

Préambule

Alexandre Berkesse

« Le changement, c'est maintenant ? »

Les deux premières éditions du colloque international sur le partenariat de soin avec les patients, qui furent l'occasion de réunir des centaines de patients, proches aidants, professionnels de la santé, chercheurs et citoyens engagés dans la réflexion, l'expérimentation et le déploiement de la culture et des pratiques de partenariat dans les soins, la formation et la recherche, nous aident à répondre à cette question.

L'effervescence et la pertinence des idées et des actions alternatives dont ont témoigné les acteurs réunis illustrent que l'hégémonie d'une certaine configuration des relations de soin reconnue pendant des années comme légitime s'érode peu à peu.

À travers la remise en question des acteurs, des savoirs, des objectifs et des conditions du soin, nous observons progressivement l'émergence d'une conception explicitement politique¹ du soin. Les patients sont présentés comme des « acteurs de santé² » ; les savoirs des patients sont reliés aux pouvoirs dont ils permettent l'exercice³ ; le développement des pouvoirs d'agir sur sa santé est régulièrement présenté comme un objectif collectivement nécessaire pour pallier notamment l'impossibilité de maintenir une logique curative et de prise en soin dans un contexte de chronicisation des maladies ; et la co-construction de l'écosystème de santé ainsi

1. Le terme « politique » est utilisé ici non pas en référence à la logique institutionnelle et professionnalisée de l'action collective (élus, ministères, conseil d'État, etc.), mais plus largement à une activité sociale dans laquelle les membres d'une société établissent et modifient les normes de leur collectivité en fonction de ce qu'ils considèrent être la vie bonne (et, dans notre cas, la manière de prendre soin), c'est-à-dire la manière dont ils décident ensemble de leur présent et de leur avenir.
2. T. Greacen, E. Jouet, « Rétablissement, inclusion sociale et *empowerment* en santé mentale », in *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*, Toulouse, Érès, 2012, p. 7-19.
3. O. Gross, R. Gagnayre, « Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leur pouvoir d'action : implications pour la formation médicale », *Revue Française de Pédagogie*, n° 201, 2017, p. 71-82.

que la gouvernance démocratique des organisations sont plébiscitées et réinvesties¹.

Individuellement et collectivement, nous réinterrogeons la division sociale du prendre soin, la répartition du pouvoir de décision sur l'organisation des soins et agissons pour que ce questionnement soit mené par l'ensemble des personnes qui font l'usage de ces soins, et non pas une partie circonscrite d'entre eux dont les intérêts ne peuvent pas être pleinement alignés avec la diversité des besoins populationnels en matière de santé.

Les postulats et représentations que nous avons intériorisés et entretenus à travers de longues années de socialisation dans une telle culture du soin (les dichotomies entre soignant et soigné, entre objectivité des professionnels et subjectivité des patients, etc.), nos biais cognitifs (biais de conformité, effet de halo, prédilection pour l'obtention de résultats tangibles et à court terme², etc.), le contexte sociétal actuel (le refuge dans les valeurs traditionnelles et l'autoritarisme en période de peurs et d'incertitude) ou encore les autres hégémonies en présence (positivisme, utilitarisme, paternalisme, néolibéralisme, etc.) constituent cependant autant de facteurs contribuant à canaliser ces élans d'émancipation à travers des discours et des actions qui n'opèrent des changements qu'à la marge et maintiennent peu ou prou le statu quo.

Dans cet ouvrage collectif issu du deuxième colloque, c'est précisément cette interrogation de la conduite et de l'accompagnement de ces changements qui a été menée. Comment accompagner le déploiement de ces pratiques de partenariat existantes et en impulser de nouvelles tout en mettant en place les conditions augmentant la probabilité que cela contribue à l'émancipation individuelle et collective ?

Je propose ici d'ouvrir quelques-unes des réflexions que les auteurs des chapitres à suivre nourriront de leurs expériences et travaux académiques, mais aussi d'explicitier les points de vigilance complémentaires observés à travers des expériences au Canada, en France, en Belgique et en Suisse.

