

OPERATIONNALISATION DU PARTENARIAT DE SOIN AVEC LES PATIENTS : MISE EN ŒUVRE D'UNE RECHERCHE-INTERVENTION EN OCCITANIE

AUTEUR.E. (S) : Lartiguet P. ¹, Broussal D. ², Saint-Jean M. ³, Szapiro N. ⁴.

¹ Doctorant Sciences de l'Éducation et de la Formation, Unité Mixte de Recherche Éducation, Formation, Travail, Savoirs (UMR EFTS) Université Toulouse Jean-Jaurès.

² Professeur des Universités Sciences de l'Éducation et de la Formation, Unité Mixte de Recherche Éducation, Formation, Travail, Savoirs (UMR EFTS) Université Toulouse Jean-Jaurès.

³ Maître de Conférences Sciences de l'Éducation et de la Formation, Unité Mixte de Recherche Éducation, Formation, Travail, Savoirs (UMR EFTS) Université Toulouse Jean-Jaurès.

⁴ Médecin, Direction Droits des Usagers et Affaires Juridiques (DUAJ), ARS Occitanie.

MOTS CLES : Partenariat patient ; partenariat de soin ; patient partenaire ; recherche-intervention ; professionnalisation.

RESUME : Dans le Plan Régional de Santé 2018-2022, l'ARS Occitanie a inscrit « la promotion d'un partenariat soignant-soigné de qualité, pour permettre à l'utilisateur d'être acteur de sa santé » comme priorité opérationnelle. Dans ce cadre, une convention a été conclue avec l'UMR Éducation, Formation, Travail, Savoirs de l'université Toulouse Jean Jaurès pour mener une recherche-intervention (R-I) sur trois ans. Cet article présente le démarrage de cette R-I. Elle s'attachera à clarifier le contexte, la démarche et ses principes, ainsi qu'à décrire le dispositif mis en œuvre. Les premiers éléments de résultats seront présentés.

La R-I s'inscrit dans le courant des sciences participatives en associant les acteurs à la production de connaissances scientifiques et à l'élaboration de stratégies d'action ; elle constitue une modalité spécifique d'accompagnement du changement. Représentants de patients, associations de patients/usagers, des Unités Transversales d'Éducation Thérapeutique du Patient, des fédérations hospitalières, des Unions Régionales des Professionnels de Santé, des organismes de formation médicale et paramédicale, de l'ARS et de l'université, constituent le Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en Santé. Quatre groupes de travail ont été créés : culture partagée, communication, formation, dynamiques représentationnelles. Les objectifs visés sont la clarification du concept de patient partenaire, la rédaction du référentiel de compétences du partenariat (patient et professionnel de santé), la définition des modalités de professionnalisation du patient partenaire, et l'identification des dynamiques propres aux institutions de santé et de formation, aux associations de patients/usagers, afin de favoriser les conditions de la mise en œuvre du partenariat. Les premiers travaux ont consisté à faire émerger et diffuser une culture partagée du partenariat. Quatre réunions délocalisées, réunissant 337 participants (dont 25 % de patients/usagers, 63 % de professionnels de santé) ont permis d'approfondir les dimensions permettant de le caractériser.

Le guide de synthèse élaboré constitue les fondations des prochains travaux à engager dans cette R-I.

INTRODUCTION

Si les évolutions épidémiologiques des pathologies traduisent les progrès de la science médicale en permettant l'augmentation de l'espérance de vie des individus, elles mettent en exergue la forte croissance de ces maladies que l'on ne peut guérir – les maladies chroniques⁵⁹ - et leurs coûts socio-économiques. En France, ces Affections de Longues Durées (ALD) touchent près de 20 % de la population⁶⁰ et représentent aujourd'hui 2/3 des remboursements totaux de l'Assurance Maladie (90 Md€ en 2011, 6.6 % du Produit Intérieur Brut)⁶¹. Cette « transition épidémiologique » (Omran, 1971)⁶² oblige à considérer leur impact au-delà des politiques traditionnelles de santé, organisées autour de la prépondérance

⁵⁹ L'Organisation Mondiale de la Santé définit les maladies chroniques comme « des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement ».

⁶⁰ Source : Institut National de Veille Sanitaire, INVS – 2014.

⁶¹ Source : Caisse Nationale d'Assurance Maladie, CNAM.

⁶² Omran, A. R. (1971). « The epidemiologic transition. A theory of the epidemiology of population change ». *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, N° 49, Vol.4, pp. 509-538.

des soins aigus dans la tradition de la pensée médicale organiciste (Le Breton, 2011)⁶³.

De par sa chronicité, les modalités de traitement, les répercussions sur le mode de vie, la gravité de ses possibles complications, l'impact sur l'espérance de vie, mais aussi des transformations individuelles et collectives impliquées, la maladie chronique exige du malade, « le maintien d'un pouvoir agir sur soi » (Tourette-Turgis, 2015)⁶⁴. Vivant avec la maladie dans son quotidien, le patient est partie prenante de son projet de santé. Son vécu lui permet d'acquérir des savoirs expérientiels, une vision autonormative de santé (Barrier, 2015)⁶⁵.

La maladie chronique, véritable insolence à la médecine, appelle à une évolution, voire une révolution (Richards et al, 2013)⁶⁶, de la relation soignant-soigné : d'objet de soin, le patient devient véritablement sujet en soin.

