

dossier

STRATÉGIE

Le partenariat comme catalyseur de la démocratie en santé

Le rôle des tiers dans la mise en place d'un environnement relationnel encapacitant

L'écosystème actuel de la santé ne favorise pas la démocratie en santé. Au-delà de la nécessité de repenser la nature et l'envergure des espaces démocratiques en son sein, il est urgent et prioritaire de penser l'aménagement des conditions relationnelles permettant d'investir ces espaces de manière à faire émerger des relations de coopération encapacitantes entre les usagers et les professionnels de la santé, c'est-à-dire des relations de partenariat. Cet article vise à définir et illustrer le travail de tiers des acteurs et structures publiques qui contribuent aujourd'hui à la mise en place de cet environnement relationnel favorisant le développement du pouvoir d'agir de chacun sur sa santé et l'écosystème qui la détermine.

L'Histoire l'illustre : la démocratie en santé ne va pas de soi. Alors qu'elle n'a pas encore atteint son stade de maturité, et que son importance toute relative a été révélée lors de la pandémie de Covid-19 ⁽¹⁾, nous poursuivons collectivement l'objectif d'identifier les manières de l'investir pleinement et au bénéfice de tous.

Ces vingt dernières années, nous avons consacré la plupart de notre énergie à créer un nombre significatif d'espaces institutionnels où les usagers et les professionnels peuvent travailler ensemble (commissions des usagers, collègues des usagers à la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, etc.), mais nous n'avons pas investi de manière proportionnelle l'accompagnement à la mise en place des conditions relationnelles requises pour que la démocratie en santé vive dans ces espaces.

Dans une telle perspective, les freins à la démocratie en santé ne peuvent être attribués de manière individuelle et unilatérale à des professionnels qui ne souhaiteraient pas contribuer activement à faire vivre la démocratie en santé ou à des usagers qui ne souhaiteraient pas coopérer de manière constructive et compréhensive avec les professionnels.

Il s'agit plutôt de pointer l'absence, dans la plupart des cas, des conditions relationnelles requises pour que les usagers et les professionnels se rencontrent sur un plan de commune humanité (nécessaire à l'action en commun) ⁽²⁾ mais aussi pour faire vivre la conflictualité constructive (nécessaire à la démocratie en santé).

Créer de tels espaces et y inviter les usagers sans s'efforcer à mettre en place les conditions pour qu'ils soient investis démocratiquement constitue une mauvaise allocation des fonds publics (la valeur en santé générée est alors minime par rapport aux coûts associés). Mais surtout, en favorisant l'expression citoyenne (notamment pour diminuer les tensions sociales) sans pour autant donner les moyens d'agir à l'amélioration du système de santé, cela contribue à l'érosion de l'intérêt et de la confiance envers les pratiques démocratiques.

Cette prise de conscience est partagée à l'échelle nationale et on observe désormais plusieurs travaux institutionnels visant à dépasser ces limites : recommandation de la Haute Autorité de santé (HAS) sur l'engagement des usagers en 2020, certification HAS 2020 avec une place nouvelle pour l'engagement des usagers et l'expérience patient, travaux du ministère de la Santé sur les médiateurs en santé

Alexandre BERKESSE

Codirecteur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), centre hospitalier de l'université de Montréal
Professeur associé
École des hautes études en santé publique (EHESP), Rennes

en 2022 et sur les patients partenaires dans la formation des médecins en 2023, etc.

Au sein de ces recommandations nationales, basées notamment sur des revues de littérature scientifique, on retrouve systématiquement la nécessité de préparer, d'accompagner et d'améliorer continuellement la rencontre et l'environnement encapacitant⁽³⁾ de coopération entre les usagers et les professionnels⁽⁴⁾. Il est en effet régulièrement mis en lumière que la recherche d'accords et de compromis peut rarement se faire de manière spontanée et qu'il est de ce fait nécessaire de mettre en place un dispositif formel fonctionnant avec l'appui d'un tiers⁽⁵⁾.

Afin d'explicitier à travers des exemples de pratiques concrètes la nécessité d'investir aujourd'hui de manière centrale le travail d'aménagement des conditions relationnelles nécessaires à une action collective en santé pertinente et encapacitante (*empowerment*), cet article propose de définir et d'illustrer le travail de tiers des acteurs et structures publiques qui accompagnent aujourd'hui les professionnels à travailler en partenariat avec les usagers pour davantage de démocratie en santé.

