

Perspectives pour une intégration des savoirs en santé et de services sociaux

Paul Morin, Conférence de clôture, Paris, 11 décembre 2014,

C'est pour moi un très grand plaisir de clôturer un tel colloque qui s'insère aisément dans mes valeurs, pratiques et travaux de recherche.

Cette présentation oscillera entre *Moi Daniel Blake* lorsqu'à la fin du film, son texte est lu : « je ne suis pas un patient, ni un usager mais un citoyen... » et le « tout change pour que rien ne change » de Lampedusa dans *Le Guépard*, voulant dire par là que la force d'inertie l'emporte sur le mouvement.

Une intégration des savoirs d'expérience dans le champ de la santé et des services sociaux constitue une entreprise ardue et longue car elle bouscule des façons de faire immémoriales au sein de ces deux univers.

Avant de proposer certaines perspectives, nous allons mettre en évidence des pratiques et des réflexions de différents pays au regard de la prise en compte du savoir des personnes accompagnées ou soignées dans les dispositifs de formation. D'abord il faut prendre acte qu'il y a une grande séparation actuellement au niveau de la formation en ce qui a trait à la participation des personnes accompagnées et des patients. De part et d'autre, les silos et frontières demeurent présents et la hiérarchie des savoirs favorisent le domaine de la santé.

En travail social, même si c'est plus récent, il y a actuellement une forme d'engouement, au niveau européen, tel qu'en fait foi le réseau PowerUs, alliance entre les écoles de travail social et des associations de personnes accompagnées.

C'est au Royaume-Uni que s'est d'abord institutionnalisée l'implication des usagers et proches dans la formation académique en travail social (en 2003) ; elle constitue un critère d'agrément des Écoles de travail social. Toujours dans ce pays, des travaux universitaires ont cherché à réaliser une forme de convergence dans le domaine de la formation entre les patients et les personnes accompagnées. Je fais référence ici, par exemple, aux travaux de Chambers, M., et Hickey, G., de l'Université Kingston (2011) : *Service user involvement in the design and delivery of education and training programs leading to registration with the Health professions Council.*

Trois critères sont évoqués dans le rapport :

1. Les usagers sont activement impliqués dans l'élaboration et la mise en œuvre du programme.
2. L'élaboration et la mise en œuvre du programme sont influencées par les usagers et les proches.
3. Il y a un groupe d'usagers qui estiment avoir eu un apport approprié quant à l'élaboration et la mise en œuvre du programme.

Ces chercheurs ont constaté qu'une forme de professionnalisation était à l'œuvre : être expert d'expérience peut devenir une opportunité de carrière.

Dans ce même ordre d'idée, des collègues de l'École de travail social de l'Université de Birmingham, dans un tout récent livre, *Service user and carer involvement in health and social care (Fawcett, 2018)*, se sont interrogés sur l'opposition binaire – usagers/non usagers – qui domine présentement. Selon eux, il est pertinent de penser plutôt en termes d'identités plurielles qu'en termes de séparation stricte, ce qui répondrait alors à la complexité de maintes situations. Au Canada et au Québec, la santé et les services sociaux représentent deux filières distinctes séparées par diverses barrières disciplinaires, organisationnelles, théoriques. La reconnaissance des savoirs expérientiels des patients constitue un acquis, particulièrement dans le domaine de la recherche, comme en atteste *Le cadre d'engagement des patients en recherche (IRSC, 2012)*. Dans cet ordre d'idées, le Conseil de la science et de la technologie du Québec, s'interrogeant sur les nouvelles formes d'organisation du travail dans le domaine de la santé, prônait

...une utilisation optimale des compétences et un nouveau partage des responsabilités, en même temps qu'est assuré un équilibre dans la répartition des ressources. Dans le contexte des maladies chroniques, ce nouveau partage devrait inclure l'utilisateur lui-même comme pouvant assumer une part des responsabilités [...] Comment développer des pratiques qui vont favoriser une meilleure prise en charge du client par lui-même, ou dans l'acception française, de l'utilisateur (2005, p. 20).

