

Les enjeux éthiques du partenariat patient au service du système de santé : où en sommes nous avec les vulnérabilités ?

Lisa Laroussi-Libeault¹, Sandrine de Montgolfier²

¹ Co-coordinatrice Réseau PartnerRec Hôpitaux Universitaires de Genève, Genève, Suisse

² Aix Marseille Univ, Inserm, IRD, SESSTIM, Sciences Economiques Sociales de la Santé Traitement de l'Information Médicale, ISSPAM, Marseille, France et Université Paris Est Créteil

RÉSUMÉ

L'actuel changement de paradigme encourage le patient, s'il le souhaite, à contribuer à l'amélioration du système de santé dans les domaines des soins, de la gouvernance locale ou nationale, de la formation et de la recherche selon un continuum de l'engagement allant de la simple information à de la co-construction et de la codécision. Dans chacune de ces situations, des risques éthiques existent, et il a été choisi de les décrire à travers les principes d'autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et de justice. La reconnaissance des vulnérabilités inhérentes aux patients ayant traversé la maladie, d'une part, et le passage à une éthique du soin, d'autre part, nous permet de passer d'une écoute bienveillante du patient à la perspective de son repositionnement dans la relation de soin. Ceci nécessite que tous les acteurs encouragent la transition d'une vulnérabilité déficitaire à une vulnérabilité capacitaire. Toute la question va donc reposer sur les conditions à respecter pour que ces vulnérabilités capacitaires soient développées et mises au service des autres patients et du système de santé.

MOTS-CLÉS : partenariat patient, éthique en santé, vulnérabilité, capacités.

DOI : 10.51328/240105

Le contexte du développement du partenariat en santé

Les défis du système de santé nous invitent à renforcer la collaboration avec les personnes concernées par la maladie ou le handicap. Les raisons principales sont : la place des maladies chroniques en constante augmentation qui viennent bousculer la relation patient - professionnel de santé (Grimaldi, Caillé, Pierru & Tabuteau, 2015), un défaut d'observance aux traitements de plus de 50% selon l'Organisation Mondiale de la Santé (Sabate, 2003), une accélération pour les usagers de l'accès aux nouvelles technologies de l'information qui permet de réduire les inégalités en matière de connaissances médicales et enfin la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients et proches-aidants (Coulter & Collins, 2011). Ainsi, l'émergence du partenariat patient résulte d'une remise en question profonde de la dynamique de soins et de la capacité des milieux à accompagner efficacement

les patients¹ vers une autodétermination souhaitée, et un pouvoir d'agir. Le Comité Consultatif National d'Éthique, dans son avis 140 note :

"Il s'agit de penser différemment le patient non plus comme un objet de soin [...], mais comme un agent acteur de ses soins, et seul sachant ce qu'il vit avec la maladie ou le handicap. La relation de soin doit être considérée comme une collaboration entre la personne soignante et la personne soignée, impliquant la prise en compte des compétences spécifiques de chacune des parties prenantes" (CCNE, 2022).

Cette idée de collaboration a été conceptualisée par l'Université de Montréal en 2015, au travers du modèle de partenariat communément appelé par les auteurs eux-mêmes « Modèle de Montréal » qui propose une perspective globale de l'engagement du patient dans le système de santé (Pomey, Flora, Karazivan, Dumez, Lebel, ... & Jouet, 2015). Il stipule que le patient est d'abord

¹ Le terme "patient" dans cet article sera inclusif intégrant tant la personne concernée par la maladie que ses proches et aidants.

partenaire de ses propres soins grâce à l'articulation de cinq éléments (favoriser la décision libre et éclairée, la reconnaissance des savoirs expérientiels, être considéré comme un membre à part entière de l'équipe de soins, développer des compétences de soins et la mobilisation d'un projet de vie). Le patient, s'il le souhaite, peut également contribuer à l'amélioration du système de santé dans les domaines des soins, de la gouvernance locale ou nationale, de la formation et de la recherche selon un continuum de l'engagement allant de la simple information au partenariat à de la co-construction et de la codécision.

Nous sommes véritablement face à un changement de paradigme sur la place du patient au sein de la relation de soin et du système de santé. Selon Lartiguët, le partenariat consiste à

"agir ensemble pour le bien-être physique, mental et social de chacun en reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, savoirs et compétences des usagers et des professionnels du système de santé, par la co-construction, co-décision, co-mise en œuvre des projets de santé de chacun et de tous" (Lartiguët, Broussal & Saint-Jean, 2022).

