



HAL
open science

Analyse réflexive du partenariat en santé à partir de mon expérience de patiente-partenaire

Lisa Laroussi-Libeault

► **To cite this version:**

Lisa Laroussi-Libeault. Analyse réflexive du partenariat en santé à partir de mon expérience de patiente-partenaire. *Le partenariat de soin avec le patient : analyses*, 2022, 4, pp.8-38. hal-03717941

HAL Id: hal-03717941

<https://hal.science/hal-03717941v1>

Submitted on 14 Sep 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

ANALYSE RÉFLEXIVE DU PARTENARIAT EN SANTÉ À PARTIR DE MON EXPÉRIENCE DE PATIENTE- PARTENAIRE : Constats, réflexions et recommandations

Lisa Laroussi-Libeault^{1 2 3}

¹ Patiente partenaire, Hôpital Universitaire de Genève (HUG), Suisse

² Diplômée de l'option fondement du partenariat de soins avec le patient, Faculté de médecine, Université de Montréal, Québec, Canada

³ Diplômée du Diplôme universitaire Art du Soin en partenariat avec le patient, Faculté de médecine, Université Côte d'azur.

Résumé : En Suisse, le contexte relativement favorable à l'engagement patient, m'a poussé à vouloir m'investir dans le partenariat en santé. Depuis 2019, j'ai pu expérimenter le partenariat avec divers acteurs, différentes structures institutionnelles et à plusieurs niveaux. Malgré un environnement propice au déploiement du partenariat, qui s'est traduit par des incitations politiques, institutionnelles et financières, la mise en pratique du nouveau paradigme qui touche le système de santé, se heurte à de nombreux freins. Freins auxquels je me suis confrontée dans mon propre parcours de patiente-partenaire. L'analyse qui suit est menée à la lumière de mes trois dernières années d'engagement dans le partenariat. Les points suivants sont soulevés et développés dans l'article :

- Les raisons qui induisent une asymétrie dans l'engagement dans le partenariat entre patients partenaires et professionnels de santé.
- Le rôle que pourrait avoir le patient-partenaire pour améliorer le management organisationnel et réduire le fonctionnement en silo.

- La difficulté actuelle à dépasser les injustices épistémiques en lien avec les savoirs expérientiels des patients et l'impact que cela a sur la relation de soins mais aussi sur l'efficacité du travail en équipe.
- La place de la formation dans la reconnaissance de l'engagement des patients
- L'éthique organisationnelle pour favoriser un cadre capacitant.

Nous concluons par la place accordée à la relation, qui est et reste le premier soin.

Mots-clés : Partenariat en Santé, savoirs expérientiels, travail d'équipe, formations, injustices épistémiques, soin.

***ABSTRACT** : In Switzerland, the context is relatively favorable to patient engagement, which encouraged me to get involved in the health care system. Since 2019, I have been able to experience partnership with various actors, different institutional structures, and at several levels. Despite a positive environment for the deployment of patient partnership, thanks to political, institutional, and financial incentives, the implementation of the new paradigm is facing many obstacles. Obstacles that I faced in my journey as a patient-partner. The following analysis is conducted based on my last three years of engagement as a patient partner in the health system. The following points are raised and developed in the article:*

- *The reasons that induce an asymmetry in the commitment to the partnership between patient partners and health professionals.*
- *The role that the patient-partner could have in improving organizational management and reducing silo functioning.*

- *The current difficulty in overcoming epistemic injustices. The lack of recognition of the patient's experiential knowledge gained from living with a disease not only impacts the care relationship but also the effectiveness of teamwork.*
- *The place of diploma courses in the recognition of patient involvement*
- *Organizational ethics to foster an empowering environment.*

We will conclude with the place given to the relationship, which is and remains primary care.

Keywords: *Health system, Patient partnership, experiential knowledge, organizations, teamwork, training, epistemic injustices, care.*

INTRODUCTION

La notion de partenariat, du moins la définition que je lui donne, celle de l'art d'entrer en relation, a toujours fait partie de ma philosophie de vie. Au niveau professionnel, je l'ai observée, expérimentée et vécue à travers mon parcours dans le secteur de la coopération internationale et de l'humanitaire.

Il est, selon moi, difficile de mettre en œuvre une stratégie de coopération et implémenter des projets sans avoir d'abord et avant tout créé un climat de confiance, établi une connexion et réussi à entrer en relation.

Une démarche qui s'applique quelque soit l'interlocuteur, des plus hautes autorités, à la population bénéficiaire de l'aide qui vit au fin fond du pays.

Je me souviens de ce projet agricole qui m'avait amenée à voyager dans le Nord-Est de Madagascar. Le village que nous devions visiter était accessible uniquement à pied. À notre arrivée, j'ai bien vu les résistances s'afficher sur les visages des paysans. Serions-nous les énièmes consultants envoyés par telle ou telle organisation, à venir leur voler leur temps si précieux consacré à leurs parcelles de rizières ? Allions-nous, nous aussi leur demander de se réunir, après une dure journée de travail, à l'école du village, seul lieu où il était possible de rassembler la population?