À quel(s) changement(s) faisons-nous référence ?

Un des fondements de la résonance qu'a suscité le « modèle de Montréal³ » dans l'écosystème de la santé au Québec a été sa capacité de nommer, parmi les pratiques déjà existantes, les caractéristiques distinctives de

1. O. Gross, *L'Engagement des patients au service du système de santé*, Paris, Doin, 2017.
2. Privilégier le traitement à l'accompagnement, le soin technique à la relation de soin, etc.
3. P. Karazivan, V. Dumez, L. Flora, et al., « The Patient as partner in care : conceptual grounds for a necessary transition », *Academic Medicine*, n° 90(4), 2015, p. 437-441.

celles qui incarnaient et favorisaient un engagement élevé des personnes concernées par les soins et services de santé (avec une terminologie qui pouvait faire écho à la fois à la réalité des professionnels de la santé, des patients, des proches aidants comme des acteurs académiques et de la politique). Par exemple, préciser que les pratiques de « partenariat » du continuum d'engagement¹ reposent sur la reconnaissance du patient comme acteur de santé à part entière, et se caractérisent par le co-leadership, la co-construction et la co-imputabilité, a permis de les distinguer clairement des pratiques plus répandues de consultation voire de collaboration.

Appliqué au soin, ce travail est également utile pour nommer et caractériser de manière simple et pédagogique le passage d'une approche de prise en charge des patients à une approche de partenariat de soin en distinguant le fait d'agir « pour » les patients au fait d'agir « avec » les patients².

Cet ouvrage est l'occasion de poursuivre ce travail d'explicitation des changements souhaités par les personnes concernées par les soins et services de santé. Dans cette perspective, et afin d'illustrer précisément quelles relations de soin suscitent aujourd'hui questionnements et désir de changement, je propose d'y entrer par l'intermédiaire du travail réalisé par Célia Cardoso (chapitre 4).

La possibilité de faire l'expérience d'autrui à travers la rencontre

La présence d'un tel texte au sein de l'ouvrage est une occasion unique pour illustrer et mettre en dialogue et en tension les retours d'expériences à d'autres niveaux (éducation thérapeutique du patient, organisation des soins, politiques publiques, etc.), les analyses conceptuelles et ces mots puissants, texturés par l'expérience directe des soins vécus dans sa chair et la chair de sa chair. Cela illustre également comment un travail actif d'explicitation des expériences vécues et des savoirs associés contribue au développement de nos pouvoirs d'agir sur les situations qui nuisent à notre santé et à notre joie.

Lire ce texte en premier fut l'occasion d'avoir des images persistantes à l'esprit lorsque les concepts et résultats de projets de recherche et de re-

1. M. Pomey, L. Flora, P. Karazivan, et al., « Le "Montreal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, n° 1, 2015, p. 41-50.
2. A. Boivin, L. Flora, V. Dumez, et al., « Transformer la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du "modèle de Montréal" », in C. Hervé, M. Stanton-Jean, *La Participation des patients*, Paris, Dalloz, 2017.

cherches-interventions étaient par la suite présentés dans les autres chapitres. Il était ainsi possible de :