Quelles conditions relationnelles pour la démocratie en santé ?

Que savons-nous aujourd'hui des conditions relationnelles qui contribuent le mieux à la démocratie en santé, c'est-à-dire à l'expression, la mise en dialogue, la décision, le déploiement puis l'amélioration continue des pratiques de santé permettant de répondre au mieux aux besoins populationnels ? Comment accompagner des usagers et des professionnels à faire face à l'épreuve des identités, des intérêts, des légitimités ou encore de véridiction caractéristique de la pluralité des personnes qui souhaitent agir en commun pour la santé ?⁽⁶⁾ Des expérimentations ont lieu depuis plusieurs années dans d'autres pays et dans certains établissements français. Elles nous permettent aujourd'hui de mettre en lumière une partie significative de la nature et de l'envergure du travail requis pour mettre en place ces conditions.

Il est tout d'abord essentiel de souligner qu'au cœur de la démarche de la démocratie en santé réside la recherche d'un certain pouvoir d'agir sur la santé (la sienne, de ses proches, comme celles de ceux qui partagent notre communauté de destin). Coopérer entre usagers et professionnels pour davantage de pouvoir d'agir sur la santé et l'organisation qui la détermine, et sachant que le système de santé confère davantage de pouvoir d'agir aux professionnels sur son organisation, requiert donc de reconnaître cette asymétrie et de la corriger au sein de ces espaces.

C'est notamment pour cette raison que les diverses recommandations institutionnelles nationales et internationales (HAS, ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec [MSSSQ], Institut national d'excellence en santé et services sociaux [Inesss], etc.) pointent la nécessité de viser dans ces espaces le degré d'engagement des usagers le plus élevé au sein du continuum⁽⁷⁾, à savoir le partenariat. Autrement dit, le partenariat entre les usagers et les professionnels de la santé est le mode de coopération qui contribue le plus à créer les

conditions relationnelles nécessaires à l'exercice de la démocratie en santé. Cette recherche du pouvoir d'agir ensemble pour la santé repose sur au moins quatre pratiques relationnelles fondamentales.

La première consiste à réduire les inégalités dans la reconnaissance de la légitimité (d'un point de vue politique) et de la crédibilité (d'un point de vue épistémique) des savoirs entre ceux des professionnels et ceux des usagers⁽⁸⁾. La seconde vise à reconnaître l'interdépendance des savoirs et des actions en santé, entre patients et professionnels de santé, pour garantir des soins et accompagnements optimaux⁽⁹⁾.

La troisième est fondée sur les synergies d'action désormais encouragées entre les acteurs associatifs, les représentants des usagers et les usagers partenaires. Alors que l'émergence

NOTES

(1) France Assos Santé, «Hôpitaux et cliniques: la démocratie en santé à l'épreuve de la crise Covid-19», février 2021.

Conseil consultatif national d'éthique, Avis 140. «Repenser le système de soins sur fondement éthique - Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives», 20 octobre 2022.

(2) G. Millot, C. Neubauer, B. Storup, «La recherche participative comme mode de production de savoirs: un état des lieux des pratiques en France», Fondation Sciences citoyennes, 2012.

(3) S. Fernagu, «L'approche par les capacités dans le champ du travail et de la formation: vers une définition des environnements capacitants?», *Travail et apprentissages*, 2022/1, n° 23, p. 40-69.

(4) S. Carrier, P. Morin, O. Gross, X. de La Tribonnière, *L'Engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux. Regards croisés France-Québec*, 2017, p.150.

P. Roggero, G. Dhers (dir.), *Le Pouvoir des liens : transition, métamorphose et résilience des personnes et des territoires*, Presses de l'université Toulouse 1, 2022.

(5) M. Dorsa *et al.*, «Co-construction et "perspective patient": la démarche d'intervention du pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Île-de-France», *Éducation thérapeutique du patient*, 2022, n°14, p.3.

N. Tourniaire *et al.*, «Comment intégrer un patient partenaire dans une équipe de soins?», *Santé publique* 2023/3, vol. 35, p.285-295.

(6) C. Audoux, «Synthèse du colloque REPERE de 2014 au ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche», 2016, p.21.

