jordan, J. (2000). The impact of patient-centered care on outcomes. *Fam Pract*, 49(9), 796-804.
- Organization, W. H. (1998). Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group: Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Paillé, P. (1997). La recherche qualitative... sans gêne et sans regrets. *Recherche en soins infirmiers*, 50, 60-65.
- Paillé, P. (2007). La recherche qualitative: une méthodologie de la proximité. *Problèmes sociaux*, 3.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales-4e éd*. Armand Colin.
- Park, R. E. (1950). Race and culture.
- Parsons, T. (1975). The sick role and the role of the physician reconsidered. *Milbank Mem Fund Q Health Soc*, 53(3), 257-278.
- Phillips, S. P. et Dalgarno, N. (2017). Professionalism, professionalization, expertise and compassion: a qualitative study of medical residents. *BMC medical education*, 17(1), 21.
- Pierron, J.-P. (2007). Une nouvelle figure du patient? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*, 25(2), 43-66.

- Plsek, P. E. et Wilson, T. (2001). Complexity, leadership, and management in healthcare organisations. *Bmj*, 323(7315), 746-749.
- Pomey, M.-P., Hihat, H., Khalifa, M., Lebel, P., Néron, A. et Dumez, V. (2015). Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced. *Patient Experience Journal*, 2(1), 29-42.
- Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., . . . Jouet, E. (2015). [The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals]. *Sante Publique*, 27(1 Suppl), S41-50.
- Pomey, M. P., Ghadiri, D. P., Karazivan, P., Fernandez, N. et Clavel, N. (2015). Patients as partners: a qualitative study of patients' engagement in their health care. *PLoS One*, 10(4), e0122499. doi: 10.1371/journal.pone.0122499
- Portes, L. (1964). Du consentement du malade à l'acte médical. *A la recherche d'une éthique médicale*. Masson, Paris, 163.
- Québec, C. d. m. d. (2019). Code of ethics of physicians. Repéré le 2019-08-05 2019 à <http://www.cmq.org/page/en/code-de-deontologie-des-medecins.aspx>
- Québec, G. d. (2018). *Groupe de médecine de famille (GMF), groupe de médecine de famille universitaire (GMF - U) et super - clinique*. Repéré à <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/organisation-des-services/gmf-gmf-u-et-super-clinique/>
- Reeve, J., Beaulieu, M.-D., Freeman, T., Green, L. A., Lucassen, P., Martin, C., . . . Sturmberg, J. J. T. A. o. F. M. (2018). REVITALIZING GENERALIST PRACTICE: THE MONTREAL STATEMENT. *16(4)*, 371-373.
- Renedo, A., Komporozos-Athanasidou, A. et Marston, C. (2018). Experience as evidence: The dialogic construction of health professional knowledge through patient involvement. *Sociology*, 52(4), 778-795.
- Research, N. I. f. H. (2014). Patient and public involvement in health and social care research: A handbook for researchers.
- Richards, T. (2017). Patient leaders—healthcare's untapped workforce. *TheBMJopinion*. Repéré à <https://blogs.bmj.com/bmj/2017/12/22/tesa-richards-patient-leaders-healthcares-untapped-workforce/>
- Richards, T. (2019). Tessa Richards: Transforming healthcare—one flower at a time *Thebmjopinion* (Vol. 2019). BMJ.
- Richards, T., Montori, V. M., Godlee, F., Lapsley, P. et Paul, D. (2013). Let the patient revolution begin: British Medical Journal Publishing Group.
- Ricoeur, P. et Greisch, J. (1969). *Le conflit des interprétations*. Ed. du Seuil.
- Ridd, M., Shaw, A., Lewis, G. et Salisbury, C. (2009). The patient–doctor relationship: a synthesis of the qualitative literature on patients' perspectives. *Br J Gen Pract*, 59(561), e116-e133.
- Rondeau, K. (2011). L'autoethnographie: une quête de sens réflexive et conscientisée au cœur de la construction identitaire. *Recherches qualitatives*, 30(2), 48-70.
- RUIS, C. s. l. p. c. e. l. f. i. (2014). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*. Montréal: Université de Montréal.
- Russell, J., Greenhalgh, T. et Taylor, M. (2019). Patient and public involvement in NIHR research 2006-2019: policy intentions, progress and themes.
- Saraga, M. (2018). Transparence, transfert et patient partenaire. *Psycho-Oncologie*, 12(1), 24-28.
- Sicard, D. (2002). Le patient et le médecin. *Semaines sociales de France, Que ferons-nous de l'homme? Biologie, médecine et société*, 110-122.
- Stange, K. C. J. T. A. o. F. M. (2009). The generalist approach. *7(3)*, 198-203.
- Staniszewska, S., Mockford, C., Gibson, A., Herron-Marx, S. et Putz, R. (2012). Moving Forward: Understanding the Negative Experiences and Impacts of Patient and Public Involvement in