Nous étions hébergés par le chef du village. La journée, nous la passions avec les paysans sur leurs rizières et le soir venu nous nous retrouvions tous en cercle, éclairés par la lune et les lueurs de quelques chandelles.

La veille de notre départ, nous avons enregistré nos voix sur un vieux radiocassette pour garder un souvenir non pas de cette aventure mais de cette rencontre, qui en fut une, née de la véritable présence à l'autre.

Ainsi ce qu'implique le partenariat en termes de posture et de conditions m'accompagne depuis fort longtemps. Le rapprochement avec le partenariat en santé, a débuté par mon parcours de proche-aidante auprès d'une personne atteinte d'une maladie chronique. La découverte du système de santé, les déambulations dans les différents services, les interactions avec les professionnels de santé ainsi que la confrontation avec la réalité de la maladie chronique m'avaient déjà permis de tirer un certain nombre de leçons sur la relation de soin.

Devenue moi-même patiente à la suite d'un épisode aigu de santé, j'ai ressenti que tout au long de ma trajectoire de soins, j'avais été prise en charge et que le soin avait été totalement absent.

À la suite de ces parcours en lien avec le système de santé, j'ai décidé de m'engager activement dans l'amélioration de la qualité des soins.

Ma découverte du partenariat-patient, s'est faite en 2019, lorsque j'ai pris connaissance du Projet Patients-Partenaires des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) qui depuis 2021 est rebaptisé Programme Patients Partenaires +3P¹.

À la suite de cette première rencontre avec le partenariat en santé, j'ai senti le besoin de développer ma compréhension pour nourrir ma réflexion, monter en compétences et renforcer mon pouvoir d'agir. La formation, suivie en 2021, sur les Fondements du Partenariat Patient de l'Université de Montréal ², complétée en 2022 par le Diplôme Universitaire Art du Soin avec le Patient, de l'Université Côte d'Azur ³, m'ont fortement aidé en ce sens.

Sur la base de mon parcours de patiente-partenaire, débuté en 2019 principalement en Suisse romande, je propose, dans cet article, d'éclairer un processus d'élaboration d'une analyse réflexive.

¹ Programme Patients Partenaires + 3P des Hôpitaux Universitaires de Genève : <https://www.hug.ch/patients-partenaires>

² Formation Fondements du Partenariat Patients, Université de Montréal, Faculté de Médecine : <https://admission.umontreal.ca/cours-et-horaires/cours/mmd-6380/>

³ Diplôme Universitaire Art du Soin avec le Patient, Université Côte d'Azur, Faculté de Médecine : <https://univ-cotedazur.fr/formation/offre-de-formation/diplome-universitaire-art-du-soin-en-partenariat-avec-le-patient-en-ligne>

Après une rapide présentation du système de santé suisse et sa politique en matière d'engagement des patients, j'aborderai l'évolution de mon propre engagement et terminerai par quelques pistes de réflexions et recommandations.

LE SYSTÈME DE SANTÉ SUISSE

Le système de santé suisse est marqué par le fédéralisme. Cela signifie que la Confédération, les cantons et les communes assument différentes missions dans le système de santé en se fondant sur le principe de subsidiarité. Système complexe en raison du grand nombre d'acteurs, il fait en outre partie des plus chers du monde (avec les Etats-Unis, la Suède et l'Allemagne). En Suisse, chaque citoyen est obligatoirement couvert par l'assurance de base prévue par la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal).

Le rôle et l'engagement des patients dans le système de santé sont mentionnés dans deux récents documents.

Le premier « Améliorer la qualité et la sécurité des soins en Suisse » (Vincent, Staines, 2019) présente, pour la première fois, un état des lieux détaillé, et insiste sur la nécessité d'améliorer la qualité des soins. Le rapport recommande de renforcer l'implication des patients et des proches et souligne que leurs expériences et leurs avis sont bien trop peu utilisés en Suisse.

La politique du Conseil Fédéral est présentée dans le second document « Politique de Santé – Stratégie du Conseil Fédéral 2020-2030 »⁴.

Il accorde une place importante aux renforcements des compétences en matière de santé et souligne la nécessité d'apprendre à toujours plus de gens à vivre avec une maladie chronique et à la gérer eux-mêmes avec le soutien du personnel soignant. Il fait également mention du besoin de renforcement des compétences propres des patients.

⁴ Office fédéral de la santé publique (OFSP), (2019)—Politique de la santé : stratégie du Conseil fédéral 2020-2030. Bienne.

ÉVOLUTION DE MON ENGAGEMENT DEPUIS 2019

Ma porte d'entrée avec le partenariat patient s'est donc faite aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) qui lui accordent une place centrale afin de pouvoir répondre aux nouveaux enjeux sanitaires.

En 2016, ils ont ainsi mis en place le Projet Patients-Partenaires⁵ qui poursuit deux objectifs principaux :

(i) améliorer la qualité des soins et de la sécurité pour le patient, (ii) implémenter une culture institutionnelle du partenariat⁶. En 2021, le projet est pérennisé en un programme Patients Partenaires + 3P (proches, professionnels, public).

L'expérience de la coanimation, avec une professionnelle de santé, d'un atelier sur le partenariat patient et la richesse des interactions avec les participant.e.s, ont permis de donner à mon engagement tout son sens.