(7) A. Boivin, V. Dumez, G. Castonguay, A. Berkesse, "The Ecology of Engagement: Fostering cooperative efforts in health with patients and communities", *Health Expectations*, 2022, p.1-14.

(8) O. Gross, R. Gagnayre, «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*, 2021, 4(1):70-78.

(9) P. Karazivan, V. Dumez, L. Flora *et al.*, "The patient as partner in care: Conceptual grounds for a necessary transition", *Academic Medicine*, 2015, 90(4):437-41.

NOTES

(10) A. Berkesse, M. Massot, C. Simonet, P. Jarno, M. Besnier, «L'usager "partenaire" et l'"expérience patient": leviers d'analyse coopérative et écosystémique des organisations», *Soins cadres*, 2021, n° 125, p.39-42.

(11) P. Karazivan, V. Dumez, L. Flora *et al.*, "The patient as partner in care: Conceptual grounds for a necessary transition", *op. cit.*

(12) A. Vervialle, «Redonner du souffle à la démocratie sanitaire hospitalière», *Soins cadres*, 2022, vol. 31, p. 32-34.

(13) M. Dorsa *et al.*, «Co-construction et "perspective patient": la démarche d'intervention du pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Île-de-France», *op. cit.*

(14) M.-L. Zimmermann-Asta, «La perturbation conceptuelle: outil pour dépasser les obstacles», *Aster*, 1997, 25(1), p.175-91.

(15) A. Zucchello *et al.*, «Améliorer les pratiques d'accompagnement à l'autonomie en santé: effets d'un dispositif d'apprentissage coopératif», *Santé publique*, vol. 35, n° 2, 2023, p. 149-158.

(16) A. Berkesse, A. L'Espérance, A. Descôteaux, K. Skiredj *et al.*, «Livre blanc du partenariat avec les patients et le public: principes de déploiement des fondements du modèle de Montréal», CEPPP du centre de recherche du CH de l'université de Montréal, 2022.

(17) A. Zucchello *et al.*, «Améliorer les pratiques d'accompagnement à l'autonomie en santé...», *op. cit.*

(18) Institut Savoirs Patients, «Une mission sociétale: développer la culture du partenariat en santé». savoirs-patients.assoconnect.com

(19) P. Michel, I. Dadon, G. Thual, C. Baumlin-Leyji, B. Volta-Paulet, J. Haesebaert, A. Berkesse, «Les voies/voix plurielles pour développer le partenariat patient et l'expérience patient aux Hospices civils de Lyon: une démarche stratégique, intégrée et modélisante», *Risques & Qualité* 2022, (19)4, p. 205-216.

(20) A. Zucchello *et al.*, «Améliorer les pratiques d'accompagnement à l'autonomie en santé...», *op. cit.*

des usagers partenaires⁽¹⁰⁾ contribue à la reconnaissance des savoirs issus de l'expérience des défis de santé des usagers et de leur complémentarité avec ceux des professionnels⁽¹¹⁾, le renouveau de la représentation des usagers permet pour sa part un ancrage aujourd'hui plus systématique dans l'expérience d'usage de celles et ceux dont elle porte les expériences et intérêts⁽¹²⁾.

La quatrième invite à accompagner la remise en question des représentations que les usagers et les professionnels entretiennent les uns vis-à-vis des autres. Un tel exercice leur permet respectivement de dépasser leur cadre de référence habituel⁽¹³⁾, agilité nécessaire pour réussir la construction de nouvelles références communes qui constitueront le cadre de leur action coopérative⁽¹⁴⁾.

Ces pratiques sont majoritairement peu connues des professionnels et usagers du système de santé et, même lorsqu'elles le sont, les maîtriser est un art que peu revendiquent. Or, les appels à la démocratie en santé dans les soins, l'organisation des soins, la formation ou la recherche sont croissants. Quels sont alors les soutiens à solliciter pour mettre en place ces conditions relationnelles propices à la démocratie en santé?