- lire sur la dichotomie soignant-soigné et la difficulté à faire reconnaître son rôle d'acteur de santé quand nous ne sommes pas un professionnel tout en ayant à l'esprit l'engagement quotidien et le rôle actif du prendre soin d'une mère ayant dû, dès les premières semaines de vie de son enfant et sans aide médicale ou paramédicale, expérimenter quotidiennement des gestes techniques, invasifs et douloureux. « Je fais des soins [à mon enfant], donc j'agis comme soignante¹ ? ». Vincent Dumez, lors de son intervention au colloque, a d'ailleurs reformulé la définition du partenariat ainsi : « Le partenariat, c'est une relation soignant-soignant² » ;
- lire sur la chronicisation des situations de santé requérant des soins tout en ayant à l'esprit les mots d'une mère prenant conscience, intervention après intervention, que sa fille ne « guérira » pas, car on ne guérit pas d'une malformation, mais qu'elle aura à apprendre à « vivre avec » ;
- lire sur la différence éthique fondamentale entre le fait d'agir « pour » les patients au fait d'agir « avec » les patients tout en ayant à l'esprit dans le premier cas les images d'une sage-femme venant s'entretenir avec le gynécologue-obstétricien pour discuter devant elle, mais de manière suffisamment discrète pour qu'elle n'entende pas les observations alarmantes qu'elle vient de faire suite à l'examen de son nouveau-né ; et dans le second cas les mots de sa fille qui, au moment où les soins ont fait sens pour elle, choisit d'y contribuer activement et de manière coopérative ;
- lire sur le positivisme médical et nos fantasmes d'objectivation optimale de tout phénomène tout en ayant à l'esprit la place et le rôle déterminant de l'intuition et des savoirs expérientiels implicites dans son travail de remise en question des réponses apportées par les professionnels. Que faire de cette petite voix que C. Cardoso décrit lorsqu'elle « ressent » que « quelque chose » ne va pas chez sa fille, que, malgré les indicateurs médicaux et le jugement du professionnel, elle est convaincue que son enfant de quelques mois souffre de ces interventions ?

Des dizaines d'années de socialisation au sein d'organisations (familiales, scolaires, professionnelles, etc.) fondées sur ces dichotomies sédimentées (objectivité-subjectivité, raison-émotion, soignant-soigné, sacré-

1. Célia Cardoso, symposium de préparation de cet ouvrage collectif à Toulouse les 28 et 29 octobre 2021.
 2. Vincent Dumez, 2^e colloque international sur le partenariat de soin avec les patients les 25 et 26 février 2021.

profane, etc.) qui délimitent ce qui est légitime et crédible une fois pour toutes plutôt que d'en favoriser l'actualisation par l'expérimentation empirique nous amènent le plus fréquemment à douter de l'importance et de la confiance que nous devrions accorder à ces signaux.

Puis, l'expérience de ces soins étant quotidienne, émergent des situations où nos intuitions et savoirs expérientiels implicites sont validés dans leur pertinence et contribuent à la confiance que nous accordons à notre jugement. Comme à travers la démarche scientifique, nos hypothèses sont parfois validées, parfois invalidées par l'expérience et, plus les contextes d'expérimentation sont diversifiés, plus nos hypothèses sont mises à l'épreuve dans des situations distinctes, et plus des invariants se dessinent et deviennent clairs pour l'esprit.

La conscience et la confiance progressives accordées à ces savoirs issus de l'expérimentation (qui n'est pas qu'un phénomène individuel, mais auquel les professionnels de la santé peuvent contribuer), et dont nous avons fait l'expérience de l'utilité en situation, contribuent au développement de nos pouvoirs d'agir sur notre santé, diminuent la probabilité que s'installe une relation de soin passivante, et donc augmentent la probabilité de faire émerger une relation partenariale et encapacitante pour les patients, les proches aidants comme les professionnels.

Ce qui est illustré dans ce chapitre, et ce que l'on constate dans d'autres contextes (l'engagement des patients lors de réunions d'élaboration d'un plan de soin interprofessionnel, l'engagement de patients partenaires pour interpréter et analyser avec des professionnels les retours d'expérience patient d'un service de soins, etc.), c'est que l'expérience de la présence de la personne concernée par les soins et services de santé (notamment son visage¹ ainsi que la mobilisation de sa perspective (son rapport au monde, à autrui et à soi modelé par l'expérience des soins de santé), de ses savoirs (expérientiels, situés et/ou théoriques) et de son expérience², diminue la probabilité que nous la réifions et augmente alors la probabilité que nous la rencontrions, d'être à être, sur un plan éthique et politique, en tant que membres d'une communauté de destin.