⁵ Hôpitaux Universitaires de Genève, (2015). Vision 20/20, plan stratégique 2015-2020

Il s'agissait non seulement de communiquer mais surtout de transmettre une approche relationnelle, introduire la perspective patient, et ainsi transférer un savoir, une connaissance, une émotion qui viennent bousculer et questionner les pratiques actuelles.

Depuis lors, j'ai développé mes activités dans les domaines de la formation, de la recherche et des soins.

J'ai également initié des collaborations avec d'autres structures, telles que la Haute École de Santé de Genève (HEdS), le Centre Interprofessionnel de Simulation (CIS), l'Université de Genève (UNIGE), l'école de La Source à Lausanne, l'Université de Nantes ainsi que le BRIC Bordeaux (schéma 1).

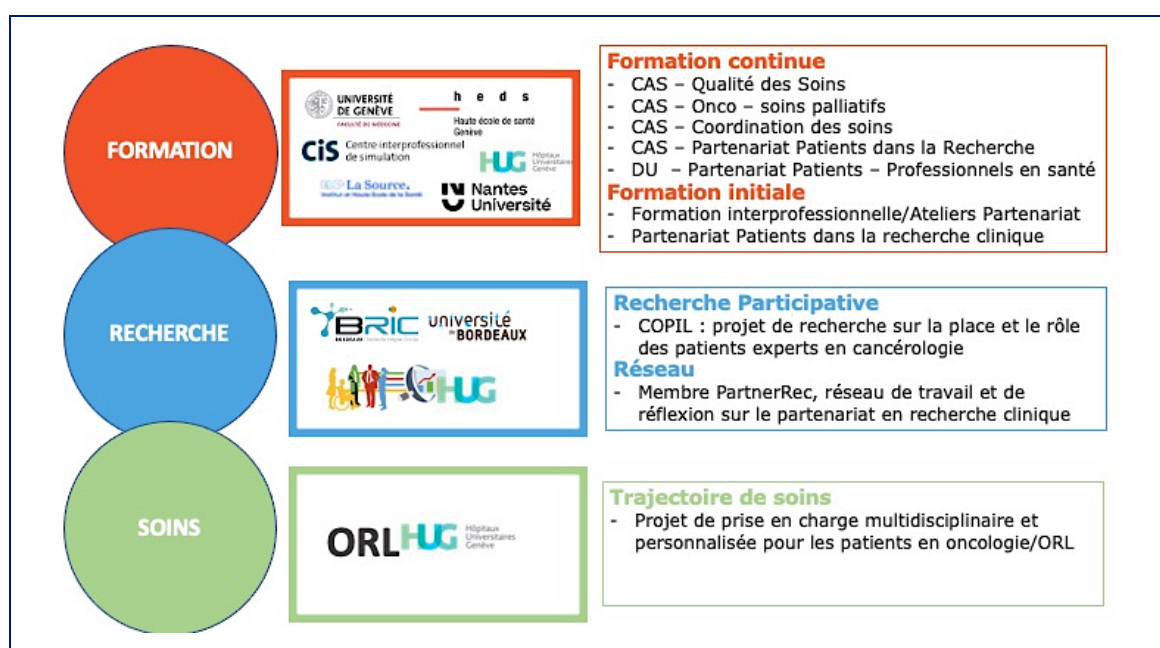


Schéma 1 : mes engagements entre 2021 et 2022

Afin d’illustrer au mieux le déploiement de mon engagement dans le partenariat patient, je me réfère au modèle multidimensionnel du continuum de l’engagement patient développé par l’Université de Montréal (Pomey et al, 2015), inspiré par les travaux de Carman et al. (2013).

Ils déclinent les actions menées par les patients-partenaires selon deux logiques : d’une part, un continuum de l’engagement du patient et d’autre part, les différentes activités dans lesquelles cet engagement peut se situer (schéma 2).