Accompagner la mise en place des environnements relationnels encapacitants: le travail du tiers

Les compétences requises pour effectuer un tel travail relationnel ne sont pas répandues. La littérature scientifique et professionnelle sur la démocratie en santé et le partenariat en santé les caractérisent d'ailleurs peu. Pour contribuer à définir et illustrer ce travail relationnel, je propose, à partir de la littérature, de l'expérience de mes pairs en France et au Québec et de mes propres expériences, une liste

et une catégorisation des actions actuellement menées par ceux qui contribuent à mettre en place ces environnements relationnels. **TABLEAU PAGE SUIVANTE**

Leur travail, reconnu empiriquement comme ayant un impact positif sur la coopération entre des personnes évoluant dans des univers sociaux, professionnels et culturels distincts⁽¹⁵⁾ est la plupart du temps associé à celui d'un «tiers». On leur prête régulièrement des qualificatifs complémentaires (tiers de confiance, tiers-veilleur, tier-relieur, etc.) ou substituts (expert méthodologique⁽¹⁶⁾) pour illustrer le rôle d'intermédiaire auquel ils s'efforcent entre les usagers et les professionnels de la santé.

Cet intervenant, qu'il soit une personne concernée par des défis de santé, un professionnel ou un chercheur, doit, pour réaliser efficacement les actions listées dans le tableau, se mettre en position de tiers auprès de l'équipe accompagnée au partenariat, c'est-à-dire resté distinct de l'équipe accompagnée. Cela est nécessaire en particulier dans les moments où tous sont réunis, pour éviter notamment l'effet que des relations privilégiées de pair à pair, avec les professionnels ou les usagers (selon leur positionnement), pourraient générer sur les asymétries de reconnaissance au sein du groupe. En revanche, lorsqu'il intervient à d'autres moments auprès des uns ou des autres, il peut ponctuellement mobiliser ce canal relationnel de pair à pair pour faire avancer des idées que seule permet cette appartenance partagée.

De même, se positionner comme tiers est une condition nécessaire à l'exercice de la médiation (quand il y a des conflits), mais être tiers n'implique pas systématiquement d'avoir un rôle de médiateur.

Ce rôle se caractérise également par une dualité: il exerce sa mission parfois par l'intermédiaire d'une intervention (un apport de valeur ajoutée exogène au groupe) et parfois à travers un accompagnement (en faisant produire une valeur ajoutée endogène au groupe).

Aussi ce rôle de tiers n'est-il pas systématiquement exercé par un individu: il peut l'être également par un duo composé d'un usager et d'un professionnel partenaires qui, par leur intervention elle-même partenariale, peuvent augmenter, auprès de leurs pairs respectifs, l'impact de leur travail⁽¹⁷⁾ notamment du fait qu'ils vont incarner concrètement les postures et pratiques à développer au sein du groupe d'usagers et professionnels qu'ils accompagnent.

Les acteurs et les structures d'accompagnement

Où trouver ces tiers? En tant que professionnels de la santé, quelles personnes ou quelles structures pouvez-vous solliciter pour mobiliser de telles compétences et contribuer ainsi à mettre en place les conditions relationnelles nécessaires à la démocratie en santé dans votre établissement?

Premièrement, il peut être pertinent de bien cibler son besoin: avec qui pouvez-vous coopérer pour identifier les usagers partenaires, pour former les usagers et professionnels partenaires, pour intervenir ponctuellement (retours d'expériences...), pour accompagner le projet, pour l'évaluer ou encore pour y intégrer un projet de recherche?

Ce ciblage est nécessaire, notamment du fait qu'il est rare de trouver des acteurs ou structures capables de vous accompagner sur l'ensemble de ces besoins et, surtout, que la probabilité d'un échec est importante quand on cherche à mener autant d'actions complexes ensemble.

Par exemple, l'identification des usagers partenaires peut être réalisée en mobilisant des professionnels de l'établissement (personne dédiée au partenariat usagers/professionnels, à l'expérience patient ou à l'éducation thérapeutique...) ou par une coopération avec des associations d'usagers, des collectifs de patients et professionnels partenaires (par exemple Savoirs Patients (18)), France Assos Santé ou encore des professionnels du partenariat qui peuvent vous accompagner à mobiliser vos collègues pour identifier des usagers au sein des parcours de soins.

Autre exemple, la formation des usagers et des professionnels à travailler en partenariat peut être menée en interne, par des acteurs de l'établissement (ex: formation socle PEPS de deux jours aux Hospices civils de Lyon (19)) ou des acteurs extérieurs (ex: formation 101 du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public...), ou en externe au sein d'une formation courte (ex: deux jours à l'Ireps Bretagne) ou universitaire (comme dans les facultés de médecine de Lyon, Montpellier, Nantes, Nancy, Rennes et Brest).