- Health Service Planning, Development, and Evaluation. *Critical perspectives on user involvement*. edn. Edited by Barnes M, Cotterell P. Bristol: Policy, 129-141.
- Tardif, J. (2006). *L'évaluation des compétences - Documenter le parcours de développement*. Montréal.
- Tattersall, R. L. (2002). The expert patient: a new approach to chronic disease management for the twenty-first century. *Clin Med (Lond)*, 2(3), 227-229.
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Presses de l'Université de Montréal et de Boeck.
- Wittorski, R. (1994). *Analyse du travail et production de compétences collectives dans un contexte de changement organisationnel*. (Paris, CNAM).

ANNEXE A : GRILLE D'ENTREVUE

Question d'ouverture à poser :

Comment ont-ils vécu leur expérience de co-construction en partenariat dans un GMF?

Thèmes d'entretien (Basé sur les balises identitaires de S. Ghadiri)

Insécurités

Avez-vous vécu des remises en question, des insécurités durant cette expérience?

Si oui, quelles étaient-elles?

Conflits/Désaccord/tensions

Y a-t'il eu des moments de tensions ou des désaccords entre des membres de l'équipe?

Pourquoi?

Avec qui?

Comment cela a-t-il géré?

Idéal

Qu'est-ce qui rend un partenariat idéal?

Pour ce genre de comité, qu'est-ce qu'un patient partenaire idéal? Qu'est-ce qui le différencie d'un simple patient?

Pour ce genre de comité, qu'est-ce qu'un médecin-partenaire idéal pour un comité?

Évolution des relations

Pouvez-vous décrire la nature des relations dans le groupe .

Est-ce que les relations ont changé au fil du temps? Si oui, comment?

Si vous étiez en désaccord, vous sentiez-vous à l'aise de l'exprimer? Si oui, à qui?

Qui a « le dernier mot » dans le groupe?

Étiquette

Comment pensez-vous que les membres du comité perçoivent le rôle des patients-partenaires?

Comment pensez-vous que les gens de l'extérieur (patients, professionnels de la santé, citoyens) perçoivent le rôle des patients dans ce genre de comité?

Symboles :

Salaire :

Pensez-vous que les patients-partenaires devraient être rémunéré pour leur présence à ces comités? Pourquoi?

Qu'est-ce que vos collègues en pensent? Pourquoi?

ANNEXE B: FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Sud-
de-l'Île-de-Montréal

Québec 

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Les coulisses du partenariat : Comment l'arrivée du partenariat-patient touche l'identité des professionnels en médecine familiale?

Chercheurs responsables :

Chercheur principal :

Antoine Boivin, MD, PhD

Médecin de famille

Titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et le public

Co-directeur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

Université de Montréal

Co-chercheur:

Philippe Karazivan, MD, M.Sc

Médecin de famille

Clinicien-chercheur

Co-directeur de la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP)

Co-directeur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

Université de Montréal

Étudiante-chercheure :

Marie-Pierre Codsì, MD

Médecin de famille

Étudiante à la maîtrise pédagogique universitaire des sciences médicales

Université de Montréal

Organismes subventionnaires

Ce projet de recherche a été subventionné par :

- Le Collège des médecins de famille du Canada
- Le Comité interfacultaire opérationnel de formation à la collaboration de l'Université de Montréal

Bonjour,

Vous êtes invité(e) à participer à un projet de recherche. Veuillez prendre le temps de considérer les renseignements qui suivent avant de vous décider. Il se peut que ce formulaire contienne des mots ou des expressions que vous ne comprenez pas ou que vous vous posiez des questions. Si c'est le cas, n'hésitez pas à nous en faire part. Prenez tout le temps nécessaire pour vous décider. Votre participation à ce projet de recherche est volontaire.

1) Description du projet de recherche

La réalité du monde de la santé est en train de changer. La vie avec la maladie chronique, c'est-à-dire cette vie avec les maladies qui ne guérissent pas, a entraîné un changement profond de l'image qu'on se faisait du malade, du patient. Il n'est plus confiné à ce rôle de spectateur passif qui lui a toujours été attribué jusqu'à tout récemment. On lui reconnaît désormais une expertise qui lui est propre, un rôle central et essentiel à jouer dans ses propres soins, mais aussi dans le système de santé en entier. On considère désormais qu'il a sa place à l'avant-scène, et que ses savoirs sont complémentaires à ceux des autres professionnels de la santé.