⁶³ Le Breton, D. (2011). *Anthropologie du corps et modernité*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

⁶⁴ Tourette-Turgis C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient : la maladie come occasion d'apprentissage*, Louvain La Neuve : De Boeck Supérieur, p.23.

⁶⁵ Barrier, P. (2015). *La blessure et la force : La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*. Paris : Presses Universitaires de France.

⁶⁶ Richards, T., Montori, V. M., Godlee, F., Lapsley, P., & Paul, D. (2013). « Let the patient revolution begin". *BMJ*, 346, f2614.

À la suite de modèles proposant un continuum dans l'engagement des patients (Carman et al., 2013)⁶⁷, le modèle de Montréal, mis en place par la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal, positionne la perspective du partenariat patient - soignant « en considérant le patient comme un acteur de soins à part entière dont le statut de soignant repose sur une compétence de soins » (Pomey et al., 2015)⁶⁸. Une décision et des actes de soins de qualité sont issus de l'alliance de l'expertise clinique (connaissances scientifiques des professionnels de la santé) et de l'expertise patient (savoirs expérientiels des patients issus de la vie avec la maladie) : « il s'agit là d'une relation d'interdépendance dont la pleine compréhension permet de revoir comment considérer le traitement des maladies chroniques » (Ibid., p.43).

Ainsi, de nouvelles conceptions, de nouveaux modèles laissant plus de place à la personne malade, appellent à un partenariat entre patients et soignants et suscitent de plus en plus d'intérêt auprès des institutions de santé, des établissements de santé, des

⁶⁷ Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J. (2013). "Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies". *Health Affairs*, N°32, Vol. 2, pp. 223–231.

⁶⁸ Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débarge B., Clavel N., Jouet E. (2015), « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé », *Santé publique*, HS, 2015/S1, pp.41-50, p. 42

professionnels de santé, comme des associations de patients et des patients eux-mêmes.

En Occitanie, à la suite de la Stratégie Nationale « Ma Santé 2022 » du Ministère des Solidarités et de la Santé⁶⁹, l'Agence Régionale de Santé (ARS) a inscrit dans le Plan Régional de Santé 2018-2022 (PRS)⁷⁰, « la promotion d'un partenariat soignant-soigné de qualité, pour permettre à l'utilisateur d'être acteur de sa santé » comme priorité opérationnelle.

Afin d'être accompagnée dans sa mise en œuvre, l'ARS Occitanie a souhaité conclure une convention avec l'Unité Mixte de Recherche (UMR) Éducation, Formation, Travail, Savoirs de l'université Toulouse Jean Jaurès pour mener une recherche-intervention⁷¹ sur trois ans. Après avoir clarifié le contexte, la démarche et les principes de la R-I, nous nous attacherons à décrire le dispositif mis en œuvre. Les premiers éléments de résultats seront également présentés.

⁶⁹ La Stratégie Nationale de Santé constitue le cadre de la politique de santé en France. Elle est définie par le gouvernement et se fonde sur l'analyse dressée par le Haut Conseil de la santé publique sur l'état de santé de la population, ses principaux déterminants, ainsi que sur les stratégies d'action envisageables (consultable à l'adresse : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdefpost-consult.pdf).

⁷⁰ Principal instrument de pilotage régional des politiques de santé, le PRS définit les objectifs pluriannuels des actions que mène l'Agence Régionale de Santé dans ses domaines de compétences, ainsi que les mesures tendant à les atteindre. Il s'inscrit dans les orientations de la Stratégie Nationale de Santé et se conforme aux dispositions financières prévues par les lois de finances et les lois de financement de la sécurité sociale (LFSS).

⁷¹ R-I dans la suite du texte.

1. PROPOSITION DE CARACTÉRISATION DU CHANGEMENT PORTÉ PAR LE PARTENARIAT DE SOIGNANT-SOIGNÉ

Dans le cadre d'une recherche en Science de l'Éducation et de la Formation (Lartiguet et Saint-Jean, 2019)⁷², une analyse des représentations professionnelles (Piasser, 1999)⁷³ et sociales (Moscovici, 1961)⁷⁴ de l'objet « partenariat soignant-soigné » a été réalisée auprès d'acteurs impliqués dans le changement de la relation soignant-soigné (patients, professionnels de santé, responsables institutionnels). L'analyse des 21 entretiens semi-directifs individuels menés a permis de proposer une caractérisation du changement que véhicule le partenariat :

- ce changement, en rupture avec la culture médicale paternaliste, modifie durablement et de manière irréversible la relation soignant-soigné. En ce sens, il représente une « transformation significative (Tilman et Ouali, 2001)⁷⁵,

⁷² Lartiguet, P., & Saint-Jean, M. (2019, juillet 11). *Analyse des représentations sociales et professionnelles du partenariat de soin : des repères pour la conduite du changement*. Présenté à Colloque Santé, recherche, innovation, institution : un trinôme en perspective dans les formations aux métiers du soin, Toulouse, France, Université Toulouse 2 Jean Jaurès.

⁷³ Piasser, A. (1999). *Représentations professionnelles à l'école : Particularités selon le statut : enseignant, inspecteur* (PhD Thesis). Toulouse 2.

⁷⁴ Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public*. Paris : Presses Universitaires de France.

⁷⁵ Tilman, F., et Ouali, N. (2001). *Piloter un établissement scolaire : Lectures et stratégies de la conduite du changement à l'école*. Louvain La Neuve : De Boeck Supérieur, p.15

un changement de niveau 3 par opposition au changement dans la continuité (Saint-Jean et Seddaoui, 2013)⁷⁶.