Deuxièmement, il est usuel, mais intéressant, de souligner ici que les résultats de certaines expérimentations illustrent un certain effet de halo propre au travail d'encapacitation des personnes accompagnées, c'est-à-dire qu'une partie de l'impact positif généré par l'accompagnement peut être due au fait que les acteurs de l'accompagnement sont des personnes ayant, dans la plupart des cas, elles-mêmes fait l'expérience, à plusieurs reprises, des coopérations encapacitantes qu'elles s'efforcent de faire émerger pour autrui (20) et qu'elles agissent ainsi en modèle de rôle et à partir de savoirs expérimentiels significatifs.

TABLEAU

Partenariat en santé

Actions caractéristiques du travail des tiers

INTERVENTION Réduire les asymétries (de reconnaissance des savoirs, de pouvoirs, etc.)

- Organiser dès le début un temps de rencontre informelle et conviviale: permet de se rencontrer sur un plan de commune humanité (égalité) à partir duquel construire ensemble.
- Accompagner ou faire accompagner (ex: par des acteurs associatifs) la conscientisation et l'explicitation des savoirs (savoir, savoir-être et savoir-agir) et des expériences des usagers partenaires: contribue à augmenter le sentiment de légitimité et le pouvoir d'agir auprès des professionnels.
- Exiger un co-leadership usager-professionnel (projet, comité, événement, etc.): permet d'éviter les excès contreproductifs d'un leadership unilatéralement usager ou unilatéralement professionnel.
- Agir pour diminuer les inégalités épistémiques. Exemples:
 - être vigilant à l'utilisation des titres (Dr, Pr, etc.) comme arguments d'autorité lors de désaccords;
 - déconstruire les préjugés pouvant être stigmatisants dans les échanges (par exemple associer systématiquement le faible niveau socio-économique d'une personne à une faible capacité de contribution au système de santé).
- S'assurer que chacun a les conditions ou moyens pour s'exprimer et contribuer (par exemple utiliser un sablier pour se donner un temps maximal de prise de parole et éviter les monologues, prendre en note l'ordre d'intervention pour faciliter l'expression de ceux qui n'osent pas s'insérer dans un échange...).

ACCOMPAGNEMENT Formaliser le cadre d'action en commun (comme dans tout projet d'action collective)

- Identifier la problématique sur laquelle les personnes souhaitent agir: dans de nombreux projets, les personnes passent à l'action avant d'avoir explicité précisément et de manière partagée les objectifs.
- S'assurer de la définition des rôles et responsabilités de chacun (ainsi que de leur adéquation avec les expériences et compétences de chacun) dès le début du projet, quitte à les actualiser en cours de projet.
- S'accorder collectivement sur les valeurs, principes et règles du fonctionnement collectif (par exemple organiser les rencontres de travail en fin de journée pour faciliter la participation d'usagers partenaires qui ont un travail).
- Définir les termes employés et s'entendre sur un vocabulaire commun (par exemple ne pas utiliser de manière interchangeable «patient expert», «représentant des usagers», «patient partenaire», «bénévole associatif»...).
- Caractériser les questionnements méthodologiques à se poser collectivement à chaque étape.

INTERVENTION Encourager et canaliser la conflictualité constructive

- Incarner la perspective critique constructive de manière à illustrer la possibilité de le faire et la manière de le faire. Exemple: reformuler une critique exprimée et qui serait peu constructive de manière qu'elle soit davantage entendable et source de remise en question
- Sensibiliser à l'importance de passer d'une critique explicite ou implicite de ce que «sont» les personnes (essentialisation) à une critique de ce que «font» les personnes. Elles peuvent plus facilement agir sur ce qu'elles font que sur ce qu'elles sont.
- Identifier et déconstruire les jeux psychologiques entre les personnes (par exemple à l'aide des outils de l'analyse transactionnelle).
- Créer un espace de confiance où chacun est à l'aise d'exposer ses réflexions et ses pratiques (par exemple incarner la possibilité de se mettre en vulnérabilité au sein du groupe en partageant soi-même des réflexions ou pratiques habituellement filtrées).
- Expliciter les intérêts en présence qui peuvent être source de tension pour répondre aux besoins de chacun (par exemple, viser à minimiser les heures supplémentaires des professionnels dans un contexte de recherche de rétention du personnel).
- Effort continu de maintien d'un esprit de dialogue et de compromis, notamment par un effort de médiation quand des conflits se cristallisent.
- Faciliter la co-construction (par exemple en mobilisant des outils d'animation participative de type co-design, world café...).