1. Dans cette perspective, faire l'expérience du visage d'autrui, c'est faire l'expérience de son être, à la fois suppliant et commandant impérieusement de le préserver, ayant à la fois conscience de sa puissance comme de sa vulnérabilité ; cf. E. Levinas, *Totalité et infini. Essai sur l'extériorité*, La Haye, Nijhoff, 1961.

2. Au sens de ce qui vécu avec un certain degré de conscience, comme le souligne C. Tourette-Turgis : « l'expérience n'est pas tout à fait ce qui nous arrive, mais ce que nous faisons de ce qui nous arrive », *L'Éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*, Bruxelles, De Boeck Supérieur, 2015, p. 92.

Faire l'expérience de cette rencontre est une réelle effraction au sein du flot d'interactions continues qui caractérise le quotidien de la plupart des personnes aujourd'hui et dans un rapport à l'expérience stratégiquement modelé de manière à pouvoir préserver son énergie, son attention et sa santé mentale. Une telle rencontre rompt notre tranquillité et interroge notre tendance spontanée à auxiliariser le monde comme s'il était nôtre. Cette relation nous oblige au sens où elle nous place dans la nécessité de ne pas éviter ce qui contrarie notre élan, nos pensées et nos manières de faire instituées, mais à le reconnaître, le laisser être et à cheminer ensemble¹.

Dans un tel contexte relationnel, l'interdépendance peut être conciliée avec l'autonomie ; l'asymétrie de connaissances ou de compétences dans un domaine peut être vectrice de coopération plus que de domination ; et les désaccords peuvent être exprimés dans le cadre d'une conflictualité constructive caractéristique d'une démocratie saine comme d'une relation de soin saine.

Être d'autant plus exigeants envers nous-mêmes que nous développons notre pouvoir d'agir sur la santé

Une fois cette expérience relationnelle définie à l'échelle de la rencontre entre deux êtres et l'ambition éthique et politique affirmée (que la possibilité d'un tel espace relationnel soit disponible à ceux qui souhaitent s'y engager), je propose de poursuivre en abordant la dimension stratégique de la question fil rouge de l'ouvrage en répondant à la sous-question suivante : vis-à-vis de quelles dynamiques individuelles et collectives particulières devons-nous être vigilants pour augmenter la probabilité que des actions menées aux échelles organisationnelles de l'écosystème de la santé contribuent davantage à notre émancipation qu'à notre impuissantisation ?

Pour y répondre, je propose d'attirer notre attention d'acteurs de la transformation de l'écosystème de la santé sur trois points de vigilance (parmi de nombreux autres à débattre dans d'autres espaces) qui peuvent être tout autant mobilisés pour analyser les différents chapitres qui suivent que nos actions quotidiennes à toutes et à tous.

1. Patrick Lartigue cite d'ailleurs Paolo Freire à cet égard : « Personne ne libère autrui, personne ne se libère seul, les hommes se libèrent ensemble... par le moyen de leur action sur le monde » (P. Freire, *Pédagogie des opprimés*, suivi de *Conscientisation et révolution*, Paris, Maspero, 1974, p. 44).

action au sein du
de la plupart des
stratégiquement
n attention et sa
llité et interroge
e s'il était nôtre.
is la nécessité de
nos manières de
à cheminer en-

eut être conciliée
ompetences dans
e domination ; et
me conflictualité
ne d'une relation

èmes
sur la santé

e de la rencontre
e (que la possibi-
ui souhaitent s'y
ion stratégique de
uestion suivante :
ives particulières
é que des actions
de la santé contri-
santisation ?
n d'acteurs de la
oints de vigilance
aces) qui peuvent
pitres qui suivent

onne ne libère autrui,
par le moyen de leur
le *Conscientisation et*

Pour une éthique émancipatrice du changement

Un des risques les plus répandus lorsqu'une nouvelle idée ou pratique émerge est son investissement messianique. Au quotidien, face à une réalité qui nous paraît absurde, des pratiques que nous jugeons inadéquates ou des enjeux vécus comme indépassables, nous devenons particulièrement attentifs aux propositions incarnant la possible perspective de sortir de ce marasme et investissons certaines d'entre elles d'un degré d'espoir disproportionné (mais révélateur de la proportion de notre inconfort dans ces situations).