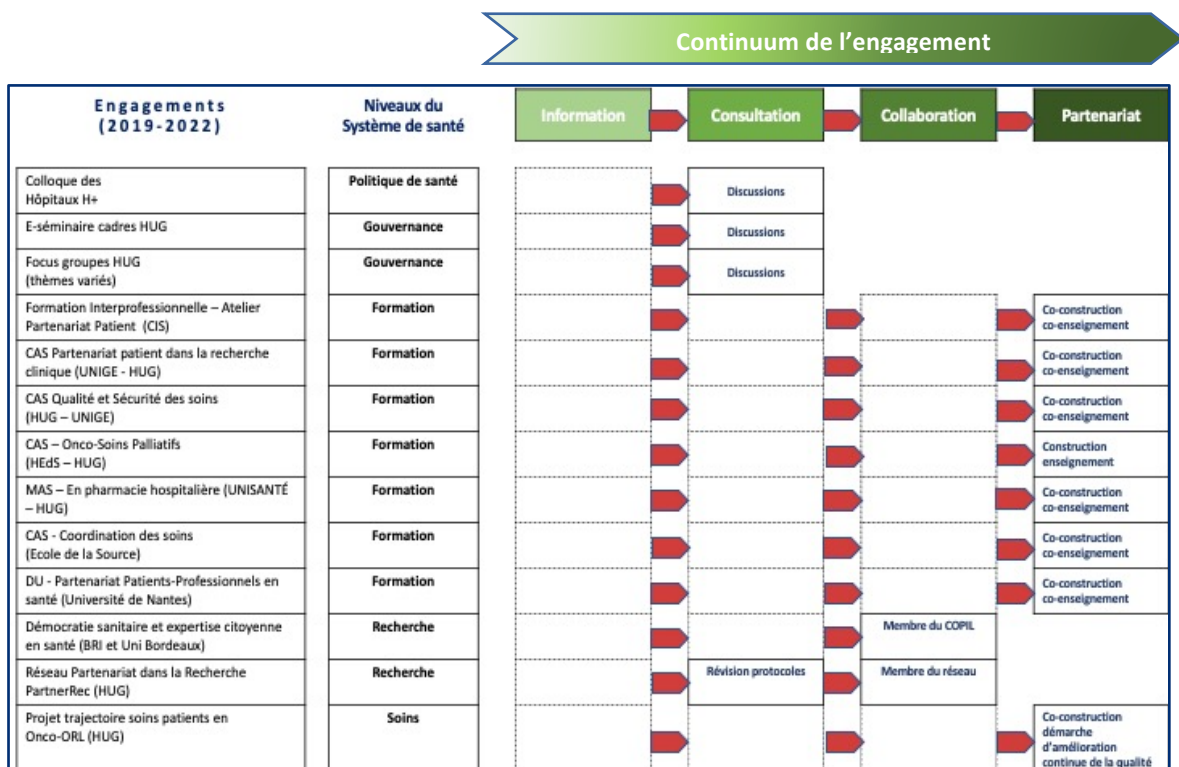


Schéma 2 : Mon continuum d’engagement inspiré du cadre Théorique du continuum de l’engagement des patients de Carman et al (2013)

CONSTATS ET RÉFLEXIONS

Comme souligné précédemment, mon engagement est en lien avec ma volonté de transmettre et ainsi de contribuer à l'amélioration de la qualité des soins.

Or, transmettre dans le cadre du partenariat en santé exige une prise en compte d'une multitude de facteurs qui sont autant de leviers que de freins au bon déploiement de ce changement de culture qui s'opère actuellement.

Ma compréhension et vision du partenariat de soin se fonde sur le « modèle de Montréal » qui reconnaît le patient comme un acteur de soins à part entière (Pomey al. 2015), qui repose également sur la reconnaissance de ses savoirs expérientiels et des compétences qu'il mobilise (Flora 2012, Flora 2015). Les savoirs expérientiels des patients— issus de la vie avec la maladie, de l'expérience des soins et services, ou de la vie dans la communauté — sont vus comme complémentaires aux savoirs des professionnels de la santé (Boivin et al., 2017).

Le partenariat se caractérise par le co-leadership d'actions communes, la co-construction (de la compréhension du problème et des pistes de solution) (Felipe, Renedo et al. 2017; Foudriat 2014),

et la co-responsabilité (par rapport aux résultats des actions réalisées conjointement). (*Ibid.*).

Béatrice Schaad, cheffe du service de la communication au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), qui tout en reconnaissant le besoin de tendre vers un partenariat, se demande si on n'a pas voulu aller trop vite.

« Il semble bien en effet que l'on soit passé du patient-objet au patient-partenaire sans que les conditions soient réunies pour qu'il soit un sujet. » (Schaad et al, 2017)

Malgré un certain nombre de leviers (volonté politique et institutionnelle dans les établissements de santé), il ressort qu'en Suisse le chemin vers un véritable partenariat soit encore long et cela pour plusieurs raisons.

L'asymétrie dans l'engagement : Depuis que je suis active dans le partenariat patient, j'ai pu croiser un certain nombre de patients-partenaires extrêmement investis, voire à la limite du burnout. Très souvent, ils ne comptent pas leurs heures pour échanger, partager, s'entraider, coconstruire, et continuer à s'informer et se former.

L'intensité de cet engagement est également liée à une forme de pression qu'ils se mettent pour prouver leur légitimité et leur place.

Face aux résistances et au scepticisme encore très présents de certains professionnels de santé, certains estiment ne pas avoir droit à l'erreur quand ils prennent la parole. Par crainte de ne pas être à la hauteur, ils se surpréparent lorsqu'ils doivent intervenir ou lire des documents.

Par conséquent, certains vous diront que c'est toujours les mêmes qui se retrouvent à telle conférence, webinaire ou autre réunion collective. Et alors ! aurais-je envie de répondre. L'histoire nous a bien montré qu'il fallait bien des précurseurs, et que l'engagement n'est ni donné ni permis à tout le monde. Si ces personnes se donnent le temps de créer les conditions pour ouvrir la voie du partenariat en santé, n'est-ce pas là l'essentiel ?

Malheureusement, et nous le constatons, que cela soit lors de rencontres informelles (conférences en ligne), ou de formations, la proportion professionnels de santé - patients est fortement en faveur de ces derniers.

Cela est assez regrettable car les débats seraient beaucoup plus riches et les confrontations d'idées plus stimulantes. Les conditions dans lesquelles exercent les professionnels de santé sont bien connues.