Le déploiement du partenariat en santé s'appuie en France tout d'abord sur le concept de démocratie en santé introduit par la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé. Elle est structurée autour de droits individuels, permettant aux patients de prendre une décision qui soit libre et éclairée, et de droits collectifs, en introduisant la participation de représentants des usagers au fonctionnement du système de santé. Ce texte a permis de penser le patient autant comme acteur de sa santé que acteur dans le système de santé. Dans son rapport intitulé « La place et le rôle de la Médecine générale dans le système de santé », remis à la ministre de la Santé Marisol Touraine en 2015, le Pr. Pierre-Louis DRUAI, souligne que « La participation des patients et citoyens est devenue un enjeu sociétal et politique pour des raisons démocratiques (représentativité, participation), morales et éthiques (justice) mais aussi pratiques » (efficacité)².

Les pays européens se sont également appropriés le concept de partenariat en le déployant dans leur contexte respectif (Consortium APPS, 2020 ; Michel et al., 2022). Il suffit, pour s'en convaincre, d'observer le nombre d'événements scientifiques organisés autour de cette thématique³. Il en est de même pour la littérature scientifique qui a connu une croissance exponentielle au cours de ces

cinq dernières années (Bombard et al., 2018; Colomer-Lahiguera et al., 2023). Cette intégration de la perspective des patients et des proches répond à une réelle demande exprimée à la fois par les patients et par certains professionnels de santé, chercheurs ou encore gestionnaires du système de santé, en vue d'améliorer l'expérience et l'état de santé des patients ainsi que l'efficacité du système de santé (Michel et al., 2020 ; HAS, 2023). Le partenariat patient est vu comme un levier d'amélioration de la qualité des soins et de transformation du système de santé. La participation des patients apporte des éclairages uniques du fait de l'apport de leurs savoirs expérientiels qui viennent compléter ceux des professionnels de santé (Gross & Gagnayre, 2017 ; Jouet, Flora & Las Vergnas, 2010). Ainsi, le patient-partenaire devient un acteur incontournable dont la participation devient même une exigence pour l'obtention de certaines sources de financement ou accréditation des établissements de santé⁴.

Malgré le contexte décrit ci-dessus sur l'engagement des patients, le manque d'outils concrets pour la mise en œuvre du nouveau modèle relationnel est patent (Tourette-Turgis & Dutheil, 2023). La crise du COVID a été un véritable révélateur de ce déficit dans la mobilisation des dispositifs de la démocratie sanitaire (Caniard & Naiditch, 2021 ; Hirsch, 2021). Or les savoirs des personnes concernées par la maladie auraient pu nous être très utiles comme nous le rappelle la philosophe Claire Marin dans un dialogue avec le journaliste Nicolas Truong au sujet de la crise du COVID qui :

"rend plus sensible une réalité que seuls les malades, de l'autre côté de la rive, connaissent intimement. L'incertitude sur l'avenir, la peur de disparaître, la vie au conditionnel. Mais aussi l'espace restreint, les relations sociales réduites, les interactions professionnelles limitées. Nous découvrons ce que les personnes malades, handicapées, certaines personnes âgées ou marginalisées ne connaissent que trop bien" (Marin, 2021)

En conséquence, des questionnements persistent sur la véritable reconnaissance et la place de ce nouvel acteur dans le système de santé. En effet, un certain nombre de facteurs et zones de risque peuvent être identifiés (absence de statut officiel, absence de normes réglementaires ou législatives, enjeux d'intégration, précarité, reconnaissance, formation...). Facteurs qui peuvent amener, autant les patients-partenaires que les organisations à se trouver en position de vulnérabilité. Face au changement de culture que requiert et qu'induit le partenariat patient, il s'agit d'interroger, d'un point de vue éthique, les finalités, modalités et conditions de l'agir de ce nouvel acteur de santé.

Il s'agit notamment de questionner notre disposition à changer nos regards sur les vulnérabilités inhérentes aux patients ayant traversé la maladie pour qu'elles ne soient plus considérées comme des vulnérabilités déficitaires mais des vulnérabilités capacitaires. Nous aborderons ce questionnement à travers les principes de Beauchamp et Childress (2001) (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et de justice) mais également par l'éclairage de l'éthique du care avec les travaux fondateurs de Gilligan (1982) et de Tronto (1993).

² <https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/la-place-et-le-role-de-la-medecine-generale-dans-le-systeme-de-sante>