Les associations de patients, la représentation des usagers, l'éthique du *care*, l'éducation thérapeutique ou encore le partenariat de soins sont autant d'objets de désir individuellement et collectivement investis d'une dimension émancipatrice. Et tant mieux. La puissance des affects associés permet de générer l'élan nécessaire pour mener une telle transformation culturelle. Deux points de vigilance sont toutefois à mettre en lumière dans une telle dynamique.

Premièrement, compte tenu du fait qu'une telle transformation se fera sur le temps long, mais que nous avons besoin d'observer des réalisations concrètes à court terme pour maintenir notre élan, nous avons tendance à transférer nos attentes sur les moyens plutôt que les fins. C'est le fait, par exemple, de considérer que nous avons avancé de manière significative dans le déploiement de la culture du partenariat de soin dans notre établissement parce qu'après deux années d'efforts nous avons une cinquantaine de professionnels formés aux 40 heures en éducation thérapeutique du patient (ETP), un bureau de l'expérience patient, produit un glossaire du partenariat avec les patients ou que nous avons constitué un réseau de 20 patients partenaires.

Autre exemple : après les avancées éducatives et politiques significatives qu'ont constitué la création puis le développement de la représentation des usagers et de l'ETP, force est de constater que des dizaines d'années plus tard, la majorité des programmes d'éducation thérapeutiques sont élaborés et dispensés en incarnant et reproduisant les mêmes postulats de soin caractéristiques du « faire pour » le patient et que les conditions de pratique de la représentation des usagers ne sont pas encore celles permettant d'en faire le catalyseur de la démocratie en santé que nous attendons.

Posons-nous alors la question : quels sont les indices caractéristiques de l'écosystème de la santé d'aujourd'hui qui pourraient nous amener à douter qu'une telle réalité sera également celle des pratiques de partenariat de soin dans 20 ans ? Il est important de souligner que c'est en partie notre rapport

à cette question (soit l'éviter parce qu'elle érode notre élan d'engagement passionné nourri par l'illusion d'une innovation salvatrice, soit en être passif, soit en faire l'occasion de réorienter nos actions vers celles qui auront le plus d'impacts sur les pratiques) qui déterminera la nature et l'envergure des changements produits.

Deuxièmement, du fait de notre tendance à associer la dimension émancipatrice au « nouveau », à ce qui est « autre », nous agissons la plupart du temps avec une faible vigilance quant au retour du même à travers l'autre, au retour du même sous d'autres oripeaux. Dit autrement, nous expérimentons de nouvelles pratiques avec la conviction parfois inébranlable (malgré des résultats empiriques parfois mitigés) que leur nature innovante les rend intrinsèquement et nécessairement vectrices d'émancipation.

Or, comme nous le rappelle Maxime Rovere concernant l'organisation du pouvoir, il est certes empiriquement confirmé qu'un management unilatéralement vertical génère de la violence et de la souffrance parmi les personnes employées, mais expérimenter des formes d'organisation horizontales n'est pas pour autant la garantie de produire des formes d'organisation émancipatrices ; il est tout aussi possible de produire de nouvelles formes de violence et de souffrance¹.

Dans cette perspective, quand bien même il est nécessaire que nous agissions avec suffisamment de conviction dans les potentialités des nouvelles pratiques d'engagement à expérimenter, il est essentiel que nous soyons attentifs à la manifestation des idées et pratiques que nous tentons de dépasser, mais qui ont caractérisé la plupart de nos environnements de socialisation depuis lors.

Les ayant parfois intériorisées en partie, elles peuvent notamment se matérialiser à travers nos tentatives d'émancipation. C'est par exemple ce que l'on observe lorsque la mise en lumière nécessaire des limites de la logique de la prise en soin se transforme dans certains contextes en injonction à être acteur de sa santé², lorsque la valorisation de l'autonomie des personnes accompagnées se transforme dans certains contextes en négation de notre interdépendance pour prendre soin les uns des autres et en sous-estimation de nos déterminismes, ou encore lorsque l'ouverture de formations universitaires aux patients se transforme dans le milieu professionnel en course aux diplômes afin de pouvoir se distinguer parmi le nombre important de candidats et le faible nombre d'opportunités.