Or, si cette transition semble de plus en plus s'imposer comme un incontournable, comme une évolution positive et applaudie par tous, une attention particulière devrait être portée sur ce que ce changement soulève en coulisses. En effet, l'arrivée de ce nouvel acteur au sein des équipes vient questionner les façons de faire et brouiller des frontières depuis longtemps bien établies.

Il est important, si l'on souhaite que cette transition se fasse harmonieusement, de s'intéresser de près à ce que ce changement sous-tend profondément, au niveau identitaire. C'est donc ce que tend à explorer notre projet de recherche actuel à partir d'une étude ethnographique au sein d'une clinique de médecine familiale de Montréal qui a, pour la première fois, invité des patients partenaires à siéger au sein de l'un de ses comités.

Nous voulons explorer, par la réalisation d'entrevues individuelles des différents membres du comité d'amélioration continue du GMF-U dont vous faites partie, les différents enjeux identitaires soulevés par l'intégration de patients partenaires.

2) Participation attendue au projet

En tant que membre du comité d'amélioration continue qui avez vécu une première expérience de partenariat avec les patients, nous souhaiterions vous rencontrer en entrevue individuelle afin de discuter de votre expérience et de votre rôle au sein du comité. L'entrevue, d'une durée de 60 à 90 minutes, aura lieu au moment et dans un lieu qui vous conviendront le mieux. Elle sera enregistrée sur support audio afin d'être transcrite puis analysée.

De plus, tout au long des rencontres qui ont eu lieu, des observations (décisions prises par le comité, contenus des discussions informelles, présences de chacun, etc.) ont été colligées dans un journal de bord tenu par l'étudiante-chercheure. Nous souhaiterions utiliser ces différentes observations dans le cadre de notre projet de recherche. Nous demandons donc également votre consentement à utiliser ces données d'observation a posteriori.

3) Avantages de la participation au projet

Vous ne retirerez aucun avantage personnel à participer à ce projet de recherche. Cependant, votre participation aidera à mieux comprendre le phénomène à l'étude, c'est-à-dire les enjeux sous-tendant l'intégration de patients-partenaires au sein d'une équipe de première ligne.

4) Risques et inconvénients de la participation au projet

Il y a peu de risques liés à votre participation. Toutefois, il se peut que les questions posées vous amènent à aborder certaines difficultés que vous avez éprouvées. Si vous ressentez un malaise, n'hésitez pas à en parler avec l'étudiante-chercheure. Elle pourra vous diriger vers des ressources appropriées.

Il est à noter que l'étudiante-chercheure occupe au sein du projet de recherche un double rôle, à savoir celui de membre du comité et d'étudiante-chercheure. Si vous ressentez un malaise par rapport à ce double-rôle ou que vous préférez parler à une personne indépendante, vous pouvez contacter à tout moment la direction de la clinique ou le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (cf document sur les ressources à contacter au besoin).

À la fin de la transcription de votre entrevue, vous aurez accès à cette transcription. Si vous désirez qu'un passage ne soit pas diffusé, vous n'aurez qu'à le mentionner à l'étudiante-chercheure ou à l'équipe de recherche.

Les inconvénients à votre participation concernent le temps nécessaire à l'entrevue et le déplacement qu'elle implique.

5) Confidentialité des données de la recherche

Tous les renseignements recueillis seront traités de manière confidentielle dans les limites prévues par la loi. Les entrevues seront enregistrées (audio), puis complètement retranscrites. Les données, autant les transcriptions des entrevues que les notes concernant les observations, demeureront strictement confidentielles : l'étudiante-chercheur codera les données, et attribuera un nom fictif à chacun des participants, pour les fins de l'analyse. Seule l'équipe de recherche y aura accès. Aucune information permettant de vous identifier ne sera publiée. L'ensemble des données collectées sera conservé dans un serveur sécurisé de l'Université de Montréal et détruit 7 ans après la fin du projet de recherche.

Ce projet de recherche fera l'objet d'un article dans une revue de médecine ou de pédagogie médicale. Lors de l'analyse et de la diffusion des résultats, l'étudiante-chercheure pourrait décider qu'il est nécessaire de préciser votre profession (pharmacien, patient partenaire, médecin etc.). Par exemple, on pourrait lire :

Diane (non fictif), pharmacienne (profession réelle) : « Cette expérience m'a amenée... »

Veuillez, SVP, cocher l'une des deux options suivantes :

- J'accepte que le chercheur principal joigne le titre exact de ma profession aux données (ex : pharmacien, réceptionniste etc.).
- Je préfère que seules des catégories de profession soient mentionnées avec les données (3 catégories: patient, professionnel de la santé, ou non-professionnel de la santé)

Étant donné le nombre restreint de membres du comité étudié, il est possible que les propos de chacun soient reconnus par les autres membres. Dans la mesure où les professions des participants seront identifiées, il y a un risque d'identification indirecte qui peut ne pas se limiter aux seuls membres du comité. Nous vous demandons donc de faire preuve de discrétion en regard des propos échangés.