- ce changement est imposé par le cadre sociétal (Guy, 2013)⁷⁷ de notre système de santé actuel : enjeux de la transition épidémiologique, de la pérennité économique du système de santé, de la nouvelle figure du patient comme sujet en soin dont « la maladie est une occasion d'apprentissage » (Tourette-Turgis, 2015) de la construction et reconnaissance de leurs savoirs expérientiels (Jouet, Flora, et Las Vergnas, 2010)⁷⁸.

- ce changement peut se repérer sur les quatre axes identifiés par Marcel (2014)⁷⁹ :

- Ontologique : le partenariat remet en perspective la relation de soi à l'Autre. Le professionnel de santé vise à abandonner sa fonction « apostolique » décrite par Balint

⁷⁶ Saint-Jean, M., & Seddaoui, F. (2013). *Le concept de « développement » en question dans l'approche des différents niveaux de changement. Conduite et accompagnement du changement. Contribution des sciences de l'éducation*. Paris : L'Harmattan.

⁷⁷ Guy, D. (2013). Le choix d'un cadre générique pour penser, observer et représenter la conduite et l'accompagnement du changement. Dans Bedin, V. (Dir.) *Conduite et accompagnement du changement : contribution des sciences de l'éducation*. Paris : L'Harmattan.

⁷⁸ Jouet, E., Flora, L., Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation-Analyses*, 58/59, Université Paris VIII, pp. 13-94.

⁷⁹ Marcel, J.-F. (2014). *Lycées agricoles en changement*. Educagri Editions, p. 16.

et Valabrega (1960)⁸⁰, pour une relation plus équilibrée avec le patient, en adoptant une nouvelle posture : la décision thérapeutique est partagée et co-construite. Il s'agit de passer d'une logique culturelle et historique où le patient est pensé comme un objet de soin, à celle où le patient est un sujet en soin. Outre la transformation identitaire professionnelle, voire personnelle, du soignant, le partenariat de soin remet en perspective l'ancrage de l'identité professionnelle de l'ensemble des soignants (collectif).

Dans un même temps, le représentant d'association de patients, traditionnellement engagé contre la pensée médicale (Jouet et al., 2010), va tenter d'évoluer dans sa relation avec les professionnels de santé pour collaborer avec ces derniers.

- Artéfactuel : les modes de fonctionnement, les règles, les normes sont largement impactés. Que ce soit pour renouveler le colloque singulier ou encore pour l'intégration du patient partenaire auprès des équipes de soin, de formation des professionnels de santé, le partenariat demande de faire évoluer les organisations

⁸⁰ Balint, M., et Valabrega, J.-P. (1960). *Le médecin, son malade et la maladie*. Paris : Presses Universitaires de France.

(besoin de temps, besoin de moyens humains, modélisation opérationnelle de l'intervention des patients partenaires, mise en œuvre de la démocratie sanitaire...). Le seul sujet, quelque peu polémique, de la professionnalisation des patients partenaires peut être un réel exemple des bouleversements organisationnels nécessaires.

- Épistémologique : avec pour perspective, l'efficacité de la prise en soin de la personne vivant avec une maladie, le partenariat soignant-soigné, permettant la mutualisation des savoirs académiques et cliniques des professionnels de santé avec ceux du vécu avec la maladie, produit de nouveaux savoirs. La co-construction de la décision de soin engendre une nouvelle alliance thérapeutique. Nourrissant une relation soignant-soigné sur un nouveau mode éthique, il est par ailleurs vecteur de sens pour les patients comme pour les soignants : si pour les premiers, il peut améliorer la qualité de vie avec la maladie, il serait source d'amélioration de la qualité de vie au travail pour les seconds.
- Praxique : comme évoqué par la plupart des personnes interrogées, l'ensemble de la pratique soignante est remis en cause par le partenariat. La pratique asymétrique du

soin fait place à une pratique collaborative : la place du professionnel comme du patient est remodelée.

De cette analyse des représentations, quatre dimensions et dix repères ont été identifiés pour accompagner ce changement (Lartiguet et Saint-Jean, 2019) :

- Sur la dimension déontologique : promouvoir le partenariat soignant-soigné et ses enjeux et caractériser le patient partenaire par une méthode de consensus,
- Sur la dimension politique : contribuer à la promotion du partenariat soignant-soigné dans le cadre de la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 comme vecteur de la démocratie sanitaire,
- Sur la dimension programme : encourager et faciliter les expérimentations, les innovations et envisager les modalités pratiques de la professionnalisation des patients partenaires,
- Sur la dimension opérationnelle : modéliser l'intégration des patients partenaires au sein des systèmes de santé et au sein des plateformes régionales d'appui (éducation thérapeutique du patient et unité transversale d'éducation thérapeutique), formaliser le référentiel de compétences du partenariat pour la formation initiale et continue des professionnels de santé, créer l'Université du partenariat de soin.

La mise en œuvre de ces recommandations fait l'objet d'un partenariat entre l'ARS Occitanie et l'UMR Éducation, Formation, Travail, Savoirs (EFTS) de l'Université Toulouse Jean-Jaurès dans le cadre d'une thèse de doctorat. Ce travail de recherche prend la forme d'une R-I, entendue comme activité transformatrice où elle « s'interpose comme médiateur dans des espaces en tension, générés principalement par des changements, impactant les paradigmes qui ont présidé à l'historisation de ces espaces » (Marcel, 2015)⁸¹.