1. M. Rovere, *Que faire des cons ? Pour ne pas en rester un soi-même*, Paris, Flammarion, 2020.

2. « Je me suis demandé si, tout compte fait, ce rôle de "patient" ne s'imposait pas aux acteurs, voire s'il ne s'imposait pas à eux à leur insu », Frédéric Bouhier, chapitre 11.

an d'engagement
e, soit en être pas-
celles qui auront
are et l'envergure

dimension éman-
sons la plupart du
à travers l'autre,
nous experimen-
branlable (malgré
nnovante les rend
ion.

ant l'organisation
management uni-
ffrance parmi les
organisation hori-
formes d'organi-
uire de nouvelles

essaire que nous
ntialités des nou-
ssentiel que nous
que nous tentons
nvironnements de

ent notamment se
st par exemple ce
des limites de la
ntextes en injonc-
e l'autonomie des
textes en négation
autres et en sous-
ouverture de forma-
lieu professionnel
mi le nombre im-

ie, Paris, Flammarion,

ne s'imposait pas aux
Bouhier, chapitre 11.

*Nous efforcer à sortir des signifiants vides pour mieux nommer
ce que nous désirons*

Dans nos réunions ou projets, il suffit de prononcer au sein de la même phrase « expérience patient », « patients partenaires », « co-construction » et « complémentarité des savoirs », et c'est le bingo des mots clés qui méritent d'être investis d'un jugement moral unilatéralement favorable ou défavorable. Dans tous les cas, cela affecte les esprits et les corps ; c'est donc que ces mots clés sont liés à des réalités perçues comme désirables (pour les uns et les autres) ou indésirables (pour les uns au détriment des autres).

Faire l'économie de caractériser précisément ce à quoi nous faisons référence en mobilisant ces mots comme des « signifiants vides¹ » permet en effet de fédérer des personnes à agir en commun malgré certains désaccords. Nous avançons alors collectivement dans nos projets avec une forte probabilité de ne pas concourir à l'engagement de la bonne personne, au bon moment et au bon endroit.

Nombre de projets d'engagement de « patients experts » en ETP réunissent par exemple des personnes pour qui le « patient expert » est soit « un expert de la vie avec la maladie », soit une personne ayant suivi la formation des 40 heures en ETP, soit un patient formateur avec qui co-animer un atelier d'ETP, soit – cette fois-ci d'une manière plus proche du sens commun associé au terme « expert », mais moins fréquent – une personne ayant développé une expertise médicale ou scientifique de sa situation de santé.

Avancer ensemble avec une telle diversité de représentations qui ne sont pas explicitées du fait de l'utilisation de signifiants vides est un risque pour les personnes concernées par ces activités comme pour celles impliquées dans le projet. Pourtant, comme le rappelle régulièrement Olivia Gross dans ses interventions publiques et académiques, la question n'est plus : « Faut-il faire avec les usagers ? » ; elle est devenue : « Comment faire, avec quel profil de patient, pour faire quoi et dans quelles conditions ? ».

Dans cette perspective, l'essentiel de nos efforts devrait être canalisé en sorte de sortir d'une logique moralisatrice des actions et des individus pour s'investir à travers la caractérisation des modalités et des conditions d'un engagement source d'un développement mutuel des pouvoirs d'agir sur la santé.