De la surcharge de travail en passant par les injonctions de performance et de rentabilité est venue s'ajouter la pandémie du COVID qui les a fragilisés encore plus. Ainsi, cette asymétrie de l'engagement, qui n'est en rien liée à une absence de motivation des professionnels mais qui résulte de conditions institutionnelles inadéquates, questionne sur les dispositifs que les institutions sont prêtes à déployer pour favoriser la mise en pratique du partenariat.

Si ce changement doit s'opérer, il doit se mener main dans la main avec tous les acteurs du système de santé. Des espaces informels doivent être pensés et encouragés de façon à pouvoir questionner les normes et les pratiques et participer ainsi à la transformation du système de santé. Comme le souligne Bertrand Kiefer, rédacteur en chef de la Revue Médicale Suisse, ce qui manque, pour que la médecine devienne participative, c'est un espace de délibération.

« Un espace public où puisse s’imaginer collectivement des possibles et se générer des alternatives au modèle actuel. Puis où les décisions puissent être prises selon des critères eux aussi discutés et coconstruits. » (Kiefer, 2019).

En outre, si les conditions ne sont pas réunies, se pose la question de savoir comment éviter le piège de l’instrumentalisation quand l’allocation de fonds est conditionnée par l’implication d’au moins un patient-partenaire dans le projet ?

Le fonctionnement en silo : Avant d’être patients-partenaires, nous sommes toutes et tous des patients.

Il est communément admis que le patient a une vision systémique du parcours de soins du fait de son parcours au sein du système de santé. Une vue d’ensemble qui manque aux professionnels de santé en raison de la dilution de leurs responsabilités face à une organisation des soins fragmentée. Ainsi, le patient-partenaire - sans y prétendre - est un catalyseur qui s’avère indispensable non seulement pour sa propre trajectoire de soins mais aussi pour l’amélioration au niveau organisationnel (Boivin et al. 2014).

Prenons l'exemple de ce médecin du Service de Médecine de Premier Recours qui m'explique comment elle a introduit la médecine narrative dans son service afin de faciliter le dialogue avec des personnes de cultures et de langues étrangères.

Elle reconnaît que cette approche devrait être déployée pour n'importe quel patient et ne pas se limiter à un certain profil. Si un système d'évaluation systématique des activités menées par le patient-partenaire était mis en place, cette information de l'utilisation de la médecine narrative, pourrait être communiquée au bureau du partenariat qui servirait, à son tour, de liaison entre les différents services avec lesquels les patients-partenaires collaborent et la direction générale et ainsi faire remonter les possibilités d'amélioration que le fonctionnement actuel en silo ne permet que très difficilement.

Une crainte est celle de voir les patients-partenaires être absorbés par ce fonctionnement en silo et ainsi perpétuer ce modèle. Ainsi, comment peut-on, tout en admettant les limites d'un système en silo, voir les patients-partenaires comme des leviers de changement et ainsi imaginer les conditions qui leur permettraient d'être de véritables catalyseurs au sein du système de santé.

Reconnaissance des profils et des savoirs des Patients-Partenaires : Les patients-partenaires sont d'abord et avant tout partenaires de leurs propres soins.

Ils peuvent, s'ils le souhaitent et selon leurs profils et leurs compétences (schéma 3) mobiliser leurs savoirs expérientiels et intervenir dans l'enseignement, la recherche et la gouvernance (Flora, 2017).

Dans le cadre de l'enseignement, par exemple, il s'agit de reconnaître les compétences de communication et de pédagogie que le patient-partenaire a pu développer du fait de son propre parcours de vie, académique et professionnel. Sa capacité à développer une analyse réflexive par rapport à son propre vécu de la maladie et pouvoir la transmettre est également un élément fondamental.

Il doit également faire preuve de capacités émotionnelles afin de pouvoir entendre, réagir et rebondir de manière constructive aux remarques, questions et observations des participants. Il arrive parfois que des participants soient très résistants ou réticents à l'apport du partenariat patient, il faut pouvoir les entendre et y répondre sans se sentir déstabilisé.