ACCOMPAGNEMENT Catalyser les apprentissages individuels et collectifs

- Apporter un regard extérieur à l'équipe /organisation/ parcours. Cet apport peut opérer comme l'élément perturbateur central pour initier un processus d'apprentissage transformationnel*.
- Poser des questions sur les pratiques et aider à préciser et à formaliser les réflexions.
- Exercer un travail de maïeutique en aidant les personnes à trouver des solutions en partant de leurs ressources**.
- Cette posture évite aussi aux personnes accompagnées d'entrer dans une relation de dépendance par rapport au tiers***.
- Nourrir la réflexivité sur les pratiques dans le soin comme dans l'organisation des soins (par exemple mettre en place des groupes d'analyse de pratiques).
- Aménager des temps et des espaces permettant la mutualisation des apprentissages (telle une communauté de pratiques du partenariat dans l'établissement ou sur le territoire).

*M.-L. Zimmermann-Asta, «La perturbation conceptuelle: outil pour dépasser les obstacles», *Aster*, 1997, 25(1), p.175-91.

** C. Jouffray, *Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs*, 2018, Presses de l'EHESP, Rennes.

*** M. Paul, «Accompagnement», *Recherche et formation*, 2009, n°62, p.91-108.

INTERVENTION Assurer un leadership transformationnel

- Apporter régulièrement de l'énergie et de la confiance pour maintenir les personnes en disposition de s'engager pour faire changer les pratiques.
- Inspirer les personnes en donnant des exemples diversifiés, en mobilisant ses expériences d'accompagnement, en faisant intervenir des pairs, en présentant les apprentissages de la littérature scientifique, etc.
- Contribuer à crédibiliser la démarche auprès de l'équipe de direction (par exemple en mettant en lumière la rigueur méthodologique, en partageant des retours d'expérience d'autres établissements, etc.).
- Obtenir le soutien de la direction: cela permet d'expérimenter des pratiques innovantes dans une logique d'amélioration continue tout en ne s'exposant pas au risque d'être arrêté dès le premier défi.
- Inciter constamment à « passer à l'acte » pour mettre à l'épreuve du réel les idées de pratiques élaborées plutôt que de les discuter et les théoriser à outrance: notre culture française favorise peu cette logique d'action pragmatique et il faut donc s'y efforcer continuellement.

Enfin, une cartographie détaillée des acteurs et structures à mobiliser étant en cours d'élaboration et de mise à disposition publique (été 2024) par un des collectifs français d'usagers et professionnels partenaires, cette présentation ne vise pas l'exhaustivité mais plutôt à illustrer les espaces de l'écosystème de la santé où ils peuvent trouver de telles compétences.

Aujourd'hui, il est possible de les trouver au sein :

- d'un centre hospitalier (équipe Partenariat et expérience patient en santé [PEPS] des HCL ou équivalents aux CHU de Nîmes, de Nancy, à l'AP-HP...);
- d'un centre de lutte contre le cancer (Henri-Becquerel à Rouen, Eugène-Marquis à Rennes, etc.);
- d'une faculté de médecine (département Partenariat patient dans l'enseignement et la recherche [DPPER] de la faculté de médecine de Rennes ou équivalents, à des degrés de structuration croissants, à Bobigny, Brest, Nice, Grenoble, Lyon...);
- d'une université (le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public [CEPPP] de l'université de Montréal...);
- d'une agence régionale de santé (le centre opérationnel du partenariat en santé [COPS] Occitanie...);
- d'une structure régionale d'appui à la qualité et à la sécurité des soins (Coordination pour l'amélioration des pratiques professionnelles en santé [CAPPS] Bretagne...);
- d'un pôle ressources en éducation thérapeutique du patient (ETP) (Île-de-France, Bretagne...);
- d'une association de patients (telle l'Association française des hémophiles [AFH]...);
- d'une association d'usagers et professionnels partenaires (par exemple Savoirs Patients);
- d'une chaire de recherche (comme celle sur l'engagement des patients à l'université Sorbonne Paris Nord);
- d'instituts de recherche (Imagine...);
- d'entreprises (par exemple la start-up EntendsMoi);
- d'acteurs indépendants (auto-entrepreneurs, consultants, chercheurs, etc.).