1.2. Principes, visées et démarches de la R-I pour accompagner le changement porté par le partenariat soignant-soigné.

Les 10 repères identifiés, pour accompagner le changement porté par le partenariat soignant-soigné, augurent, cependant, en rien sur l'intentionnalité des acteurs en changement, sur la mobilisation de leur « dynamique motivationnelle » (Abernot et Eymery, 2013)⁸².

La démarche de R-I s'inscrit dans le courant de la « science en action » (Latour, 1989)⁸³. Elle se fonde sur la sollicitation par un commanditaire d'une équipe de chercheurs, pour accompagner un

⁸¹ Marcel, J.-F. (2015). Quand la recherche-intervention interprète le changement. Dans Broussal, D., Ponte, P., et Bedin, V. (Dir.) *Recherche-intervention et accompagnement du changement en éducation*. Paris : L'Harmattan, p. 27.

⁸² Abernot, Y., et Eymery, C. (2013). *Le changement en éducation et formation : un mot à la mode, une réalité socioéducative, une préoccupation scientifique*. Paris : L'Harmattan.

⁸³ Latour, B. (1989). *La science en action. Introduction à la sociologie des sciences*. Paris : La Découverte.

collectif d'acteurs inscrit dans un processus de changement initié par une demande sociale.

La co-élaboration d'un « tiers espace de la rencontre » (Marcel, 2010), permise par la commande, constitue dès lors le terreau de la coproduction de connaissances comme levier du changement entre les acteurs institutionnels et de terrain, les chercheurs ; des sujets « acteurs et auteurs » (Ardoino et Barbier, 1993)⁸⁴. En créant les conditions de la reconnaissance et la mise en débat des savoirs individuels la R-I ambitionne ainsi l'apparition de nouveaux savoirs collectifs sur lesquels se fonde la décision.

Dans ce « tiers espace socio-scientifique » (Marcel, 2010)⁸⁵, « il s'agit donc de faire cheminer ensemble des chercheur·se·s et des praticien·ne·s, sans confusion des rôles, tout en favorisant continûment l'interfécondation des visées scientifiques et transformatrices » (Broussal, 2019)⁸⁶.

Dès lors, dans cette perspective socioconstructiviste, la R-I se caractérise également par sa perspective émancipatrice.

⁸⁴ Ardoino, J., et Barbier, R. (1993). « L'approche multiréférentielle en formation et en sciences de l'éducation ». *Pratiques de Formation-Analyses, Université Paris VIII*, 25-26.

⁸⁵ Marcel, J.F. (2010). « Des tensions entre le "sur" et le "pour" dans la recherche en éducation : question(s) de posture(s) ». *Education et socialisation - Les cahiers du CERFEE*. Montpellier : Presses Universitaires de la Méditerranée, pp. 41-64.

⁸⁶ Broussal, D. (2019). « La recherche participative entre commande évaluative et visée émancipatrice : Le cas d'une recherche-intervention portant sur un dispositif de prévention des violences sexuelles ». *La Revue LEeE*, 1.

En facilitant la déconstruction des représentations et croyances des acteurs, en œuvrant pour l'émergence de nouvelles connaissances, elle autorise à modifier la position des acteurs dans leur rapport au monde et fait sens au processus d'émancipation tel que le définit Paolo Freire : « Personne ne libère autrui, personne ne se libère seul, les hommes se libèrent ensemble » (Freire, 1974)⁸⁷. Comme le précise Marcel (2016)⁸⁸, « La conscientisation alimente et s'alimente à la mise en expérience d'une autre vision du monde, dans et par l'action : c'est dans l'interaction entre expérience et conscientisation que s'élaborent les nouveaux savoirs » (p.226).

La R-I, par sa dimension participative et sa double visée transformative et heuristique fournit donc un cadre fécond pour accompagner le changement.

Ainsi afin de répondre à la demande sociale que représente l'engagement des patients dans le système de santé, et dans le cadre des priorités du PRS – cités *supra* - l'ARS Occitanie a contractualisé avec le laboratoire EFTS de l'Université Jean Jaurès une commande afin de mener une R-I pour accompagner le changement porté par le partenariat soignant-soigné.

⁸⁷ Freire, P. (1974). *Pédagogie des opprimés, suivi de Conscientisation et révolution*. Paris : Maspero.

⁸⁸ Marcel, J.-F. (2016). *La recherche-intervention par les sciences de l'éducation : Accompagner le changement*. Dijon : Educagri Editions.