Un tout récent rapport de l'Institut de la statistique du Québec : *Mesure de l'expérience patient : des concepts aux bonnes pratiques*, témoigne de cette vogue du « patient partenaire ». Il précise :

« Par ailleurs, comme dans tout autre phénomène, il ne suffit pas de mesurer l'expérience patient pour assurer l'amélioration de la qualité. Une telle information doit être intégrée dans un système spécialement conçu pour en appuyer l'utilisation. Des études menées dans plusieurs pays montrent que les gestionnaires et les cliniciens ont souvent du mal à faire le lien entre les données de type expérience patient et les transformations concrètes qui pourraient conduire à l'amélioration de l'expérience de soins. » (p.32)

Il importe de prendre la pleine mesure du fait qu'au Québec, la dimension individuelle domine dans les débats et actions. Ainsi par exemple le gouvernement a-t-il aboli en 2017 le *Commissaire à la santé et au bien-être* qui était la dernière voix indépendante au Ministère de la santé et des services sociaux. L'un de ses derniers avis *Entendre la voix citoyenne pour améliorer l'offre de soins et services*, est très explicite quant à la domination du modèle médical au Québec :

« La vision de santé et de bien-être des citoyens n'est pas que curative. La promotion de la santé et du bien-être et la prévention y occupent une place de choix. Incluant la nécessité d'une action large sur leurs déterminants, ce qui a pour effet de toucher les autres missions de l'État. Cette vision aspire aussi à un meilleur équilibre entre les services sociaux et les services de santé, étant donné que les premiers sont largement défavorisés par rapport aux seconds. » (p. 129)

Malgré tout, des initiatives se font jour quant aux liens entre la santé et le social. Ainsi Antoine Boivin, directeur du *Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public* a élaboré un projet de *Communauté soignante* : « Avec ce projet de recherche-action, nous mettons de l'avant la synergie entre communauté et système de santé, en capitalisant sur la capacité des patients et des citoyens à créer du lien social et à prendre soin les uns des autres. »

Je vais vous faire part maintenant d'une autre pratique qui témoigne d'une convergente émergente santé social au niveau de la formation : entre l'Institut universitaire de première ligne de santé et services sociaux (IUPLSSS) du CIUSSS de l'Estrie-CHUS et l'École de travail social de l'université de Sherbrooke. Cette dernière a fait le choix en 2015 de privilégier la participation des personnes accompagnées et a développé depuis plusieurs initiatives en ce sens. Ainsi une École d'été en collaboration avec l'IUPLSSS aura lieu en juin 2018 au niveau maîtrise et des personnes accompagnées y seront intégrées formellement. Dans cet ordre d'idées, le cadre ministériel de référence de cet institut universitaire nomme spécifiquement le croisement des savoirs comme fondement de ses travaux. De plus, il s'agit d'un milieu de formation et de recherche intégrée dans un milieu de pratique. Un groupe d'usagers des services de santé et services sociaux s'est ainsi formé cette année au sein de l'IUPLSSS : *La force du nous*. En décembre 2016, l'IUPLSSS du CIUSSS de l'Estrie- CHUS avait organisé un colloque sur la participation citoyenne dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Présentement, comme suite de ce colloque, l'IUPLSSS rédige actuellement un guide : *« S'outiller pour mieux travailler en partenariat : idées inspirantes pour engager les usagers, leurs proches, les citoyens et les communautés à l'amélioration des soins de santé et de services sociaux. »*

Comme directeur scientifique de l'IUPLSSS et Directeur de l'École de travail social Université de Sherbrooke, je travaille avec des collègues pour développer cette passerelle de travail entre ces deux entités.

Le risque de l'instrumentalisation

Dans *Le Monde* daté du 02 décembre 2017, on pouvait lire dans un communiqué publicitaire que « le patient fait avancer notre système de santé » selon le président de Pfizer France. A partir du moment où le processus de reconnaissance des savoirs expérientiels des usagers des services de santé mentale s'inscrit à l'intérieur du système de soins, il ressort que ce processus ne peut éviter l'écueil de l'instrumentalisation inhérent au différentiel de pouvoir. Storgaard, Bonfils et Askheim soulignent ainsi que les usagers - partenaires et co-producteurs – ont alors tendance à intégrer les valeurs du système de soins (2014).

Une telle reconnaissance tend à mettre sous le boisseau des enjeux éthiques importants dont celui de la contrainte, du contrôle. Deux exemples :

- Le médicament ingérable connecté : le premier médicament à prise orale dont les comprimés intègrent une puce qui signale qu'ils ont bien été pris s'est vu accorder aux États-Unis une autorisation de mise sur le marché.
- Ainsi que Henion, A., et Vidal-Naquel, P. le montrent dans leur article : *La contrainte est-elle compatible avec le care? Le cas de l'aide et du soin à domicile* (2015), l'incertitude, dans les interventions sociales et soignantes, est la règle, non l'exception, au moment même de l'action comme en l'analysant *a posteriori*, avec un certain recul. Ceci est vrai dans les cas extrêmes comme en institution, et cela l'est plus encore dans le travail au quotidien de l'aide à domicile où, bien souvent, on ne sait plus très bien si le care consiste à laisser faire, à faire faire, à faire à la place ou à empêcher de faire.