À des fins de surveillance ou de contrôle de la recherche, il est possible que les chercheurs doivent permettre l'accès à votre dossier de recherche à des personnes mandatées par le Comité d'éthique de la recherche en Dépendance, Inégalités sociales et Santé publique (CÉR-DIS), l'établissement ou les organismes subventionnaires. Ces personnes adhèrent tous à une politique de stricte confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par le chercheur responsable ou par l'établissement.

Vous pouvez, en tout temps, demander au chercheur de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis à votre sujet et les faire rectifier au besoin et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, il est possible que vous n'ayez accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation à la recherche terminée.

6) Diffusion des résultats de la recherche

Avant de procéder à l'analyse des entrevues transcrites, vous aurez accès individuellement au contenu de votre propre entrevue. Si vous souhaitez qu'un passage ne soit pas utilisé pour une éventuelle diffusion des résultats de recherche, vous pouvez le mentionner en tout temps à l'équipe de recherche.

De plus, les résultats généraux d'analyse seront présentés à tout le comité avant de procéder à une démarche de diffusion des résultats.

Les résultats du projet seront diffusés en tant que données de groupe. Ce projet de recherche fera l'objet d'un article dans une revue de médecine ou de pédagogie médicale. Vous serez informés, advenant la publication d'un article de recherche.

7) Compensation financière pour la participation à la recherche

Il est à noter que les entrevues se feront à l'extérieur de vos heures de travail habituelles. Vous ne recevrez aucune compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

8) Liberté de participation à la recherche et droit de retrait

Votre participation est volontaire. Vous pouvez refuser de participer au projet sans avoir besoin de vous justifier, et sans que cela nuise à vos relations avec le chercheur responsable du projet et les autres intervenants.

De plus, même si vous acceptez d'y participer, vous pourrez vous retirer de la recherche en tout temps sur simple avis verbal, sans explication et sans que cela ne vous cause un quelconque tort. Les renseignements que vous aurez déjà donnés, les observations à votre sujet, ainsi que les entrevues seront alors détruits.

Le chercheur pourrait lui aussi décider d'interrompre votre participation ou d'arrêter la recherche.

9) Utilisation secondaire des données

Avec votre permission, il se peut que les renseignements fournis soient utilisés, avant la date prévue de leur destruction, dans le cadre de quelques projets de recherche (deux ou trois) qui porteront sur les différentes facettes des enjeux identitaires soulevés par l'arrivée des patients-partenaires pour lequel vous êtes sollicité(e) aujourd'hui. Ces projets éventuels seront sous la responsabilité du chercheur principal et seront autorisés par le CÉR-DIS du CIUSSS du Centre-Sud de l'île de Montréal. L'équipe de recherche s'engage à maintenir et à protéger la confidentialité de vos données aux mêmes conditions que pour le présent projet.

10) Responsabilité en cas de préjudice

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, les organismes subventionnaires ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

11) Personnes ressources

Si vous avez des questions concernant cette recherche, vous pouvez contacter l'étudiante-chercheuse chercheur Marie-Pierre Codsì à l'adresse suivante : marie-pierre.codsi@umontreal.ca ou le chercheur principal Antoine Boivin à l'adresse suivante : antoine.boivin@ceppp.ca

Si vous souhaitez vous renseigner sur vos droits ou pour formuler une plainte, vous pouvez joindre le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal au numéro suivant: 514-593-3600

Pour toute question concernant les aspects éthiques du projet, vous pouvez contacter le CÉR-DIS au 514-527-9565, poste 3789 ou encore par courriel à Christine.brassard.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca

12) Consentement à la recherche

Je comprends le contenu de ce formulaire et je consens à participer à cette recherche sans contrainte ni pression. J'ai pu poser toutes mes questions et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes. J'ai eu tout le temps nécessaire pour prendre ma décision. Je recevrai une copie signée et datée de ce formulaire de consentement.

J'accepte que les renseignements que je fournis soient utilisés dans le cadre de projets de recherche ultérieurs visant à approfondir les connaissances sur les différentes facettes des enjeux identitaires soulevés par l'arrivée des patients-partenaires.

Oui Non

J'autorise l'utilisation des renseignements que j'ai donnés dans le cadre des observations du Comité d'amélioration continue de la clinique.