³ 3ème colloque de recherche juridique et éthique sur la place des patients au 21ème siècle, la question de la professionalization. Organisé par Centre de Recherche Juridique de l'université Paris 8 (CRJP8) Paris Lumière du campus Condorcet et le Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P) de la faculté de médecine d'Université Côte d'Azur. 4/12/2023 Nice. <https://apps2023.sciencesconf.org/> ; 3e colloque sur le partenariat de soin avec les patients. 5-7/10/2022 Rennes <https://partenariat2022.sciencesconf.org/> ; Colloque Expair 2023. *Quels savoirs expérientiels pour quels usages?* 25-26 mai 2023, Rennes. <https://expairs2023.sciencesconf.org/resource/page/id/10> ; 90e Congrès de l'Acfas | Colloque 473 - *Impliquer des patientes et patients partenaires dans la recherche et le soin en oncologie: Regards croisés entre la France, le Québec et la Belgique*. 8 mai 2023, Québec. <https://www.acfas.ca/evénements/congres/programme/90/400/473/c> ; Fédération des hopitaux luxembourgeois, la journées des patients partenaires, 14 décembre 2023, Kirchberg. <https://fhlux.lu/web/evénements/journee-nationale-du-patient-partenaire/> ; Symposium national des soins intégrés. Réussir l'intégration avec les patient.e.s. 21 juin 2023, Berne <https://www.fmc.ch/fr/publications/Newsletter/informationen-rund-um-die-integrierte-versorgung>

⁴ ANR-Appel à projets Science avec et pour la société – Recherches participatives 2. <https://anr.fr/fr/detail/call/appeal-a-projets-science-avec-et-pour-la-societe-recherches-participatives-2/>

Un environnement favorable pour développer l'autonomie des acteurs du partenariat

Il est nécessaire de penser ce qui permet au patient de passer d'une expérience de la maladie, au développement d'une expérience qui se confronte au réel au sens de Gardien, c'est-à-dire qui se met en forme et en signification de manière évolutive (Gardien, 2019). Elle ajoute que « sans l'appropriation de savoirs sur le monde, sur autrui et sur soi-même, l'être humain serait particulièrement vulnérable, incapable de s'orienter dans un univers empli de phénomènes ne faisant pas sens pour lui ». Ce travail formalisé ou non permet au savoir acquis de pouvoir être transmis dans le contexte du soin auprès d'autres patients et partagé avec les équipes médicales. Néanmoins il nécessite pour ce faire que le patient rencontre un environnement capacitant «qui permet aux personnes de développer de nouvelles compétences et connaissances, d'élargir leurs possibilités d'action, leur degré de contrôle sur leur tâche et sur la manière dont ils la réalisent, c'est-à-dire leur autonomie » (Falzon & Teiger, 2011). Finalement, la question du pouvoir d'agir renvoie à la notion de capacités de l'économiste Amartya Sen, et à l'idée des conditions de l'agir et à la capacité effective des individus de faire des choix parmi les biens qu'ils jugent estimables et de les atteindre effectivement (Sen, 1985 ; Nussbaum, 2012). L'approche des capacités prend son origine dans les réflexions relatives au bien-être et au développement humain. Approfondissant cette approche Martha Nussbaum en lui donnant un objectif politique, c'est-à-dire en cherchant à rendre les capacités accessibles à tous, affirme qu'elles doivent être envisagées conjointement au fonctionnement (Bert, 2010). Olivia Gross et Rémi Gagnayre complètent cette idée en proposant pour le patient « un triptyque de fonctionnements : avoir des préférences, être capable de les réaliser, et avoir la possibilité de le faire », et d'ajouter qu'« à partir de là, il s'agit de créer au profit d'un plus grand nombre de patients un environnement favorable au déploiement des capacités du même registre » (Gross & Gagnayre, 2018).

Une forme de réponse apportée par la Haute Autorité de Santé (HAS, 2020 ; HAS, 2023) conditionne l'engagement des personnes concernées à :

"L'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les besoins et préférences des personnes concernées soient pris en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations ainsi que dans l'enseignement et la recherche. Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et à l'augmentation de leur pouvoir d'agir" (HAS, 2020).

En effet, pour que l'autonomie du patient partenaire soit reconnue et se développe, elle doit être encouragée par le professionnel de santé, pour autant qu'il accepte ce changement de posture qu'elle requiert, à savoir une ouverture aux savoirs des patients, une disponibilité et une écoute active. Or certains professionnels se voient parfois contraints (règlements internes, financements conditionnés, accréditation du système de santé) d'intégrer du partenariat dans leurs projets sans en connaître les bénéfices ni identifier la valeur ajoutée du patient-partenaire. Cela conduit à des responsabilités mal définies, voire inexistantes. Ce que Lierville nomme des risques éthiques, à savoir des « zones "floues", "grises" dans lesquelles les individus ou l'organisation peuvent se trouver en situa-

tion de vulnérabilité » (Lierville, Grou & Pelletier, 2015).

Pour les patients-partenaires, il n'est pas rare d'observer un manque d'accompagnement et une préparation insuffisante dans leur participation à certaines activités (Berthod-Wurmser, Bousquet & Legal, 2017). Certains patients se retrouvent parfois parachutés dans des contextes où les attentes ne sont pas claires, les exposant ainsi à une forme de vulnérabilité, surtout s'ils ne sont pas suffisamment préparés à interagir avec des professionnels de santé solidement ancrés dans leurs savoirs, voire leur pouvoir (Compagnon, 2017).