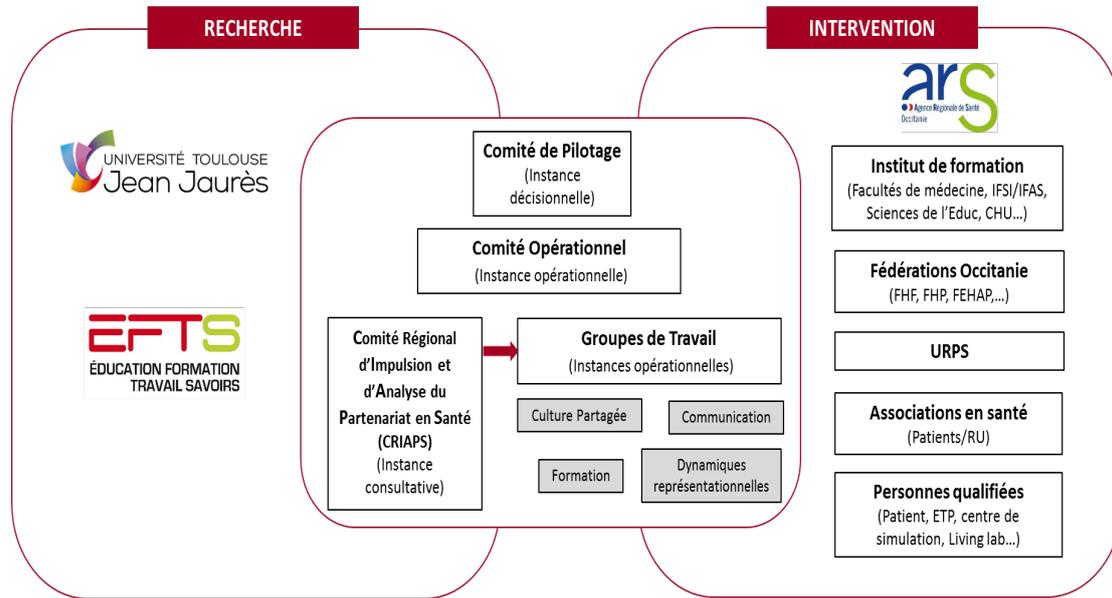
Un « tiers espace socio-scientifique » (Marcel, 2010) s'est donc constitué pour opérationnaliser le partenariat en Occitanie.

Représentants de patients, associations de patients/usagers, des Unités Transversales d'Éducation Thérapeutique du Patient, des fédérations hospitalières, des Unions Régionales des Professionnels de Santé, des organismes de formation médicale et paramédicale, de l'ARS et de l'Université, se retrouvent au sein du Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en Santé (CRIAPS).

4 groupes de travail ont été créés : culture partagée, communication, formation, dynamiques représentationnelles. Les objectifs visés sont notamment la clarification du concept de patient partenaire, la rédaction du référentiel de compétences du partenariat (patient et professionnel de santé), la définition des modalités de professionnalisation du patient partenaire, et l'identification des dynamiques propres aux institutions de santé et de formation, aux associations de patients/usagers, afin de favoriser les conditions de la mise en œuvre du partenariat.

Un comité de pilotage constitué des membres de l'ARS et de l'équipe de recherche du laboratoire EFTS, régule la R-I et un comité opérationnel en facilite sa mise en œuvre.

Schéma 1 : « Tiers espace socio-scientifique » de la R-I pour accompagner l'opérationnalisation du partenariat de soin en Occitanie.



1.3. Premiers travaux : faire émerger une culture partagée du partenariat soignant-soigné pour accompagner le changement

Dans le cadre de cette R-I, les premiers travaux engagés ont consisté à faire émerger et diffuser une culture partagée du partenariat.

- Dispositif :

Quatre réunions délocalisées sur le territoire Occitanie ont été organisées en juin 2019, réunissant 337 participants (dont 25 % de patients/usagers, 63 % de professionnels de santé). Après une contextualisation de la problématique « partenariat soignant-soigné » à partir d'une revue de la littérature, des ateliers de travail

sur le principe du « World Café »⁸⁹ se sont tenus pour en caractériser les dimensions.

- Traitement des données

L'ensemble des supports récoltés, 31 *templates* et 23 feuilles de *paperboard* renseignés, a été retranscrit en intégralité. Selon le modèle de traitement de l'*Interpretative Phenomenologic Analysis* (IPA) (Smith et al, 1995)⁹⁰, 100 % des 993 énoncés formulés ont été catégorisés.

- Principaux résultats⁹¹

➤ La dimension du « sens » du partenariat soignant–soigné : 35 % des énoncés.

174 énoncés se rapportent à la thématique des valeurs du partenariat.

⁸⁹ Le « World Café » est « un processus créatif qui vise à faciliter le dialogue constructif et le partage de connaissances et d'idées, en vue de créer un réseau d'échanges et d'actions. Ce processus reproduit l'ambiance d'un café dans lequel les participants débattent d'une question ou d'un sujet en petits groupes autour de tables. À intervalles réguliers, les participants changent de table. Un hôte reste à la table et résume la conversation précédente aux nouveaux arrivés. Les conversations en cours sont alors fécondées avec les idées issues des conversations précédentes avec les autres participants. Au terme du processus, les principales idées sont résumées au cours d'une assemblée plénière ». Extrait du guide « Méthodes Participatives, un guide pour l'utilisateur : le World Café » de la fondation Roi Baudouin disponible en ligne : http://www.eau-poitou-charentes.org/IMG/pdf/Doc_fondation_Roi_Baudouin.pdf

⁹⁰ Smith, J. A., Harré, R., et Van Langenhove, L. (1995). *Rethinking methods in psychology*. Londres : Sage.

⁹¹ A des fins de présentation, les chiffres présentés entre parenthèses représentent le nombre de fois où l'énoncé a été formulé par les participants.

Nous adossant à la théorie des valeurs de Schwartz (2006)⁹², l'ensemble de ces énoncés peut se regrouper autour de 2 valeurs de base :

- l'Universalisme⁹³ (108) : respect (40), équilibre (21), humanisme (13), réciprocité (10), humilité (6), solidarité (5), liberté (4), tolérance (4), éthique (2), vérité (1), authenticité (1), altruisme (1).
- la Bienveillance⁹⁴ (64)⁹⁵ : confiance (40), bienveillance (18), transparence (4), confidentialité (2).