Par exemple, pour des activités de partenariat avec les patients dans la formation initiale des professionnels de la santé, plutôt que l'objectif de

1. E. Laclau, *La Guerre des identités. Grammaire de l'émancipation*, Paris, La Découverte, 2000.

notre action soit « *d'avoir un patient formateur dans cette activité* », nous pourrions systématiquement nous poser ensemble les questions méthodologiques suivantes :

- Pour quelles situations de soin ou d'accompagnement souhaitons-nous former les actuels ou futurs professionnels ?
- Quelles compétences souhaitons-nous contribuer à développer chez eux afin qu'ils puissent agir adéquatement dans ces situations ?
- De quels leviers pédagogiques et de quelles situations d'apprentissage avons-nous besoin pour contribuer au développement de ces compétences ?
- Souhaitons-nous mobiliser la perspective (un regard différent sur une situation de soin), l'expérience, des savoirs expérientiels et/ou des compétences spécifiques développées à travers ces expériences ?

Là où c'est un exercice d'équilibriste – comme souvent lorsqu'il s'agit de contextes de reconfigurations des relations de pouvoir en place et que des dynamiques d'émancipation comme d'aliénation peuvent alors émerger –, c'est qu'un second point de vigilance se trouve de l'autre côté du continuum. Autant il est nécessaire de sortir de l'empire des signifiants vides, autant il est nécessaire de lutter contre une sédimentation institutionnelle des mots qui nuit à notre capacité d'actualiser les mots qui décrivent les réalités d'engagement des acteurs de la santé que nous comprenons de plus en plus finement.

Logique réformiste ou révolutionnaire ? Le nécessaire moment d'une rupture de continuité

La plupart des personnes ayant contribué à des changements sociaux ont fait l'expérience de cette tension entre une logique réformiste et une logique révolutionnaire. Dans une logique révolutionnaire, la nature et l'envergure des enjeux sont jugées comme étant d'une importance et d'une injustice telles que la logique des petits pas est jugée comme équivalent à de l'inaction. C'est en quelque sorte l'aveu implicite qu'il est acceptable que la situation actuelle perdure encore plusieurs années. De plus, il est considéré que les institutions ont un rôle prépondérant dans l'état des choses et qu'il est de fait impossible de mener ces changements à l'intérieur des organisations existantes.

Par exemple, de nombreux acteurs écologiques analysent et jugent les enjeux environnementaux comme étant directement reliés aux caractéristiques du capitalisme (propriété privée, croissance, extractivisme, etc.) et, de ce fait, considèrent les actions écologiques réalisées à l'intérieur des organisations capitalistes (responsabilité sociale des entreprises [RSE], dé-

te activité », nous
estions méthodo-

it souhaitons-nous

velopper chez eux
ions ?

is d'apprentissage
nt de ces compé-

l différent sur une
els et/ou des com-
iences ?

ent lorsqu'il s'agit
oir en place et que
uvent alors émer-
de l'autre côté du
ire des signifiants
ntation institution-
mots qui décrivent
us comprenons de

noment

ments sociaux ont
ormiste et une lo-
e, la nature et l'en-
portance et d'une
omme équivalent à
u'il est acceptable
es. De plus, il est
nt dans l'état des
ngements à l'inté-

lysent et jugent les
liés aux caractéris-
activisme, etc.) et,
es à l'intérieur des
reprises [RSE], dé-

veloppement durable, etc.) comme étant inefficaces. Ces acteurs s'efforcent donc à la fois de lutter formellement et activement contre le capitalisme (anticapitalisme, altermondialisme, décroissance, etc.) et de faire émerger des systèmes économiques alternatifs.

Dans une logique réformiste, les personnes s'efforcent d'améliorer les organisations existantes de l'intérieur et par des ajustements progressifs.

Qu'en est-il de cette tension stratégique dans le champ de l'engagement des patients ? À la lumière des enjeux actuels, devrions-nous consacrer l'essentiel de notre temps, de notre énergie et de nos compétences à contribuer à l'intérieur des organisations existantes au changement progressif d'imaginaire des professionnels de la santé et à l'expérimentation de pratiques d'engagement ? Il pourrait s'agir par exemple de participer au conseil de l'engagement des usagers de la Haute autorité de santé pour contribuer à déterminer si les institutions doivent exiger ou proposer une formation continue aux patients partenaires ; ou encore de coopérer avec la direction recherche et innovation d'un CHU pour déterminer le degré d'engagement des patients dans l'évaluation des dispositifs technologiques implantés dans les soins.