En l'absence d'une véritable connaissance et maîtrise du modèle partenarial et de ses implications sur la relation et l'amélioration des soins, les risques peuvent peser sur le patient partenaire, sur ses relations avec les équipes cliniques ou de recherche, dans lesquelles il évolue. Il existe un risque non seulement de maintenir le patient-partenaire dans une position de dépendance et de relation asymétrique, mais aussi de dévaloriser sa place au sein de l'équipe. Au vu de ce constat B. Schaad se demande si nous ne sommes pas allés trop vite voire si nous n'avons pas brûlé des étapes, « Il semble bien en effet que l'on soit passé du patient-objet au patient-partenaire sans que les conditions soient réunies pour qu'il soit un sujet » (Schaad, Bourquin, Panese & Stiefel, 2017). Par exemple comme le souligne Pétré et al., le manque de consensus et une terminologie instable entraînent une confusion potentielle auprès des acteurs de terrain et la mise en pratique » (Pétré, Voz, Berkesse, & Flora, 2010). Des travaux de clarification existent, comme ceux d'Halabi et al. (2020) ou sont en cours par des instances comme la HAS⁵.

Pour favoriser l'autonomie du patient-partenaire, il est donc essentiel que tant le patient que le professionnel de santé soient sensibilisés, et idéalement formés, à l'approche du partenariat en santé. On pourrait parler alors de symétrie dans l'engagement.

Respecter le principe de non-malfaisance et favoriser la bienfaisance dans le partenariat

Devant un système de santé souffrant de ses propres maux, confronté à l'épuisement de son personnel et aux ravages du burn-out parmi les soignants, se pose la question de l'intégration des usagers, patients et proches au sein d'institutions soumises à des tensions palpables, à la rigidité inhérente, et à une hiérarchie très marquée. Ces tensions se révèlent de plus en plus intenses entre les valeurs institutionnelles prônant l'efficacité et le rendement, d'une part, et celles du domaine du soin qui accordent la primauté à l'humanisme et à la qualité des relations, d'autre part. Cette dualité de valeurs a été mise en scène le 4 novembre 2023, à Lausanne, avec le procès fictif de l'hôpital qui a dû répondre de plusieurs chefs d'accusation dont celui d'avoir « intentionnellement violé l'obligation de soins qui lui est conférée par la loi en privilégiant la technologie plutôt que les relations humaines »⁶. Ainsi que faire face à des institutions totales et déficitaires, qui entraînent le développement, le renforcement voire la création de différentes formes de vulnérabil-

⁵ HAS. Auto-saisine sur « Expérience patient, savoirs expérientiels : quelles articulations avec l'engagement des usagers ? » Outil d'amélioration des pratiques professionnelles - Mis en ligne le 14 nov. 2023. <https://www.has-sante.fr/jcms/p3471886/fr/experience-patient-savoirs-experientiels-queelles-articulations-avec-1-engagement-des-usagers-note-de-cadrage>

⁶ <https://disputons-nous.ch/les-disputes-de-rumine/>

ité (Goffman, 1968) ? Comme le rappelle Mounier (1995) « une action est bonne dans la mesure où elle respecte la personne humaine et contribue à son épanouissement ; dans le cas contraire, elle est mauvaise. » Il n'est pas certain que le dispositif actuel tant sur le plan individuel qu'organisationnel remplisse les conditions favorables au développement dans de bonnes conditions de cette nouvelle forme de partenariat.

Or, il serait pourtant important de pouvoir offrir aux parties prenantes un cadre organisationnel sécuritaire et bienveillant afin de régénérer les ressources individuelles. Cela va de pair avec un véritable leadership qui véhicule des conduites managériales justes, pour que le principe de bienfaisance puisse être mis en œuvre.

Respecter les principes de justice et d'équité dans le partenariat

Aujourd'hui, malgré un contexte législatif et des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) favorable, il reste difficile de faire reconnaître les savoirs expérimentaux des patients. Force est de constater, que la parole du patient-partenaire reste trop souvent moins légitime que celle d'un professionnel de santé avec des équipes qui « n'écoutent pas la parole des médiateurs de santé pairs »⁷. Avec d'autres mots Lhuillier souligne « que les situations de créativité empêchée sont aussi celles où la confiance est absente, où prévalent l'invisibilité, le mépris, le discrédit » (Lhuillier, 2015). Nous sommes confrontés à ce que Fricker appelle des injustices épistémiques qui sont un tort fait à quelqu'un spécifiquement en sa qualité de sachant (Fricker, 2007). Ces injustices obscurcissent la démarche partenariale et peuvent mener à une instrumentalisation des patients. Il devient donc nécessaire de rééquilibrer les rapports de savoirs (et les rapports de pouvoir) afin de les minimiser (Gross & Gagnayre, 2021).