Ces deux valeurs, premières dans la hiérarchie des valeurs proposée par l'auteur, sont dites compatibles ; elles caractérisent le « dépassement de soi ». Elles sont antagonistes avec les valeurs du Pouvoir (dernière valeur dans la hiérarchie) qui définissent, avec la réussite, « l'affirmation de soi » : le pouvoir et ses effets sur la relation soignant-soigné sont ainsi clairement mis en avant dans les énoncés lorsque les participants évoquent ce qui s'oppose au partenariat (59 énoncés formalisés) :

- le pouvoir (51) : paternalisme (10), relation asymétrique, relation de pouvoirs (30), militantisme (1), médecine organique (10).

⁹² Schwartz, S. H. (2006). Les valeurs de base de la personne : Théorie, mesures et applications. *Revue française de sociologie*, N°47, Vol. 4, pp. 929-968.

⁹³ « Universalisme : besoin de survie des individus et des groupes. L'individu peut alors réaliser que le fait de ne pas accepter que les autres soient différents et de ne pas les traiter de manière juste va provoquer un conflit » (Schwartz, 2006, p.935)

⁹⁴ « Bienveillance : préservation et l'amélioration du bien-être des personnes avec lesquelles on se trouve fréquemment en contact ; nécessité pour le groupe de fonctionner de manière harmonieuse » (Schwartz, 2006, p.935).

- les effets contreproductifs (8) : agressivité (1), impatience (1), refus (1), déni (1), jugement (1), méconnaissance et inquiétude (1), maltraitance (2).

113 énoncés définissent les enjeux du partenariat. Pour les participants, il est vecteur de :

- l'amélioration de la santé des patients (41) ; santé, qualité de vie et qualité de la prise en soin.

- la reconnaissance du sujet en soin et du développement de son autonomie (22).

- l'amélioration des pratiques professionnelles (27) : pratiques, prise en compte de la dimension psychosociale du patient, amélioration de la relation de soin.

- l'amélioration de la qualité de vie au travail des professionnels de santé (15) : sens redonné à son travail, au projet de soins, aux soins, à sa pratique ; source de reconnaissance, de valorisation, d'estime de soi et de satisfaction.

- opportunités pour les établissements de santé (8) : économique, crédibilité et réputation, satisfactions usagers et salariés.

➤ L'opérationnalisation du partenariat versus réalité actuelle dans le système de santé : 40 % des énoncés.

Pour les participants, les acteurs du partenariat sont représentés par les soignants, les soignés, les proches aidants. Il concerne principalement la prise en soin des personnes vivant avec une maladie chronique, un trouble mental, en situation de fin de vie, d'handicap, et les personnes âgées en perte d'autonomie.

123 énoncés précisent les modalités du partenariat. Ainsi, il peut se définir comme :

- la reconnaissance et prise en compte des savoirs expérientiels (16) et des compétences du patient (12) en complémentarité des savoirs académiques et cliniques des professionnels de santé.
- la prise en compte de la singularité du sujet en soin : vision holistique (5), individualisation du projet de soin (6) prenant en compte le projet de vie du patient (14).
- la co-construction du projet de soin (25), avec le partage de connaissances, des objectifs pour un projet commun (travailler ensemble).
- la codécision (21) : mise en débat de la décision, négociation, décision collégiale et éclairée, prise de décision équilibrée.
- la coresponsabilité (8) : partage des responsabilités, responsabilité commune.

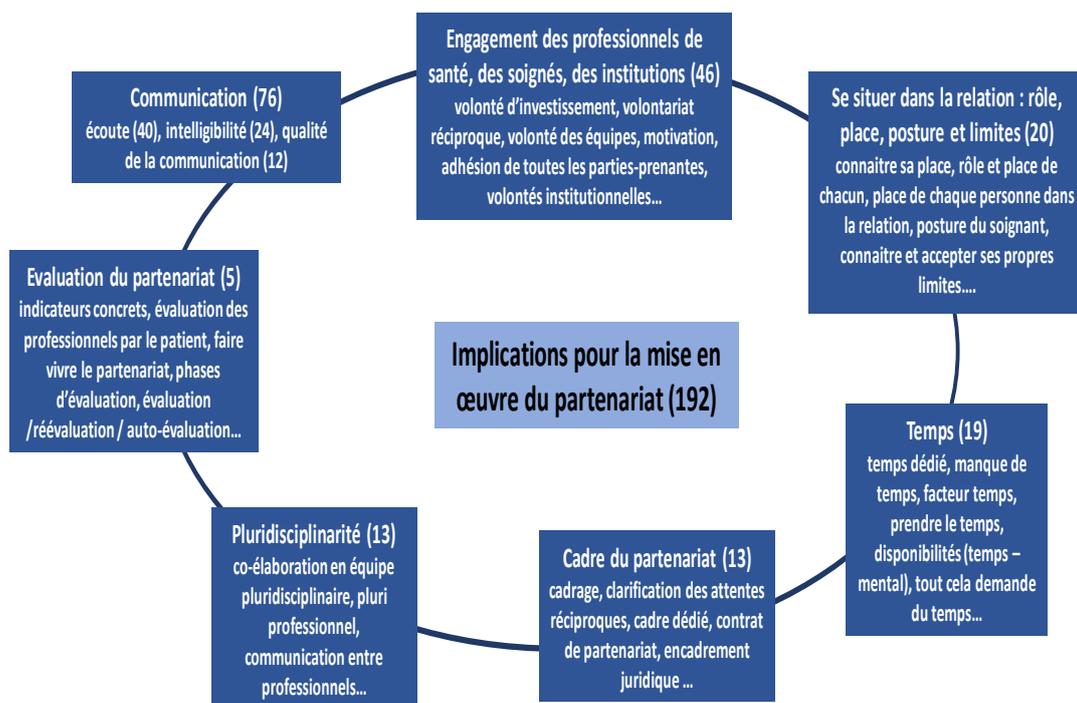
- une temporalité spécifique (16) : temps du dialogue, temporalité du patient, construction évolutive.