Comment choisir le tiers avec qui coopérer?

Choisir les bonnes personnes pour être accompagné est complexe quand nous ne sommes pas nous-même un expert des pratiques que l'on vise à déployer. Pour aider les professionnels et les usagers partenaires dans un tel exercice, voici quelques questions à se poser qui correspondent à des critères déterminants :

- en fonction de la nature et de l'envergure du projet, qu'est-ce que je sais faire? Et même si je sais le faire, qu'est-ce que je ne peux pas faire (parce que je n'ai pas de point de vue extérieur, parce qu'effectuer un tel rôle auprès de mes collègues pourrait me mettre en difficulté, etc.)?
- La ou les personnes ont-elles une culture de l'engagement (par exemple une connaissance de l'histoire, des pratiques et des défis de la démocratie en santé, etc.)?
- La ou les personnes considérées pour l'accompagnement ont-elles les postures et les compétences requises pour réaliser les actions caractéristiques du tiers? **TABLEAU PAGE PRÉCÉDENTE**
- La ou les personnes interviennent-elles en tant que professionnel de santé, usager partenaire ou expert méthodologique (certains projets requièrent d'agir à partir d'une légitimité spécifique)?
- Ai-je besoin de personnes ayant prioritairement des compétences et expériences dans des domaines spécifiques de la démocratie en santé (ETP, expérience patient, partenariat, etc.) ou étant davantage des généralistes (compétences méthodologiques, compétences en transformation des organisations, etc.)?
- La ou les personnes ont-elles des alliances avec des acteurs aux compétences complémentaires nécessaires pour le projet (co-design, recherche participative, évaluation, explicitation des savoirs, etc.)?
- Est-ce un projet circonscrit ou souhaitons-nous développer dans notre établissement une capacité à accompagner plusieurs actions de partenariat en santé dans les prochaines années? (Selon la réponse, s'orienter davantage vers une embauche ou la contractualisation d'un professionnel du partenariat à temps partiel.)
- Est-ce que j'ai envie de travailler et affronter de tels défis avec cette/ces personnes ?

À travers l'ensemble de ces questionnements, il existe un défi en particulier que j'observe fréquemment et qui cristallise plusieurs tensions lorsqu'il s'agit d'identifier puis d'évaluer la pertinence d'un usager partenaire, que ce soit au sein même des projets de partenariat ou en tant que tiers d'accompagnement.

De l'importance de dissocier diplôme et compétences

Mon expérience franco-québécoise est l'occasion de faire un constat singulier quant à nos réactions culturelles distinctes face à l'émergence d'un nouvel acteur dans l'écosystème de la santé: alors que les patients ont commencé à agir en tant que patient partenaire, au Québec (davantage au niveau organisationnel) comme en France (davantage dans l'éducation thérapeutique et la pair-aidance) à partir des années 2010,

il n'existe aujourd'hui aucun diplôme universitaire pour s'y former au Québec alors qu'il en existe déjà 10 en France ⁽²¹⁾. Dans tout champ de pratiques émergentes, alors que les critères de pertinence (des actions, des compétences, etc.) se construisent au fur et à mesure que les pratiques s'expérimentent, l'incertitude générée par ce contexte d'expérimentation renforce la tendance des personnes à se fier à des repères du « monde d'avant ». Alors que l'émergence spécifique des pratiques de partenariat en santé se fonde sur la reconnaissance de la pertinence des savoirs et compétences acquis à travers l'expérience des défis de santé, nous observons une double dynamique :

- d'un côté, une partie significative des professionnels de la santé (au niveau clinique comme au niveau administratif), peu outillés à évaluer la présence de ce type de compétences, orientent leur attention et leur choix plus facilement vers des patients ayant des diplômes universitaires liés au partenariat en santé;
- de l'autre, des patients partenaires, conscients du fait que la légitimité et la crédibilité de leurs savoirs et compétences n'est pas systématique auprès des professionnels de la santé (atteindre cet état de fait est d'ailleurs un des objectifs de leur engagement), mobilisent de manière prépondérante les leviers de reconnaissance aujourd'hui efficaces auprès des professionnels, dont l'obtention de diplômes universitaires ⁽²²⁾.