Outre la hiérarchisation des savoirs, deux autres facteurs viennent renforcer la vulnérabilité de ce nouvel acteur du système de santé. D'une part, l'incertitude, liée à l'absence de statut officiel, vient limiter l'intégration dans les milieux de soins. Du fait d'un statut juridique flou, qui engendre une pluralité de réalités, les organisations ont une grande liberté dans le « traitement » de la reconnaissance de la valeur du travail : du bénévolat, au défraiement des déplacements, aux tarifs de vacataires pour les enseignants, à ceux qui arrivent à contractualiser leurs activités et enfin, une très faible minorité, celles et ceux qui ont un statut de salarié. D'autre part, la grande fragilité dans les financements interroge la pérennité des postes et des activités développées (ex : telle ARS qui finance dix postes de patients-partenaires sur trois ans sans pérennité assurée à ce jour alors que nous sommes dans la dernière année ; ou le choix de l'institution de ne salarier que le poste de coordinateur et non l'ensemble des patients partenaires). Se pose ainsi la question de la réelle liberté qui leur est laissée, d'envisager sereinement leur rôle sur du long terme.

Comme le souligne Denis et Cimar, la valeur ajoutée de cette sollicitation ne saurait être niée et ne peut qu'être valorisée, quelle que soit la forme que prendra cette valorisation. Et d'ajouter

"qu'il est possible, malgré la diversité des positions et des compétences, de réduire une part des asymétries entre les différents acteurs et les différentes formes d'expertise, et de réduire

⁷ Webinaire COPS Occitanie sur la professionnalisation – 21 Sept 2023

certaines formes « d'injustice épistémique » en développant une égalité de traitement entre des savoirs hétérogènes. Cette symétrisation ne se fait toutefois pas sans difficultés. La ligne de tension entre une participation s'appuyant sur des ressorts statutaires et professionnels, et une autre s'appuyant sur une mise en avant de caractéristiques expérientielles produit inévitablement de la conflictualité latente" (Denis & Cimar, 2021).

La HAS dans son travail de 2023, insiste également sur ce point, en parlant estiment que cela répond au principe de juste reconnaissance financière de la valeur de l'engagement (HAS, 2023).

La vulnérabilité comme vertu relationnelle

Le concept de partenariat patient et le modèle relationnel auquel il nous invite, font qu'il est à rapprocher des éthiques du care et des travaux de Gilligan (1982) qui est à l'initiative du concept avec une approche genrée, et de Tronto (1993) avec une conception plus politique.

Le care est alors défini comme : « une activité caractéristique de l'espèce humaine qui inclut tout ce que nous faisons en vue de maintenir, de continuer ou de réparer notre « monde » de telle sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde inclut nos corps, nos individualités (selves), et notre environnement, que nous cherchons à tisser ensemble dans un maillage complexe qui soutient la vie » (Tronto, 2009).

Selon les éthiques du care, la vulnérabilité n'est pas que la marque d'une incapacité à l'autonomie qui ne concernerait qu'autrui mais une capacité ou une disposition relationnelle, en l'occurrence essentielle dans la relation de soin (Grandazzi, 2021). La relation de soin peut alors être considérée comme la rencontre de deux vulnérabilités. En effet, il convient de reconnaître que nous possédons tous cette forme de vulnérabilité dite fondamentale ou ontologique constitutive de l'existence humaine, qui renvoie à la finitude et à la fragilité de l'existence humaine pouvant être blessée et être affectée négativement par des éléments extérieurs (maladie, accidents, mort...). La vulnérabilité est le « fonds commun d'humanité » à partir de quoi nous entrons en relation simplement, humblement, d'humain à humain⁸. Si elle est reconnue à sa juste place, la vulnérabilité peut gagner une dimension éthique, devenir une vertu relationnelle. Un art de la rencontre. Elle permet ainsi une plus grande sensibilité aux situations, une intelligence plus fine des relations, ou encore l'orientation vers une primauté de la solidarité sur l'individualisme. Selon Rondeau, les philosophes Paul Ricœur, Emmanuel Levinas et Hans Jonas interprètent la vulnérabilité comme un appel « à la responsabilité à l'égard de la souffrance actuelle ou potentielle d'autrui, elle s'impose dès lors comme une catégorie ou un critère moral fondamental et incontournable » (Rondeau, 2019). Ainsi Grandazzi nous décrit le soignant comme « également vulnérable en ce qu'il est exposé à la souffrance du patient, affecté par celle-ci, inscrivant la relation de soin dans une réciprocité et une intersubjectivité qui fondent sa dimension éthique et amènent le soignant, assigné à sa responsabilité, à agir pour soulager la souffrance ». Il poursuit en affirmant qu'il doit aller plus loin en considérant qu'il doit également rendre ce sujet capable « et

⁸ Zielinski A., D'après l'intervention de l'auteur lors des deuxièmes rencontres biennales de la fédération des équipes ressource régionales de soins palliatifs pédiatriques (Lyon, 12 et 13 octobre 2017) sur le thème du polyhandicap en soins palliatifs pédiatriques

à solliciter ses ressources, ses désirs et sa volonté pour qu'il demeure un sujet agissant face à la maladie et pas uniquement la subissant »⁹.