L'éducation thérapeutique du patient, l'intégration du patient à tous les niveaux du système de santé (dans les soins, dans la formation initiale et continue des professionnels de santé, dans la recherche, au sein des institutions), les droits du patient constituent les domaines privilégiés de mise en œuvre du partenariat.

Aussi, il paraît s'opposer à une vision normative du soin, le manque de temps et de moyens du système de santé actuel, l'uniformisation des prises en soin, la technicisation, ainsi que le cloisonnement entre professionnels.

192 énoncés précisent les conditions à réunir pour favoriser le partenariat soignant-soigné.

Schéma 2 : Implications pour la mise en œuvre du partenariat soignant-soigné

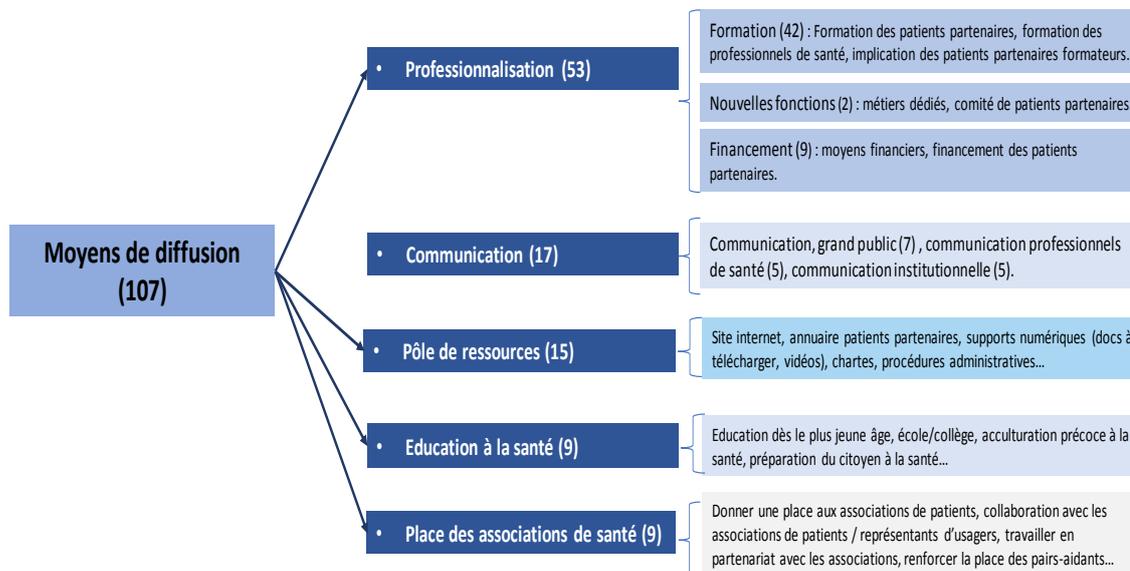


Pour autant, 83 énoncés spécifient des points de vigilance pour favoriser le déploiement du partenariat :

- besoin de caractériser le partenariat soignant-soigné, le patient partenaire et de clarifier le rôle du représentant d'usager versus le partenariat (27).
 - nécessité de s'adapter en fonction des capacités des patients et leur pathologie (21),
 - besoin de s'adapter en fonction des possibilités du terrain (11),
 - besoin de partager les visions stratégiques et opérationnelles (5),
 - besoin de garantir la qualité de l'information et du soin (6),
 - besoin d'accompagner le changement (5).
- Les moyens de transformation du système de santé : 20 % des énoncés, dont 2/3 reposent sur la formation.

107 énoncés évoquent les moyens de diffuser le partenariat sur le territoire.

Schéma 3 : Moyens de diffusion du partenariat soignant-soigné



Enfin, 97 énoncés se rapportent aux capacités à développer pour le patient partenaire et le professionnel de santé :

- communiquer (37), s'adapter (24), et se situer (7) pour les patients comme les professionnels de santé.
- connaître la maladie et être acteur de sa santé (17), analyser et évaluer (8), spécifiquement pour les patients.
- collaborer avec les patients partenaires (3) et avoir une réflexion éthique, spécifiquement pour les professionnels de santé.

CONCLUSION

Le partenariat soignant-soigné augure d'un changement paradigmatique ; l'évolution des identités professionnelles comme

personnelles, des normes, des pratiques professionnelles, de l'élaboration des savoirs en constituent les enjeux.

Ainsi les résultats denses et riches des réunions « Culture Partagée » posent les fondations des travaux des quatre groupes de travail constitués au sein du Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en Santé (CRIAPS). Ancrés dans une démarche participative, ces travaux visent l'opérationnalisation du partenariat soignant-soigné sur les prochains mois en Occitanie.