Il existe trois enjeux principaux associés à cette dynamique. Tout d'abord, une personne diplômée n'est pas systématiquement une personne compétente. Cela est valable pour les professionnels de la santé, pour les patients comme pour toutes autres personnes. Et il ne faut pas interpréter ce constat comme une remise en question de la formation. Au contraire, le fait de consacrer un temps significatif (entre 40 et 110 heures selon les programmes), entre pairs et/ou avec ses futurs partenaires, à réfléchir aux pratiques ou encore à lire et écouter des retours d'expérience permettant d'identifier les meilleures pratiques, contribue assurément à l'encapacitation des personnes.

Il y a en effet une probabilité plus élevée de trouver une personne compétente pour le partenariat en santé parmi les personnes ayant fait l'expérience d'un temps significatif de formation au partenariat mais il ne faut pas considérer ce critère comme une garantie et encore moins comme une condition nécessaire à l'engagement.

Par exemple, pour lutter contre cette tendance culturelle, les HCL ont choisi de ne pas exiger de formation au partenariat en santé aux patients partenaires en amont de leur engagement avec les professionnels de la santé des HCL mais plutôt d'accompagner cette encapacitation au fur et à mesure de leur engagement (une formation socle de deux jours entre patients et professionnels, des groupes d'analyse de pratiques, l'accès aux activités de formation continue des HCL, etc.).

Ensuite, l'ingénierie pédagogique actuelle des programmes de partenariat en santé ne s'inscrit pas encore dans le paradigme de l'approche par compétences. Les modalités d'évaluation des participants restent principalement basées sur une évaluation des connaissances (par exemple la rédaction d'un mémoire) et permettent par conséquent la diplomation

de personnes dont les compétences relationnelles (posture coopérative, capacité à exprimer des critiques de manière constructive, etc.), pourtant nécessaires au partenariat en santé, ne sont pas systématiquement présentes. Enfin, l'emphase sur la diplomation renforce les inégalités (sociales, économiques, épistémiques, de santé, etc.) d'accès aux opportunités d'engagement. Le coût, le temps, les déplacements ou encore le niveau d'étude minimal requis pour accéder et s'investir dans de telles formations constituent une barrière significative à l'engagement. Cette emphase sur la diplomation diminue donc l'envergure de l'effet de démocratisation que permet le partenariat en santé au sein des institutions par une contribution disproportionnée de personnes plus privilégiées (capital culturel et social, capital économique, capital affectif, etc.) que la plupart des usagers de l'écosystème de la santé.

Conclusion

L'écosystème de la santé actuel ne favorise pas la démocratie en santé. Au-delà de la nécessité de repenser la nature et l'envergure des espaces démocratiques en son sein, il est urgent et prioritaire de penser les conditions relationnelles permettant de les investir de manière à faire émerger de véritables relations de partenariat en leur sein.

Un nombre croissant d'acteurs et de structures émergent depuis quelques années en France pour jouer ce rôle de tiers. Toutefois, avec l'arrivée remarquée des acteurs privés ⁽²³⁾, avec la multiplication des formations ou encore avec l'augmentation significative des opportunités, on observe une augmentation significative des propositions d'accompagnement.

Ce contexte rend difficile, pour les professionnels et les usagers partenaires, de discerner ce qui est de l'ordre de pratiques d'accompagnement adéquates des autres pratiques (commerciales, idéologiques, bien intentionnées mais naïves méthodologiquement, etc.). Dans cette perspective, il est primordial de continuer à investir l'étude et l'évaluation du travail des tiers dans les années à venir. ●

NOTES

(21) Notamment les DU et DIU des universités de Lorraine, Bordeaux, Nice, Nantes, Aix-Marseille, Montpellier, Lyon, Paris Est Créteil, la Sorbonne, Rennes et Brest.

(22) Il est important de préciser que ce n'est pas la source de motivation principale de tous les patients s'inscrivant dans des diplômes universitaires sur le partenariat en santé. Certains s'y inscrivent davantage pour faire sens de leur expérience de défis de santé, pour aider leurs pairs ou plus largement redonner au système de santé.

(23) France Assos Santé, « Ubérisation des patients experts = danger pour la santé des usagers », 25 novembre 2021. www.france-assos-sante.org