Vers des vulnérabilités capacitaires

L'approche du soin développée par les théories du care, de la valeur accordée aux individus, à leurs expériences, nous pousse à nous intéresser à cette forme de vulnérabilité et à nous interroger à comment la transformer en une force. Ainsi comme le souligne Catherine Tourette-Turgis, dans sa leçon inaugurale de la Chaire Compétences et Vulnérabilités, trop longtemps les politiques publiques ont valorisé les compétences des soignants en disqualifiant celles des patients. Comme ce fut le cas dans les années 80, avec la crise du SIDA, lorsque les malades, ne pouvant compter sur les instances publiques pour assurer leur protection, ont dû « déployer, mobiliser et inventer des compétences pour se protéger eux-mêmes ». La vulnérabilité a été une force mobilisatrice en prenant la forme d'un engagement collectif puissant¹⁰.

Dans le contexte du partenariat en santé, le patient-partenaire est certes un partenaire qui aura développé des savoirs issus de la vie avec la maladie mais il aura également développé une sensibilité qui participera de sa propre singularité. Il n'est plus à prouver que de toute épreuve, une certaine normalité est rompue et que la personne se retrouve dans une posture différente.

Un patient confronté à la maladie est un patient qui peut développer des savoirs qui ne sont pas directement liés à la maladie mais qui découlent de ce que l'«expérience» patient lui permet d'observer, de ressentir et de développer comme connaissances. Par exemple, celles et ceux qui auront expérimenté la peur, l'insécurité, l'isolement, sauront reconnaître et mobiliser les savoirs en matière d'écoute, de présence et de paroles.

Du fait du changement de regard que l'on porte sur soi et que la société porte sur les patients, ces derniers sont amenés à développer des ressources et à redéfinir les priorités qui sont très souvent éloignées de celles décrétées par une société profondément normée. Une société et un système pour lesquels le rendement, la performance, la rentabilité, le profit, l'efficacité restent les indicateurs clés de réussite et de succès. Or, les patients-partenaires, se retrouvent encore bien souvent à devoir s'adapter aux règles, aux normes et aux procédures des structures institutionnelles avec lesquelles ils collaborent, alors que comme le souligne Dominique Lhuillier, les travailleurs ayant expérimenté la maladie « développent une autre manière de travailler, un autre sens au travail, voire des innovations sociales qui pourraient amener bien des réflexions partagées sur les normes du travail, sur l'organisation et l'évaluation du travail, comme sur la vie au travail, une vie toujours nécessairement et profondément incarnée » (Lhuillier, 2017). Et d'ajouter que les malades au travail apparaissent comme des révélateurs de l'inadaptation des normes contemporaines du travail. La question posée est donc celle des conditions nécessaires pour transformer le travail afin que la rencontre puisse avoir lieu et qu'il y ait une véritable reconnaissance mutuelle des singularités des uns et des autres.

⁹ <https://www.espace-ethique-normandie.fr/10181/>

¹⁰ Tourette-Turgis C. Leçon inaugurale. Chaire Compétences et Vulnérabilités. 22 mars 2022 <https://youtu.be/qPt5zikeXKw?si=hIDwRI1u7SsjfFkI>

Dans le cadre des maladies chroniques, Dominique Lhuillier invite à penser que « la maladie chronique implique l'expérience de la vulnérabilité et la mise à l'épreuve des capacités réactives adaptatives » (Lhuillier, 2015). Argument que nous retrouvons dans les travaux de Cynthia Fleury qui énonce que la vulnérabilité « fait naître chez nous une préoccupation, une attention, une qualité inédite de présence au monde et aux autres » (Fleury, 2019). Ainsi, selon elle, l'enjeu est donc la reconnaissance de ces vulnérabilités et la possibilité de les utiliser comme des leviers, aux choses, aux êtres, à l'organisation pour que puissent émerger de nouvelles capacités¹¹.