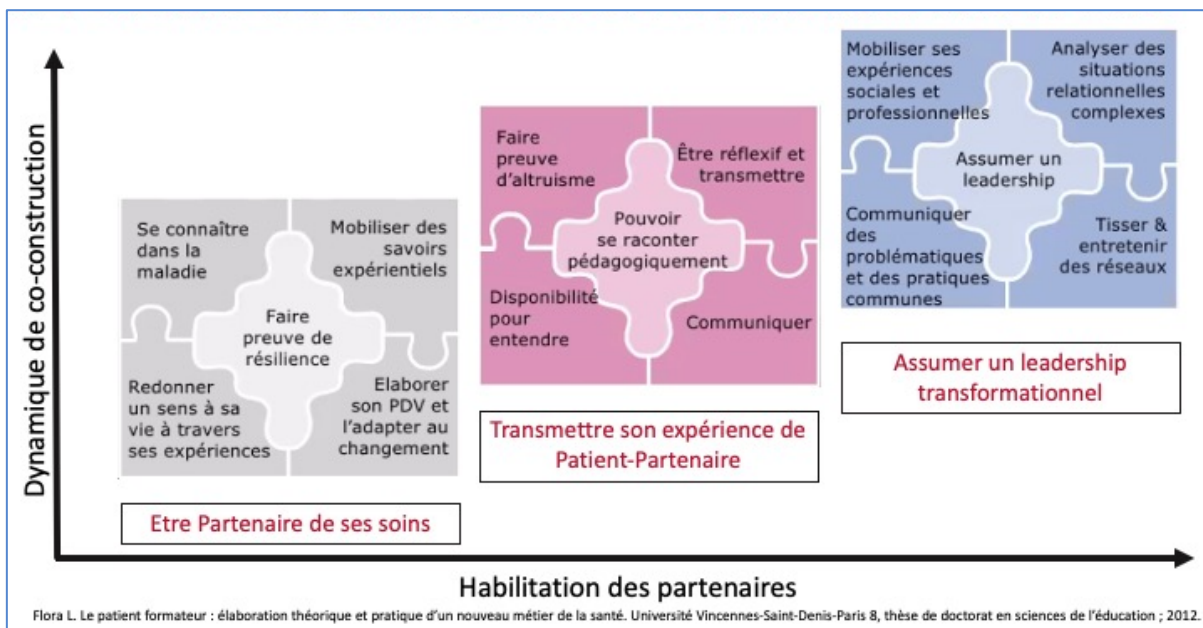


Schéma 3 : Référentiel de compétences des patients partenaires

Cependant force est de constater, que la parole du patient-partenaire reste trop souvent moins légitime que celle d'un professionnel.

Nous sommes confrontés à des injustices épistémiques, qui selon Miranda Fricker sont « un tort fait à quelqu'un spécifiquement en sa qualité de sachant » (2007). Ces injustices obscurcissent la démarche partenariale. Ne pas reconnaître la valeur des savoirs expérientiels revient à se priver d'informations, ce qui impactera négativement les relations de soin. Olivia Gross souligne que pour certains patients : « *il leur est difficile de faire entendre leurs demandes et leurs expériences, trop souvent à la-va-vite qualifiées d'inappropriées ou estimées sans pertinence* » (Gross, Gagnayre, 2021).

Je pense à cette patiente qui a dû aller aux urgences et qui essayait d'expliquer au médecin présent ce dont elle avait besoin. Il voulait à tout prix lui administrer un médicament dont elle savait pertinemment que cela la rendrait encore plus malade. Devant son insistance, elle se vit dans l'obligation de lui dire qu'elle était elle-même une scientifique et chercheuse. De cette révélation, la posture du médecin changea du tout au tout. Il se mit à l'écouter et à donner de la valeur à ses mots.

Il devient donc nécessaire de rééquilibrer les rapports de savoirs (et les rapports de pouvoir) afin de les minimiser (Gross, Gagnayre, 2021). Il s'agit non seulement de reconnaître la complémentarité des savoirs mais bien de prendre conscience des biais cognitifs auxquels nous sommes toutes et tous sujets du fait de nos parcours et les formatages qui en découlent.

Est-ce une des raisons pour lesquelles il est plus facile de reconnaître la valeur de témoignage du patient que celle de ses savoirs ?

Non pas que le témoignage ne soit pas nécessaire mais il n'est qu'une des composantes de ce que le partenariat peut offrir. Que les professionnels de santé puissent

dépasser leurs propres représentations serait un pas nécessaire pour accueillir et intégrer les compétences et savoirs acquis de ce nouvel acteur de santé qu'est le patient-partenaire. En outre, aujourd'hui dans le domaine de la santé, l'accent est mis sur l'interprofessionnalité pour améliorer la qualité des soins. Si le patient-partenaire, en tant que membre de l'équipe participe à cette amélioration, ses compétences doivent être reconnues.

Sans l'intégration de la perspective patient, le risque est également d'avoir un travail d'équipe qui soit peu efficace. En effet, selon la psychologie sociale, une équipe est un ensemble de deux ou plusieurs personnes qui :

- I. communiquent régulièrement,
- II. ont un but commun, une mission à atteindre,
- III. s'influencent mutuellement, sont interdépendantes,
- IV. entretiennent des relations de rôles, statuts et de normes,
- V. se perçoivent (et sont perçues) comme appartenant à un groupe par rapport à un autre groupe.

(Duret, 2011) et (Savoie, Brunet, 2012).

Aujourd'hui, nous sommes encore loin d'avoir atteint les cinq éléments constitutifs d'une équipe où l'expertise de chaque membre est reconnue et qu'elle puisse être qualifiée d'experte.

Les formations diplômantes : La valorisation des formations diplômantes m'interroge beaucoup sur la finalité, les objectifs poursuivis et surtout les inégalités que cela peut engendrer dans le futur si l'obtention d'un diplôme devient la norme et/ou la condition sine qua non pour qu'un patient-partenaire soit légitimé dans son rôle et ses fonctions.

Le contenu, le format, la durée des formations sont pensés selon quels objectifs ?

Ces patients-partenaires diplômés, qui vont inonder le marché de l'emploi, vont-ils être absorbés par le système de santé ?