Oui Non

Nom du participant

Signature

Date

13) Déclaration du chercheur/de la chercheuse responsable du projet de recherche

Je certifie qu'on a expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu à ses questions et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage avec l'équipe de recherche à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au participant.

Nom et signature du chercheur/de la chercheuse responsable du projet de recherche

Date

L'original du formulaire sera conservé au Centre de Pédagogie Appliquée des Sciences de la Santé de l'Université de Montréal et une copie signée sera remise au participant.

Le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement ont été approuvés par le Comité d'éthique de la recherche en Dépendance, Inégalités sociales, Santé publique le 5 mars 2018

ANNEXE C : AUTORISATION ÉTHIQUE

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Sud-
de l'île-de-Montréal

Québec 

Direction de l'enseignement universitaire et de la recherche

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

Le 5 mars 2018

Monsieur Antoine Boivin, MD, directeur de mémoire
Titulaire de la Chaire de recherche du Canada
sur le partenariat avec les patients et le public
Co-directeur du Centre d'excellence
sur le partenariat avec les patients et le public
Université de Montréal

Monsieur Philippe Karazivan, MD, co-directeur de mémoire
Co-directeur de la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP)
Co-directeur du Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public
Université de Montréal

Madame Marie-Pierre Codsí, MD
Étudiante à la maîtrise pédagogique universitaire des sciences médicales
Université de Montréal

Objet : Autorisation de réaliser la recherche suivante :

Titre : «*Les coulisses du partenariat : Comment l'arrivée du partenariat-patient touche l'identité des patients et de la médecine familiale*»

Numéro attribué au projet par le CÉR évaluateur : DIS-1718-38

Messieurs, Madame,

Il nous fait plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée en titre au Centre intégré universitaire en santé et services sociaux du Centre-Sud de l'île de Montréal, plus spécialement à la Clinique de médecine familiale Notre-Dame.

Pour vous donner cette autorisation, notre établissement reconnaît l'examen éthique qui a été effectué par le CÉR DIS,

- qui agit comme CER évaluateur pour ce projet, conformément au Cadre de référence des établissements publics du RSSS pour l'autorisation d'une recherche menée dans plus d'un établissement (le Cadre de référence);
- qui a confirmé dans sa lettre du 5 mars 2018 le résultat positif de l'examen scientifique et de l'examen éthique du projet; et
- qui a approuvé la version réseau du formulaire de consentement en français utilisé pour cette recherche.

Cette autorisation vous est donnée à condition que vous vous engagiez à :

PLUS FORT
AVEC V@US

.../2

66, rue Sainte-Catherine Est
Montréal (Québec) H2X 1R6
Téléphone : 514 527-9565, poste 3080
www.ciuss-centresudmtl.gouv.qc.ca

- respecter les dispositions du Cadre de référence se rapportant à votre recherche;
- respecter le cadre réglementaire de notre établissement sur les activités de recherche, notamment pour l'identification des participants à la recherche;
- utiliser la version des documents se rapportant à la recherche approuvée par le CER évaluateur, les seuls changements apportés, si c'est le cas, étant d'ordre administratif et identifiés de façon à ce que le CER évaluateur puisse en prendre connaissance; et
- respecter les exigences fixées par le CER évaluateur pour le suivi éthique continu de la recherche.

L'autorisation qui vous est donnée ici de réaliser la recherche sous les auspices de notre établissement sera renouvelée sans autre procédure à la date indiquée par le CER évaluateur dans sa décision de renouveler son approbation éthique de cette recherche.

Vous consentez également à ce que notre établissement communique aux autorités compétentes des renseignements personnels qui sont nominatifs au sens de la loi en présence d'un cas avéré de manquement à la conduite responsable en recherche de votre part lors de la réalisation de cette recherche.

La personne à joindre pour toute question relative à cette autorisation ou à son renouvellement ou au sujet de changements d'ordre administratif qui auraient été apportés à la version des documents se rapportant à la recherche approuvée par le CER évaluateur, est Christine Brassard (christine.brassard.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca).

En terminant, nous vous demandons de toujours mentionner dans votre correspondance au sujet de cette recherche le numéro attribué à votre demande par notre établissement ainsi que le numéro attribué au projet de recherche par le CER évaluateur.

Veillez agréer nos sentiments les meilleurs.

.....
Annie-Kim Gilbert
Directrice de l'enseignement universitaire et de la recherche par intérim
Personne mandatée par l'établissement pour autoriser la réalisation des projets de recherche

AKG/gd

c. c. : Mme Élodie Petit, présidente du CER DIS