Conclusion

En conclusion, il est possible d'affirmer que la qualité du partenariat, c'est-à-dire ses effets potentiels, dépend du degré de réciprocité dans l'activité. Deux pistes semblent nécessaires, celle d'une part de la reconnaissance de ces vulnérabilités et d'autre part le passage à une éthique du care qui propose de passer d'une écoute bienveillante du patient à la perspective de son repositionnement dans la relation de soin. Marie Gaille propose ainsi d'analyser le partenariat à l'aune des 4 volets de l'éthique du care : *caring about* pour se soucier de, *taking care of* pour prendre soin de, *caring of* pour prendre en charge, *care giving* pour prodiguer du soin, *care receiving* pour recevoir des soins en y ajoutant le concept de *caring democracy*, pour démocratie du care. Ainsi le partenariat ne peut uniquement se baser sur la bonne volonté des uns et des autres mais nécessitent également « une approche politique en termes d'allocations de ressources, d'organisation de parcours de soin et du travail au sein des institutions, qui rend aussi possible (ou non), favorise (ou non) des temps et des formes de relations partenariales » (Gaille, 2022). Ainsi selon Emmanuel Rusch, cette participation associe un niveau individuel, un niveau interpersonnel ou relationnel avec les capacités d'agir « avec » ou d'agir « sur » et un niveau collectif, qui renvoie à la transformation sociale consécutive (Rusch, Aubry & Denis, 2023). Il s'agit donc d'offrir aux parties prenantes un cadre organisationnel sécuritaire et bienveillant. Un cadre qui soit capacitant et qui permette aux patients-partenaires de remplir leurs rôles dans les meilleures conditions afin de garantir la pérennité de cette fonction au sein de l'institution et pour les autres patients. D'autre part reconnaître la complémentarité des savoirs et l'interdépendance, ne contredit pas l'idée de renforcer les compétences et de favoriser le développement de son propre pouvoir d'agir, c'est-à-dire reconnaître le « désir de capacités des patients-agents (BotBol-Baum, 2016) ? ».

Références

- Beauchamp & Childress. (2001). *Principles of biomedical ethics*. Orlando : Oxford University Press.
- Bert. (2010). Regard éthique sur l'approche des capacités de Martha Nussbaum. *Les Politiques Sociales*. 2, (n° 3-4), 97-103
- Berthod-Wurmser, Bousquet & Legal. (2017). Patients et usagers du système de santé : l'émergence progressive de voix qui commencent à compter. *Revue française des affaires sociales*. 1, 5-19.

¹¹ Parlons Vulnérabilités : David Abiker reçoit Cynthia Fleury : <https://youtu.be/ZdLnA143-JU?si=n0CLy76ETksNypnm>