La démarche de R-I mise en œuvre pour accompagner ce changement, permettant à l'ensemble des acteurs d'y être engagé, en pose les jalons. En prenant le parti de l'intelligence collective, la R-I ne s'inscrit pas dans une injonction du changement ou dans une conduite visant l'adhésion à un quelconque modèle ; les acteurs font le changement.

Par sa visée émancipatrice, cette R-I ambitionne de contribuer à l'évolution de la pensée médicale et plus largement celle des professionnels de santé, celle des associations de patients comme celle des patients, celle des institutions de santé dans une perspective « d'émancipation œcuménique » (Broussal, 2017, p.54) afin de fertiliser le champ des possibles.

Patrick Lartiquet, Dominique Broussal, Michèle Saint-Jean,
Nathalie Szapiro

BIBLIOGRAPHIE

Abernot, Y., et Eymery, C. (2013). *Le changement en éducation et formation : un mot à la mode, une réalité socioéducative, une préoccupation scientifique*. Paris : L'Harmattan.

Ardoino, J., et Barbier, R. (1993). L'approche multiréférentielle en formation et en sciences de l'éducation. *Pratiques de Formation-Analyses*, Université Paris VIII, 25-26.

Balint, M., et Valabrega, J.-P. (1960). *Le médecin, son malade et la maladie*. Paris : Presses Universitaires de France.

Barrier, P. (2015). *La blessure et la force : La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*. Paris : Presses Universitaires de France.

Broussal, D. (2019). La recherche participative entre commande évaluative et visée émancipatrice : Le cas d'une recherche-intervention portant sur un dispositif de prévention des violences sexuelles. *La Revue LEeE*, 1.

Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J. (2013). « Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies ». *Health Affairs*, N°32, Vol. 2, pp. 223–231.

Freire, P. (1974). *Pédagogie des opprimés, suivi de Conscientisation et révolution*. Paris : Maspéro.

Guy, D. (2013). « Le choix d'un cadre générique pour penser, observer et représenter la conduite et l'accompagnement du changement ». Dans Bedin, V. (Dir.) *Conduite et accompagnement du changement : contribution des sciences de l'éducation*. Paris : L'Harmattan.

Jouet, E., Flora, L., Las Vergnas, O. (2010). « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients ». *Pratiques de formation-Analyses*, 58/59, Université Paris VIII, pp. 13-94.

Lartiguet, P., & Saint-Jean, M. (2019, juillet 11). « Analyse des représentations sociales et professionnelles du partenariat de soin : des repères pour la conduite du changement ». Présenté à Colloque Santé, recherche, innovation, institution : un trinôme en perspective dans les formations aux métiers du soin, Toulouse, France, Université Toulouse 2 Jean Jaurès.

Latour, B. (1989). *La science en action. Introduction à la sociologie des sciences*. Paris : La Découverte.

Le Breton, D. (2011). *Anthropologie du corps et modernité*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

Marcel, J.-F., Broussal, D., Bedin, V., et Cherfi, M. (2017). *Emancipation et recherche en éducation : Conditions de la rencontre entre science et militance*. Vulaines-sur-Seine : Editions du Croquant.

Marcel, J.-F. (2016). *La recherche-intervention par les sciences de l'éducation : Accompagner le changement*. Dijon : Educagri Editions.

Marcel, J.-F. (2015). « Quand la recherche-intervention interprète le changement ». Dans Broussal, D., Ponte, P., et Bedin, V. (Dir.) *Recherche-intervention et accompagnement du changement en éducation*. Paris : L'Harmattan.

Marcel, J.-F. (2014). *Lycées agricoles en changement*. Educagri Editions.

Marcel, J.F. (2010). « Des tensions entre le "sur" et le "pour" dans la recherche en éducation : question(s) de posture(s) ». *Education et socialisation - Les cahiers du CERFEE*. Montpellier : Presses Universitaires de la Méditerranée, pp. 41-64.

Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public*. Paris : Presses Universitaires de France.

Omran, A. R. (1971). « The epidemiologic transition. A theory of the epidemiology of population change ». *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, N° 49, Vol.4, pp. 509-538.

Piasser, A. (1999). *Représentations professionnelles à l'école : Particularités selon le statut : enseignant, inspecteur* (PhD Thesis). Toulouse 2.

Pomey M.-P., **Flora L.**, Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débargé B., Clavel N., Jouet E. (2015), « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé », *Santé publique*, HS, 2015/S1, pp.41-50.

Richards, T., Montori, V. M., Godlee, F., Lapsley, P., & Paul, D. (2013). Let the patient revolution begin. *BMJ*, 346, f2614.

Saint-Jean, M., & Seddaoui, F. (2013). Le concept de « développement » en question dans l'approche des différents niveaux de changement. *Conduite et accompagnement du changement. Contribution des sciences de l'éducation*. Paris : L'Harmattan.

Schwartz, S. H. (2006). Les valeurs de base de la personne : Théorie, mesures et applications. *Revue française de sociologie*, N° 47, Vol. 4, pp. 929-968.

Smith, J. A., Harré, R., et Van Langenhove, L. (1995). *Rethinking methods in psychology*. Londres : Sage.

Tilman, F., et Ouali, N. (2001). *Piloter un établissement scolaire : Lectures et stratégies de la conduite du changement à l'école*. Louvain La Neuve : De Boeck Supérieur.

Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage*. Louvain La Neuve : De Boeck Supérieur.