Cependant, les intérêts, prismes et manières de fonctionner des professionnels de santé sont si hégémoniques dans ces organisations que l'essentiel de notre temps, de notre énergie et de nos compétences devrait être mobilisé pour expérimenter des pratiques alternatives et faire émerger des organisations alternatives.

À l'heure actuelle, force est de constater que la majorité d'entre nous avons choisi la voie réformiste, avec ses avantages et ses limites.

Convaincu qu'un des meilleurs moyens de contribuer à son émancipation et à celle d'autrui vient de l'expérience d'une intranquillité quotidienne quant à l'adéquation de ses idées et de ses actes, je propose, avec ce troisième point de vigilance stratégique, de conserver à l'esprit les limites d'une approche réformiste de l'écosystème de la santé en rapport aux enjeux actuels.

Pour tenter de mettre des mots et des images sur cette ligne de crête propre à de nombreux mouvements d'émancipation, terminons ce point-ci avec un extrait d'une intervention de Léon Blum au Congrès de la SFIO le 27 décembre 1920 :

La révolution, pour le socialisme traditionnel français, c'est la transformation d'un régime économique fondé sur la propriété privée en un régime fondé sur la propriété collective ou commune. [...] Cette révolution ne sera pas le résultat d'une série de réformes additionnées, de modifications insensibles de la société capitaliste. [...] La transformation sera nécessairement préparée par les modifications insensibles que subit déjà la société capitaliste. Mais l'idée révolutionnai-

re comporte, à notre avis à tous, je crois, ceci : qu'en dépit de ce parallélisme, le passage d'un état de propriété à un autre ne se fera pas par la modification insensible et par l'évolution continue, mais qu'à un moment donné, quand on en sera venu à la question essentielle, au régime même de la propriété, quels que soient les changements et les atténuations qu'on aura préalablement obtenus, il faudra une rupture de continuité, un changement absolu, catégorique.

« Je pose encore un regard émerveillé, mais prudent et pas naïf¹ »

Ces mots de Jean-Baptiste Faure traduisent une partie importante de l'état d'esprit et de la disposition d'action qui caractérisent nombre d'acteurs de cette transformation de l'écosystème de la santé.

D'un côté, l'envergure des enjeux, des injustices, des inégalités et des souffrances vécues quotidiennement dans l'écosystème de la santé requiert que nous continuions toutes et tous à agir en étant portés par ce désir passionné de faire vivre aux autres acteurs de la santé la joie dont nous faisons l'expérience à travers des relations de partenariat (notamment parce que ces relations ont permis d'agir d'une manière qui fait sens pour chacune des personnes impliquées et qu'elles ont contribué au développement de leur pouvoir d'agir sur leur santé).

De l'autre, la nature éthique et politique de cet engagement, et donc son impact concret sur la vie et la qualité de vie des personnes, nous oblige à être attentifs et nous éduquer aux nombreux défis qui caractérisent la plupart des mouvements d'émancipation. Pour cela, il est primordial de ne pas essentialiser les individus, les statuts, les innovations, les organisations, les modèles, etc. comme étant intrinsèquement vecteurs d'émancipation afin de pouvoir établir comme principale stratégie de prévention des instrumentalisations possibles le regard et l'amour des membres de notre communauté de destin, c'est-à-dire la bienveillance et l'exigence du regard critique de nos pairs.

« Ensemble, je vais mieux². »

Alexandre Berkessé, citoyen engagé pour la démocratie en santé.

1. Jean-Baptiste Faure, intervention au 2^e colloque international sur le partenariat de soin avec les patients les 25 et 26 février 2021. J.-B. Faure est président de l'association Savoir(s) Patient(s) (association reconnue d'intérêt général et dont les membres sont engagés au déploiement de la culture du partenariat en santé).
2. Devise du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) du Centre de recherche du centre hospitalier de l'Université de Montréal (CR-CHUM).