Les gestionnaires et les dispensateurs de services doivent donc mieux saisir les différentes façons par lesquelles les savoirs et les expertises des usagers peuvent être mieux intégrés au processus de soins. Selon ces auteurs, les usagers ont fait une importante contribution à de nouvelles façons de penser les services. Toutefois, un processus d'instrumentalisation semble à l'œuvre; ceci laisse peu de place aux usagers pour leur permettre d'être véritablement des acteurs clés dans le processus. Ceci rejoint tout à fait le constat de Clément (2011): Le plus grand risque que coure actuellement le mouvement des usagers au Québec, c'est d'être entièrement capté par l'institution au lieu d'être en interface avec la société civile.

Ici la distinction introduite par Nancy Fraser entre « public faibles » et « publics forts » nous semble pertinente. Les publics faibles sont des publics dont « les pratiques de délibération consistent exclusivement en la formation d'une opinion et forts les publics dont le discours comprend à la fois la formulation de l'opinion et la prise de décision » (Fischbach, 2015, p 204).

Conclusion

Analysant l'évolution et les transformations de l'État-providence québécois, Lesemann (2001, p. 35) a employé la notion «d'État-partenaire» pour qualifier le passage d'un État

formellement interventionniste à un État qui accompagne un individu aspirant à réussir sa vie, afin qu'il puisse « bien gérer son temps, ses étapes de vie et savoir saisir les (bonnes) occasions qui se présentent à lui [...] L'individu en maîtrise de sa destinée est ainsi à l'État-partenaire ce que la société salariale était à l'État-providence ».

Placer la personne-citoyenne au cœur d'un scénario de transformation des services de santé implique pourtant de reconnaître que la citoyenneté est un processus social qui nécessite une redistribution des pouvoirs (De Leonadis, 2001). «Les services doivent être réévalués en fonction du critère de la démocratie, quant à l'emprise des spécialistes (professionnels) et des experts (technocrates) sur l'orientation des services, leur organisation, l'évaluation de leur performance et de leur pertinence sociale.» (Lesemann et Lamoureux et, 1987, p. 40) La prise en compte des déterminants sociaux permet justement de sortir d'une approche strictement individuelle auprès des patients/usagers telle qu'elle est défendue dans le modèle du patient partenaire de soin (modèle de Montréal) pour s'inscrire dans une perspective plus holistique.

Priorités d'action :

Le rapport « *Zéro sans solution* » de Denis Pivoteau signale que la montée en compétence des établissements et services médicosociaux n'aura de sens que si se mettent en place, aussi, les appuis externes sur lesquels chaque structure est en droit de compter. Parmi ces appuis devraient figurer notamment des ressources critiques fondées sur la complémentarité des savoirs. Ce sont donc de nouvelles coopérations et de nouveaux équilibres qu'il s'agit de promouvoir, pour que de telles ressources puissent naître et se développer.

Références bibliographiques

Clément, M. (2011). La participation, les temps de la parole et le mouvement des usagers des services de santé mentale au Québec, Le partenaire, p. 4-12

Commissaire à la santé et au bien-être (2016). Entendre la voix citoyenne pour améliorer l'offre de soins et services, Québec, 188 p.

Conseil de la science et de la technologie du Québec, (2005). *Innovatio sociale et innovation technologique*, Québec, 82 p.

De Leonardis, O. (2001). *Le istituzioni*, Rome, Cardocci

Fawcett, B. et al (2018). *Service user and carer involvement in health & social care*, Palgrave, London

Fischbach, F. (2015). *Le sens du social*, Montréal, Lux Éditeur.

Henion, A., Vidal-Naquel, P. (2015). La contrainte est-elle compatible avec le care? Le cas de l'aide et du soin à domicile, *European. J. of Disability Research*, 9. 207-221

Institut de la statistique du Québec : *Mesure de l'expérience patient par en enquête: des concepts aux bonnes pratiques*, Québec, 36 p.

Institut de recherche en santé du Canada (2012). *Cadre d'engagement des patients en recherche*, Ottawa, 12 p.

Lesemann, F., (2003). De l'État-Providence à l'État Partenaire, dans *L'État, la société civile, l'économie*, (Giroux, G. dir.) Ste-Foy/Paris , L'Harmattan & PUL, pp. 13-46

Lesemann, F., Lamoureux, F. (1987). *Les filières d'action sociale*, Québec, Éditeur officiel du Québec

Storgaard Bonfils, I., Askheim, O.P. (2014). Empowerment and personal assistance – resistance, consumer choice, partnership or discipline?, *Scandinavian J. of Disability Rsearch*, vol. 16, No. S1, 62-78