À vouloir se conformer à une culture du diplôme, ne risque-t-on pas de perdre de vue ce qui fonde le partenariat patient, en l'occurrence la reconnaissance et donc la valorisation des savoirs expérientiels ?

Une approche par compétences ne pourrait-elle pas être une alternative possible ?

Si formation il y a, elle doit être un moyen de favoriser, par la sensibilisation, l'éducation et la pédagogie, à l'approche et à la philosophie du partenariat patient. Cela permettrait d'éviter d'entendre de la bouche de professionnels qui voient débarquer des patients-partenaires, des propos tels que « à quelle sauce on va être mangés ! ». Non, le partenariat n'est pas de la revendication de droits. Tout le reste est à penser selon les besoins de chacun.e. pour acquérir les outils dont il pense avoir besoin pour avancer sur le chemin du partenariat en santé et selon son propre niveau d'engagement.

En prenant l'exemple des Médiateurs de Santé Pairs (MSP) et de la formation, Olivia Gross souligne :

« Les MSP y prennent la mesure de leur spécificité, la réfléchissent, se positionnent sur les postures qu'ils estiment être les leurs (...). Une formation digne de ce nom vise à donner aux personnes les moyens de réfléchir » (2022)

L'éthique organisationnelle : Dans Patient-Partenaire, il y a ...Patient.

Dans un de mes travaux, j'avais écrit que le patient-partenaire est un partenaire particulier et je constate que cette particularité est bien souvent oubliée, voire négligée.

Le patient-partenaire est certes un partenaire qui aura développé des savoirs issus de la vie avec la maladie mais il aura également développé une sensibilité qui participera de sa propre singularité. Il n'est plus à prouver que de toute épreuve, une certaine normalité est rompue et nous nous retrouvons dans une posture différente.

Du fait du changement de regard que l'on porte sur soi et que la société porte sur nous, nous sommes amenés à développer des ressources et à redéfinir les priorités qui sont très souvent éloignées de celles décrétées par une société profondément normée.

Une société et un système pour lesquels le rendement, la performance, la rentabilité, le profit, l'efficacité restent les indicateurs clés de réussite et de succès.

Un patient confronté à la maladie est un patient qui peut développer des savoirs qui ne sont pas directement liés à la maladie mais qui découlent de ce que

l'«expérience» patient lui permet d'observer, de ressentir et de développer comme connaissances.

La vie avec une maladie est, en effet, à la source de transformations existentielles. Les patients ayant été confrontés à la finitude de la vie, auront une vision, une sensibilité et une approche de la vie différente.

Les patients qui auront expérimenté la peur, l'insécurité, l'isolement, sauront reconnaître et mobiliser les savoirs en matière d'écoute, de présence et de paroles.

Les patients-partenaires, se retrouvent encore bien souvent à devoir s'adapter aux règles, aux normes et aux procédures des structures institutionnelles avec lesquelles ils collaborent. Sans avoir approfondi la question, je vois ici un lien avec toutes les initiatives qui émergent sur la réinsertion de patients dans le milieu professionnel. Comment les écouter, les réintégrer, aménager leurs temps de travail...

Pour les patients-partenaires qui interviennent au sein d'une structure hospitalière, il est recommandé de voir, reconnaître et accueillir leurs vulnérabilités comme éléments favorables à une amélioration de l'environnement de travail.

Comme le souligne Dominique Lhuilier, les travailleurs ayant expérimenté la maladie « développent une autre manière de travailler, un autre sens au travail, voire des innovations sociales qui pourraient amener bien des réflexions partagées sur les normes du travail, sur l'organisation et l'évaluation du travail, comme sur la vie au travail, une vie toujours nécessairement et profondément incarnée (Lhuilier et Waser, 2014).

Et d'ajouter que les malades au travail apparaissent comme des révélateurs de l'inadaptation des normes contemporaines du travail.

Ainsi, comment le patient-partenaire, qui aura été confronté à sa vulnérabilité, et qui collabore étroitement au sein d'une structure médicale peut-il évoluer sereinement dans un environnement toujours plus soumis à des pressions économiques et financières ? Il n'est pas certain que le dispositif actuel tant sur le plan individuel qu'organisationnel remplisse les conditions.

La question posée est donc celle des conditions nécessaires pour transformer le travail afin que la rencontre puisse avoir lieu et qu'il y ait une véritable reconnaissance mutuelle des singularités des uns et des autres.

Si elle est reconnue à sa juste place, la vulnérabilité peut gagner une dimension éthique, devenir une vertu relationnelle. Un art de la rencontre.

Selon Cynthia Fleury, l'enjeu est donc la reconnaissance de ces vulnérabilités et voir comment il est possible de les utiliser comme des leviers, aux choses, aux êtres, à l'organisation.

Cette question du prendre soin des vulnérabilités permet, toujours selon Cynthia Fleury, de récupérer du sens, pour restaurer un contrat de confiance (Fleury, 2019). Il s'agit donc d'offrir aux parties prenantes un cadre organisationnel sécuritaire et bienveillant.

Un cadre qui soit capacitant et qui permette aux patients-partenaires de remplir leurs rôles dans les meilleures conditions afin de garantir la pérennité du partenariat patient.