- Bombard, Baker, Orlando, Fancott, Bhatia, Casalino, Onate, Denis & Pomey. (2018). Engaging patients to improve quality of care: A systematic review. *Implementation Science*. 13, (1), 98. <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0784-z>
- BotBol-Baum. (2016). Pour sortir de la réification de la vulnérabilité, Penser la vulnérabilité du sujet comme capacité. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*. 3 (Vol. 27), 13-34.
- Caniard & Naiditch. (2021). Les Etats généraux de la santé : un dispositif participatif unique à l'origine de la démocratie sanitaire, histoire et enseignements. *Les Tribunes de la santé*. 1 (67), 81-91.
- CCNE. (2022) *Repenser le système de soins sur un fondement éthique*. Avis 140. Paris : Comité consultatif national d'éthique.
- Colomer-Lahiguera, Steimer, Ellis, Eicher, Tompson, Corbière & Haase. (2023). Patient and public involvement in cancer research: A scoping review. *Cancer Medicine*. 12, (14), 15530-15543. <https://doi.org/10.1002/cam4.6200>
- Compagnon. (2017). L'essor du patient expert au service d'une démocratie en santé. Entretien. *Revue française des affaires sociales*. 1, 143-153.
- Consortium APPS. (2020). *Livre Blanc : Orienter les soins vers le patient partenaire*. Projet cofinancé par le Fonds européen de développement régional programme INTER-REG V A https://www.patientpartner.org/files/APPS_White_Book_fr.pdf
- Coulter & Collins. (2011). *Making shared decision-making a reality. No decision about, me without me*. London : The King's fund.
- Denis & Cimar.(2021). Les patients partenaires dans le développement de la démocratie en santé. *Soins Cadres*. 125, 29-31.
- Falzon & Teiger. (2011). Ergonomie, formation et transformation du travail. In Carré. *Traité des sciences et des techniques de la formation*. Paris : Dunod. (Psycho Sup), 143-159.
- Fleury. (2019). Le soin est un humanisme. *Revue Projet*. 373, 96
- Fricker. (2007). *Epistemic Injustice: Power & the Ethics of knowing*. Oxford : Oxford Press
- Gaille. (2022). *En soutien à la vie. Éthique du care et médecine*. Paris :Vrin. (Collection La vie morale).
- Gardien. (2019). Les savoirs expérientiels: Entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs. *Vie sociale*. 25-26, (1-2), 95-112. <https://doi.org/10.3917/vsoc.191.0095>.
- Gilligan. (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press.
- Goffman. (1968). *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*. Éditions de minuit.
- Grandazzi (2021). Du risque au fondement du soin : réflexions sur la vulnérabilité. Dans: *Regards humanistes sur le droit. Mélanges en l'honneur de la Professeure Annick Bateur*, 143-154.
- Grimaldi, Caillé, Pierru & Tabuteau. (2015). *Les Maladies chroniques: Vers la troisième médecine*. Paris : Ed Odile Jacob.
- Gross & Gagnayre. (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Revue française de pédagogie*. 4 ,(201), 71-82.
- Gross & Gagnayre. (2018). Une éducation salutogénique basée sur les capacités des patients : une nouvelle composante de l'éducation thérapeutique. *Éducation thérapeutique du patient / Therapeutic patient education*. 10, (1), 10501.
- Gross & Gagnayre. (2021). Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements par et avec les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny. *Canadian Journal of Bioethics Revue canadienne de bioéthique*. 4,(1), 70-78.
- Halabi, Scholtes, Voz, Gillain, Durieux, Odero (2020). "Patient participation" and related concepts: A scoping review on their dimensional composition. *Patient Educ Couns*. 103,(1), 5-14.
- HAS. (2020). *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, medico-social et sanitaire*. Haute Autorité de santé. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire
- HAS. (2023). *Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3452388/fr/renforcer-la-reconnaissance-sociale-des-usagers-pour-leur-engagement-et-leur-participation-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire
- Hirsch. (2021). *Une démocratie endeuillée. Pandémie, premier devoir d'inventaire*. Paris : Éros. (Poche - Société - Espace éthique).
- Jouet, Flora, Las Vergnas (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Note de synthèse. *Pratiques de Formation – Analyses*. 58-59.
- Lartigue, Broussal & Saint-Jean. (2022). Le partenariat en santé: Savoirs croisés entre patients, proches aidants, professionnels et chercheurs. Paris : Seli Arslan. (Perspective soignante)
- Lierville, Grou & Pelletier. (2015). Enjeux éthiques potentiels liés aux partenariats patients en psychiatrie : état de situation à l'institut universitaire en santé mentale de Montréal. *Santé mentale au Québec*. 40,(1), 119-134.
- Lhuillier (2015). *Puissance normative et créative de la vulnérabilité*. Arcueil : Éducation permanente. (Travail et créativité) 101-116.
- Lhuillier (2017). Quelle reconnaissance des vulnérabilités au travail ? *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* [En ligne], 19-1. Consulté le 04 février 2024. URL : <http://journals.openedition.org/pistes/4942>
- Marin. (2021). *Vivre autrement, dialogue avec Nicolas Truong*. Ed. de l'Aube. (Monde en cours)
- Michel, Brudon, Pomey, Durieu, Baille, et al.. (2020). Approche terminologique de l'engagement des patients: point de vue d'un établissement de santé français. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 68, 51 - 56.
- Michel, Dadon, Thual, Baumlin-Leyi, Volta-Paulet, Haesebaert & Berkesse (2022). 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*. 19, (4), 205-216.
- Mounier. (1995). *Le personnalisme*. Paris : PUF. (que sais-je)
- Nussbaum. (2012). *Capabilités. Comment créer les con-*

ditions d'un monde plus juste ? Paris : Flammarion (coll. « Climats »), trad., Solange Chavel,

Pétre, Voz, Berkesse, & Flora (2020). Patient partenaire: De la pratique à la recherche. *Santé Publique*. 32,(4), 371-374.

Pomey, Flora, Karazivan, Dumez, Lebel, Vanier, Débarges, Clavel, & Jouet. (2015). Le «Montreal model»: Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique*. 51,(HS), 41-50.

Rondeau. (2019). La vulnérabilité engendre-t-elle une obligation morale ? *Revue des sciences religieuses*. 93 (1-2), 17-36.

Rusch, Aubry, Denis. (2023). Participation et démocratie en santé : cadre, concepts et enjeux. *ADSP*. 1 (N° 121), 19-24

Sabate. (2003). *Adherence to long-term therapies : Evidence for action*. Report No.: 92 4 154599, Geneva : World Health Organisation.

Sen. (1985). *Commodities and Capabilities*. Amsterdam: North- Holland.

Schaad, Bourquin, Panese & Stiefel (2017). Patients : sujets avant d'être partenaires. *Revue Medicale Suisse*. 13, 1213-1216.

Tourette-Turgis & Dutheil. (2023). Patients experts: une place enfin acquise. *La Revue du Praticien*. 73,(9), 943-5.

Tronto. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York : Routledge.

Tronto J. (2009). Care démocratique et démocratie du care. In Molinier, Laugier, & Paperman. *Quest-ce que le care ?* Paris: Editions Payot & Rivages. (Petite bibliothèque Payot).