CONCLUSION

En guise de conclusion, je terminerai par le point qui me semble être le plus essentiel car il fait cruellement défaut dans la mise en œuvre du partenariat.

Comme l'explique dans une vidéo, le Dr. Philippe Karazivan, médecin et co-directeur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)⁷ à Montréal, le partenariat est avant tout une question de relation, de comment on entre en relation avec l'autre.

Écouter, reconnaître ce que la personne apporte, mettre en commun les savoirs et cheminer ensemble⁸.

J'observe un écart énorme entre les principes du partenariat, cette philosophie de la relation, de la complémentarité des savoirs et la place qu'on lui accorde vraiment. Si nous (patients-partenaires et professionnels de santé) qui sommes engagés dans le partenariat, n'incarbons pas cette qualité relationnelle, cette attention à l'autre, je me questionne sur sa mise en œuvre.

Ce nouveau paradigme, de culture, de philosophie n'est pas un nouvel outil, il s'agit principalement de relations humaines qui nous amènent à rencontrer l'autre pour aussi se rencontrer soi. Ce n'est donc pas pour rien que j'ai intitulé mon travail de fin de formation aux fondements du partenariat patients « Prendre soin de la relation de partenariat en santé ».

⁷ <https://ceppp.ca/>

⁸ Entretien sur le partenariat patient avec Philippe Karazivan, 2018 : <https://youtu.be/c6csHBJNtT8>

Et parce qu'il est important de savoir danser la relation, j'écoutais récemment un chorégraphe parler de son travail et conclure sur ces mots « ce n'est pas l'objectif qui m'intéresse (en l'occurrence réaliser un travail chorégraphique), mais avec qui je le fais... ».

Puisque la danse est mouvement, le partenariat en santé nous pousse à repenser nos places.

Dans son dernier ouvrage *Être à sa place*, Claire Marin (2022), auteure et philosophe, souligne qu'il y a un piège à rester à une place fixe et qu'il faut s'essayer... Et si pour faire sa place, il suffisait d'accepter d'être dans cet équilibre instable qu'il est bon de voir comme quelque chose de dynamique ? Finalement, être à sa place, ne serait-ce pas se sentir habité par ce qu'on fait, ce qu'on donne et ce qu'on transmet ?

BIBLIOGRAPHIE

Boivin, A., Flora, L., Dumez, V., L'Espérance, A., Berkesse, A., Gauvin, FP.(2017). Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de Montréal. In *"La participation des patients"* "vol. 2017, Paris : Editions Dalloz, pp. 11-24.

Carman KL, Dardess P, Maurer M, et al. (2013) « Patient an family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies ». *Health Affairs* (Millwood), N° 32, pp. 223- 231.

Duret, P. (sous la direction de). (2011). *Faire équipe*, Paris, Armand Colin.

Filipe, A. Renedo A., Marston C. (2017), « The co-production of what? Knowledge, values, and social relations in health care », *PLoS Biology* 15(5), e2001403

Fleury C. (2019). « [Le soin est un humanisme](#) ». *Revue Projet* » N° 373, pp. 96

Flora L. (2017). « Le partenariat patient : un nouveau modèle relationnel ». *Perspectives et Solidarités Sociales*, N° 250, pp.54-55.

Flora L. (2015). *Le patient formateur: nouveau métier de la santé? Comment les savoirs expérientiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*, Sarrebruck, Allemagne, Presses académiques francophones.

Flora L. (2012), *Le patient formateur. Élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. PhD, Université Paris 8, Campus Condorcet.

Foudriat M. (2014). La co-construction. Une option managériale pour les chefs de service. in *Le management des chefs de service dans le secteur social et médico-social*, Paris, Dunod, pp. 229-250.

Fricke, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power & the Ethics of knowing*. Oxford : Oxford Press.

Gross O., Maugiron P. (2022). « À propos de ». *Pratiques en santé mentale* », pp. 74-83.

Gross O., Gagnayre R. (2021) « Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements par et avec les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny ». *Canadian Journal of Bioethics Revue canadienne de bioéthique*. N° 4, Vol.1, pp. 70-78.

Kiefer B., (2019). « Patients (timidement) inclus ». *Revue Médicale Suisse*, janvier, p. 1688.

Lhuillier D. (2017) « Quelle reconnaissance des vulnérabilités au travail ? ». *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* [En ligne], 19-1 | 2017.

Marin C.(2022). *Être à sa place*. Éditions de l'Observatoire.

Pomey M.-P., Flora L, Karazivan P, et al. (2015). « Le « *Montreal mode I* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé ». *Santé Publique, /HS, S1*, pp. 41-50.

Savoie A., Brunet L. (2012). L'équipe de travail et l'intervention psychologique systémique. *Traité de psychologie du travail et des organisations*, pp. 175-204

Schaad B. , Bourquin C. , Panese F., Stiefel F., (2017). « Patients : sujets avant d'être partenaires ». *Revue Médicale Suisse*, N° 13, pp. 1213-1216.

Vincent C., Staines A. (2019). *Améliorer la qualité et la sécurité des soins en suisse. Rapport national sur la qualité et la sécurité des soins en Suisse*. Rapport commandé par l'Office fédéral de la santé publique.